





Výstup projektu

„Podpora provázení rodin dětí se vzácným onemocněním“

ANALÝZA SITUACE SDĚLOVÁNÍ NEPŘIZNIVÉ ZDRAVOTNÍ DIAGNOZY RODIČŮM DĚTÍ SE VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM (ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM)

zpráva z výzkumu

© Kolektiv autorů

Asociace poraden pro zdravotně postižené,
Společnost pro mukopolysacharidosu

2017

Obsah

ÚVOD 6

1 METODICKÝ RÁMEC A VÝCHODISKA VÝZKUMU 8

1.1 Metodický rámec výzkumu 8

1.2 Východiska pro přípravu instrumentu – dotazníku vlastní konstrukce 9

1.3 Elementární východiska ze studie KRAUSS-MARS, A. H., LACHMAN, P. Breaking bad news to parents with disabled children – a cross-cultural study (1994) 9

1.4 Elementární východiska ze studie GILEBY, P. Qualitative analysis of parents' experience with receiving the news of the detection of their child's hearing loss (2010) 10

1.5 Breaking bad news Assessment Schedule – BAS jako východisko přípravy obsahových komponent dotazníku vlastní konstrukce 11

1.6 Deskripce komponent dotazníku 13

1.7 Distribuce dotazníku a oslovování cílových skupin rodičů dětí 17

1.8 Modely procesu sdělování nepříznivé zprávy 18

1.9 Konceptualizace pojmu „nepříznivá zpráva" pro potřeby výzkumu 33

2 SOUHRNNÉ VÝSLEDKY VÝZKUMU 42

2.1 Zkoumaný soubor a jeho základní popisné charakteristiky 42

2.2 Vrátíme-li se do okamžiku, v němž nám lékař sdělil diagnózu našeho dítěte, tak si vzpomínáme 45

2.3 Lékař, který nám tehdy informaci sdělil, byl 48

2.4 Vytvořil lékař vhodné prostředí pro sdělení diagnózy? 49

2.5 Použil lékař přiměřeného přivítání a vhodně se uvedl? 53

2.6 Zjišťoval lékař před sdělením diagnózy, co vše již o onemocnění dítěte víme? 61

2.7 Lékař nám nabídl možnost vybrat si množství a formu předávaných informací 65

2.8 Proces samotného sdělování diagnózy (předávání nepříznivé zprávy) 68

2.10 Identifikace preferencí rodičů sdělovat diagnózu za ne/přítomnosti jejich dítěte 94

2.11 Rodiči vnímaná náročnost sdělení diagnózy 95

2.12 Věk dítěte při sdělení diagnózy 97

2.13 Odhad náročnosti (povahy) onemocnění / zdravotního stavu 99

2.14 Nedokončené věty – výsledky pro základní soubor 100

2.15 Tematická analýza volných (dobrovolných) vyjádření rodičů 151

3 VYBRANÉ VÝSLEDKY PRO ZVOLENÉ DIAGNOSTICKÉ SKUPINY – RODIČE DĚTÍ 153

4 VÝSLEDKY SKUPINY RESPONDENTŮ – RODIČŮ DĚTÍ S DĚDIČNÝMI PORUCHAMI METABOLISMU 155

4.1 Vytvoření vhodného prostředí pro sdělení diagnózy – celkové posouzení 155

4.2 Použití přiměřeného přivítání a vhodného uvedení se (lékaře) 156

4.3 Ne/souhlas rodičů s přítomností dalších osob v průběhu sdělování diagnózy (zprávy) po předchozí nabídce ze strany lékaře (globální posouzení) 157

4.4 Lékař při sdělování diagnózy projevil cit a porozumění pro naši situaci 158

Graf 63 Lékař při sdělování diagnózy projevil cit a porozumění pro naši situaci 158

4.5 Lékař s námi mluvil o diagnóze tak, abychom mu rozuměli 159

4.6 Lékař si ověřil, jestli víme, co diagnóza našeho dítěte znamená a co přinese 160

4.7 Lékař nás nechal vyjádřit naše pocity (obavy, strach, nevědomost), které jsme ze sdělené diagnózy měli 161

4.8 Lékař dokázal dobře reagovat na naše projevy (pláč, vztek, ochromení, zmatenost apod.) 162

4.9 Lékař nám předával informace tak rychle/pomalu, abychom měli čas přemýšlet, a také na ně reagovat 163

4.10 Lékař nám poskytl na sebe kontakt (email, telefon apod.) 164

4.11 Lékař nám poskytl kontakty na lékaře, který by se nám věnoval v případě jeho vlastní nepřítomnosti 165

4.12 Lékař nám nabídl další možnosti léčby (péče) o naše dítě ze strany zdravotníků 166

4.13 Lékař nám nabídl kontakty na další organizace (rodičovská sdružení, služby), které bychom mohli v péči o naše dítě využít 167

4.14 Lékař v procesu sdělování zmínil také případná „pozitiva“ podpory nemocného dítěte 168

4.15 Lékař společně s námi vytvořil plán následného postupu, kroků 169

4.16 Rodiči vnímaná náročnost sdělení diagnózy (zprávy) 170

5 VÝSLEDKY SKUPINY RESPONDENTŮ – RODIČŮ DĚTÍ S ONKOLOGICKÝMI A HEMATOONKOLOGICKÝMI ONEMOCNĚNÍMI (STAVY) 171

5.1 Vytvoření vhodného prostředí pro sdělení diagnózy – celkové posouzení 171

5.2 Použití přiměřeného přivítání a vhodného uvedení se (lékaře) 172

5.3 Ne/souhlas rodičů s přítomností dalších osob v průběhu sdělování diagnózy (zprávy) po předchozí nabídce ze strany lékaře (globální posouzení) 173

5.4 Lékař při sdělování diagnózy projevil cit a porozumění pro naši situaci 174

5.5 Lékař s námi mluvil o diagnóze tak, abychom mu rozuměli 175

5.6 Lékař si ověřil, jestli víme, co diagnóza našeho dítěte znamená a co přinese 176

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

5.7 Lékař nás nechal vyjádřit naše pocity (obavy, strach, nevědomost), které jsme ze sdělené diagnózy měli 177

5.8 Lékař dokázal dobře reagovat na naše projevy (pláč, vztek, ochromení, zmatenost apod.) 178

5.9 Lékař nám předával informace tak rychle/pomalu, abychom měli čas přemýšlet, a také na ně reagovat 179

5.10 Lékař nám poskytl na sebe kontakt (email, telefon apod.) 180

5.11 Lékař nám poskytl kontakty na lékaře, který by se nám věnoval v případě jeho vlastní nepřítomnosti 181

5.12 Lékař nám nabídl další možnosti léčby (péče) o naše dítě ze strany zdravotníků 182

5.13 Lékař nám nabídl kontakty na další organizace (rodičovská sdružení, služby), které bychom mohli v péči o naše dítě využít 183

5.14 Lékař v procesu sdělování zmínil také případná „pozitiva“ podpory nemocného dítěte 184

5.15 Lékař společně s námi vytvořil plán následného postupu, kroků 185

5.16 Rodiči vnímaná náročnost sdělení diagnózy (zprávy) 186

6 VÝSLEDKY SKUPINY RESPONDENTŮ – RODIČŮ DĚTÍ S ONEMOCNĚNÍMI (STAVY) NEURO-MUSKULÁRNÍ POVAHY 188

6.1 Vytvoření vhodného prostředí pro sdělení diagnózy – celkové posouzení 188

6.2 Použití přiměřeného přivítání a vhodného uvedení se (lékaře) 189

6.3 Ne/souhlas rodičů s přítomností dalších osob v průběhu sdělování diagnózy (zprávy) po předchozí nabídce ze strany lékaře (globální posouzení) 190

6.4 Lékař při sdělování diagnózy projevil cit a porozumění pro naši situaci 191

6.5 Lékař s námi mluvil o diagnóze tak, abychom mu rozuměli 192

6.6 Lékař si ověřil, jestli víme, co diagnóza našeho dítěte znamená a co přinese 193

6.7 Lékař nás nechal vyjádřit naše pocity (obavy, strach, nevědomost), které jsme ze sdělené diagnózy měli 194

6.8 Lékař dokázal dobře reagovat na naše projevy (pláč, vztek, ochromení, zmatenost apod.) 195

6.9 Lékař nám předával informace tak rychle/pomalu, abychom měli čas přemýšlet, a také na ně reagovat 196

6.10 Lékař nám poskytl na sebe kontakt (email, telefon apod.) 197

6.11 Lékař nám poskytl kontakty na lékaře, který by se nám věnoval v případě jeho vlastní nepřítomnosti 198

6.12 Lékař nám nabídl další možnosti léčby (péče) o naše dítě ze strany zdravotníků 199

6.13 Lékař nám nabídl kontakty na další organizace (rodičovská sdružení, služby), které bychom mohli v péči o naše dítě využít 200

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

6.14 Lékař v procesu sdělování zmínil také případná „pozitiva“ podpory nemocného dítěte 201

6.15 Lékař společně s námi vytvořil plán následného postupu, kroků 202

6.16 Rodiči vnímaná náročnost sdělení diagnózy (zprávy) 203

7 VÝSLEDKY KOMPARACÍ DISTRIBUCÍ ODPOVĚDÍ PRO ZVOLENÉ DIAGNOSTICKÉ SKUPINY RESPONDENTŮ – RODIČŮ DĚTÍ 205

7.1 Vytvoření vhodného prostředí pro sdělení diagnózy – celkové posouzení 206

7.2 Použití přiměřeného přivítání a vhodného uvedení se (lékaře) 207

7.3 Ne/souhlas rodičů s přítomností dalších osob v průběhu sdělování diagnózy (zprávy) po předchozí nabídce ze strany lékaře (globální posouzení) 208

7.4 Lékař při sdělování diagnózy projevil cit a porozumění pro naši situaci 209

7.5 Lékař s námi mluvil o diagnóze tak, abychom mu rozuměli 210

7.6 Lékař si ověřil, jestli víme, co diagnóza našeho dítěte znamená a co přinese 211

7.7 Lékař nás nechal vyjádřit naše pocity (obavy, strach, nevědomost), které jsme ze sdělené diagnózy měli 212

7.8 Lékař dokázal dobře reagovat na naše projevy (pláč, vztek, ochromení, zmatenost apod.) 213

7.9 Lékař nám předával informace tak rychle/pomalu, abychom měli čas přemýšlet, a také na ně reagovat 214

7.10 Lékař nám poskytl na sebe kontakt (email, telefon apod.) 215

7.11 Lékař nám poskytl kontakty na lékaře, který by se nám věnoval v případě jeho vlastní nepřítomnosti 216

7.12 Lékař nám nabídl další možnosti léčby (péče) o naše dítě ze strany zdravotníků 217

7.13 Lékař nám nabídl kontakty na další organizace (rodičovská sdružení, služby), které bychom mohli v péči o naše dítě využít 218

7.14 Lékař v procesu sdělování zmínil také případná „pozitiva“ podpory nemocného dítěte 219

7.15 Lékař společně s námi vytvořil plán následného postupu, kroků 220

7.16 Rodiči vnímaná náročnost sdělení diagnózy (zprávy) 221

REFEREČNÍ SEZNAM – BIBLIOGRAFICKÉ CITACE 228

Příloha . dotazník 234

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

ÚVOD

V České republice je několika tisícům rodičů nezletilých dětí ročně sdělena zpráva/ diagnostický závěr lékařů o těžkém onemocnění nebo zdravotním postižení jejich dítěte. Této problematice, tj. sdělování tzv. *Bad Breaking News* (dále i jen jako „BBN“) je v posledních letech věnována větší pozornost – to v některých případech již i v rámci pregraduální přípravy lékařů.

Přesto platí, že teprve v praxi se může lékař naučit sdělovat BBN způsobem, kterým splní informační povinnost vůči nemocnému dítěti – reprezentovanému zákonnými zástupci, nejčastěji rodiči – a zároveň v rámci nesmírně psychicky zatěžující situace přivede rodiče k poznání nové skutečnosti a položí základy pro společné hledání dalších cest k podpoře nemocnému dítěti.

Výzkumný tým je složen z řady odborníků, z nichž někteří v rámci své odborné (publikační, přednáškové, výzkumné) činnosti monitorují podmínky dlouhodobé péče rodiny o svého člena – (velmi často) dítě s těžkým zdravotním postižením, vzácným onemocněním a s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem obecně.

V rámci této činnosti se potvrdilo, že jedním z klíčových okamžiků života pečujících osob (a samozřejmě i nemocných dětí) byl ten, ve kterém rodič vyslechl z úst příslušného lékaře definitivní verdikt – potvrzení dané diagnózy jejich dítěte.

V poradenské činnosti vedoucího výzkumného týmu, která vůči těmto rodinám trvá již déle než 25 let, se stále znovu a znovu, i po desítkách let, rodiče vracejí k tomuto okamžiku. Vzpomínají na tehdejší situaci. Popisují chování lékaře, jeho doporučení, to, jak dokázal sdělení BBN připravit a uskutečnit. Zkušenosti jsou velmi různorodé – od pochopení a vděčnosti až k hořkosti, výčitkám a nenávisti.

Nelze si v této souvislosti nevšimnout, jak hodně *tehdejší* sdělení ovlivňuje *současný* život pečujících rodin. A samozřejmě se nejedná o specificky český problém, problém českého

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

zdravotnictví. Např. jedna ze zahraničních studií uvádí, že 50 % rodičů bylo nespokojeno s tím, jak jim bylo sděleno, že jejich dítě trpí vrozenou ztrátou sluchu[1].

Nejedná se tedy o specificky místní problém, ale o složitou životní etapu rodičů nemocného dítěte, do níž se promítá a její průběh ovlivní složité předivo vztahů utkaných z organizačního, normativního, zdravotního, sociálně-psychologického rámce, v němž probíhá sdělování BBN.

Jedním z prvních kroků k poznání situace u nás – ve sledované oblasti – byla příprava provedení rozsáhlého výzkumného šetření zaměřeného na postoje, hodnocení, „soudy" a potřeby těch, jimž je obsah a výstup samotného sdělování určen – tedy rodičům nezletilých dětí. Jak je dále ukázáno, existuje dostatek publikačních výstupů, které se zaměřují na organizaci a obsah BBN ve vztahu k dospělým pacientům – a v rámci této skupiny zejména pacientům s onkologickými onemocněními.

Výzkumný tým však, na základě všech dosavadních zkušeností, dospěl k názoru, že v České republice v současnosti není většího úkolu ve sledované oblasti než **se zaměřit na sdělování BBN rodičům dětských pacientů**.

Souběžně s rozsáhlým výzkumem se část výzkumného týmu podílí na řešení komplexního modelu podpory rodičů v těchto kritických fázích života formou činnosti Centra provázení 2018 (www.centrumprovazeni.cz), které poskytuje služby provázení rodičům před, v průběhu a po sdělení BBN (zatím) v prostorách Všeobecné fakultní nemocnice v Praze a Fakultní nemocnice v Brně.

Výsledky tohoto zjišťování tak mají – a mohou – sloužit k identifikaci rizikových oblastí a/pro zlepšení doprovodné péče o rodiny dětských pacientů, kterým je lékařem vyslovena BBN ve vztahu k onemocnění/zdravotnímu stavu jejich dítěte.

[1] GILBEY, P. 2010. Qualitative analysis of parents' experience with receiving the news of the detection of their child's hearing loss. *International Journal of Paediatric Otorhinolaryngology*. 2010, vol. 74, pp. 265–270.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

1 METODICKÝ RÁMEC A VÝCHODISKA VÝZKUMU

Níže uvedené podkapitoly textu popisují východiska pro zahájení (realizaci) výzkumu, deskripci modelů pro sdělování tzv. „*Bad Breaking News*“ a sumarizují analýzy dostupných publikačních poznatků ze zahraničí, které se staly metodickou, konceptuální a obsahovou bází pro provedený autorský výzkum, kterého se zúčastnilo celkem N=1062 rodičů[2] dětí s nepříznivým zdravotním stavem (postižení, onemocnění).

1.1 Metodický rámec výzkumu

Pro potřeby výzkumu bylo využito kvantitativního přístupu. Technikou sběru dat byl dotazník vlastní konstrukce, který vycházel z několika obsahových komponent (viz v textu dále – východiska pro přípravu měřicího nástroje). Tím, že byl dotazník administrován v on-line prostředí, umožnil tak získat data od velkého počtu respondentů.

Do statistického zpracování dat byly postoupeny všechny obdržené dotazníky, tzn., že lze návratnost považovat za plnou. Po uzavření sběru dat (a znepřístupnění aktivního linku s možností vyplnit dotazník) byla provedena fáze kontroly dat a příprava pro jejich následné statistické zpracování. Byl proveden první stupeň třídění a kontrola úplnosti dat, na jejichž podkladě byly realizovány výpočty absolutních a relativních četností, včetně středních hodnot a základní míry variability. Třídění a příprava dat byly realizovány v programu SPSS a Statistica a zahrnoval komparační přístupy. Při analýze položek/realizaci testování bylo využito pouze reálného počtu odpovědí respondentů, které tak vždy tvořily samostatný vyčerpávající soubor (100 % v dané oblasti/položkách). Otevřené položky byly kódovány a s pomocí tematické analýzy sumarizovány do deskripcí získaných témat.

[2] Ve výzkumné práci se pojmem „*rodič*“ rozumí osoba v přímém vztahu k dítěti (tj. máma, táta, rodinný příslušník), příp. také osoba pečující – pěstoun/ka, příp. osoba jiná. Současně tato osoba naplnila kritérium akceptace do výzkumného souboru tím, že byla osobně přítomna sdělení nepříznivé zprávy (lékařské diagnózy, závěrů z vyšetření, informací apod.)

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

1.2 Východiska pro přípravu instrumentu – dotazníku vlastní konstrukce

Východisky pro přípravu instrumentu – dotazníku vlastní konstrukce byly:

a) Analýzy dostupných modelů a konceptů pro oblast BBN (pozn.: zejména však z oblasti onkologických stavů, pro které je téma publikačně i výzkumně nejvíce rozpracováno).
b) Požadavky současné praxe.
c) Zkušenosti členů výzkumného týmu s řešenou oblastí.
d) Analýza domén výzkumu zkušeností rodičů dětí se zdravotním postižením a procesem sdělování závažných zpráv (Krauss-Mars, Lachman, 1994)[3].
e) Analýza tematických oblastí ze kvalitativní analýzy zkušeností rodičů dětí se sluchovým postižením v procesu potvrzení této kategorie zdravotního postižení (Gilbey, 2010)[4].
f) Důkaz, že na okamžik sdělení nepříznivé zprávy/diagnózy, si rodiče velmi živě vzpomenou také po odstupu delšího času (Craig, 2006)[5].
g) Analýza komponent BAS škály (Breaking bad news Assessment Schedule – BAS).

1.3 Elementární východiska ze studie KRAUSS-MARS, A. H., LACHMAN, P. Breaking bad news to parents with disabled children – a cross-cultural study (1994)

Autoři studie pro sběr dat využili strukturovaný dotazník, který zohledňoval možnost získat požadované oblasti:

- informace o diagnóze/zdravotním stavu,
- možné jazykové bariéry,

[3] KRAUSS-MARS, A. H., LACHMAN, P. 1994. Breaking bad news to parents with disabled children – a cross-cultural study. *Child: care, health and development*. 1994, vol. 20, pp. 101–113.

[4] GILBEY, P. 2010. Qualitative analysis of parents' experience with receiving the news of the detection of their child's hearing loss. *International Journal of Paediatric Otorhinolaryngology*. 2010, vol. 74, pp. 265–270.

[5] CRAIG, F. 2006. Adolescents and young adults. In GOLDMAN, A., HAIN, R., LIBEN, S. *Oxford textbook of palliative care for children*. 1st ed. London: OUP, pp. 108–118.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

- nahlížení zdravotního stavu dítěte,
- jejich očekávání do budoucna,
- míry jejich spokojenosti se kvalitou procesu předání nepříznivé zprávy/ diagnózy.

Dotazník vycházel z jiné realizované studie pro potřebu získat data od rodičů dětí s život ohrožujícími onemocněními[6]. Mezi analyzované oblasti, které se staly východisky také pro autorský výzkum, patřily tyto:

- osoba, která zprávu/diagnózu sdělila rodičům,
- celková spokojenost s procesem sdělování zprávy/diagnózy,
- informovanost, komunikace a porozumění informacím,
- vývoj v čase, naděje, očekávání
- potřeba být informován o zdravotním stavu dítěte,
- doporučení a návrhy na zlepšení podmínek pro sdělování zprávy/diagnózy.

1.4 Elementární východiska ze studie GILEBY, P. Qualitative analysis of parents' experience with receiving the news of the detection of their child's hearing loss (2010)

Studie identifikovala těchto 6 hlavních tematických oblastí[7] pro oblast zkušeností rodičů dětí se sluchovým postižením:

a) celková spokojenost s procesem sdělením nepříznivé zprávy (diagnózy),
b) proces diagnostiky,
c) reakce rodičů na lékařskou diagnózu,
d) všeobecné podmínky,

[6] KRAUSS-MARS, A. H., LACHMAN, P. 1994. Breaking bad news to parents with disabled children – a cross-cultural study. *Child: care, health and development*. 1994, vol. 20, pp. 101–113.
WOOLLEY, H., STEIN, A., FORREST, G. C., BAUM, J. D. 1989. Imparting the diagnosis of life threatening illness in children. *British Medical Journal*. 1989, vol. 298, pp. 1623–1626.

[7] GILBEY, P. 2010. Qualitative analysis of parents' experience with receiving the news of the detection of their child's hearing loss. *International Journal of Paediatric Otorhinolaryngology*. 2010, vol. 74, pp. 265–270.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

e) samotné sdělení nepříznivé zprávy (diagnózy),

f) služby (podpora) po sdělení diagnózy.

1.5 Breaking bad news Assessment Schedule – BAS jako východisko přípravy obsahových komponent dotazníku vlastní konstrukce

Breaking bad news Assessment Schedule – BAS je metodou posuzující to, jak dobře lékaři (profesionálové) sdělují nepříznivé (závažné) zprávy pacientům. Jedná o nástroj sestávající z 23 položek, které jsou kategorizovány do 5 oblastí. Byl sestaven v Oxfordu, UK[8]. Mezi 5 výše zmíněných oblastí se řadí:

1) **Setting the scene** (volně přeloženo jako "příprava prostředí"),
2) **Breaking the news** (volně přeloženo jako "sdělení závažné zprávy"),
3) **Eliciting concerns** (volně přeloženo jako "po sdělení vzešlé obavy"),
4) **Information giving** (volně přeloženo jako "informování"),
5) **General consideration** (volně přeloženo jako "další okolnosti").

Každá z výše uvedených oblastí obsahuje dílčí položky (v součtu celkem 81 tvrzení), která jsou seskupena tematicky a podporují (usnadňují) odpovídání na položené otázky. Oblasti jsou uspořádány chronologicky (adekvátně k modelu P-SPIKES) tak, že reflektují průběh rozhovoru lékaře (odborníka) s pacientem (příjemce) od počátku k jeho závěru. Jednotlivá tvrzení (položky) jsou hodnoceny s pomocí 5 bodové škály Likertova typu (přičemž: „1" = nedostatečně, vůbec; „5" = zcela, výborně). Cronbachova alfa nástroje[9] nabývá hodnoty 0,93[10].

Záměrem autorů[66] bylo zjistit (posoudit) rozsah klíčového chování (projevů), který je charakteristický spíše pro nevhodně vedený (nezvládnutý) proces sdělování nepříznivé,

[8] University of Oxford, United Kingdom.

[9] MILLER, S. J., HOPE, T., TALBOT, D. C. 1999. The development of a structured rating schedule (the BAS) to assess ability in breaking bad news. *British Medical Journal*. 1999, vol. 80, pp. 772–780.

[10] Což značí vysokou vnitřní konzistenci a reliabilitu nástroje (škály) v rámci jeho evaluace pro výzkumné činnosti.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

závažné zprávy. Vycházeli rovněž z údajů autorů Ptacek a Eberhardt (1996)[11], které dokládají, že předchozí studie byly spíše shrnutím zkušeností, názorů a komentářů než kvalitních empirických studií. Tvrzení v sestavené BAS škále jako finálního produktu reflektují naopak již žádoucí, tzn. efektivní a správné chování a požadavky kladené na lékaře (odborníky), kteří nepříznivou (špatnou) zprávu předávají, a tím facilitují celý proces sdělování. Současně jsou v přímé vazbě na obsahové komponenty výše popsaných modelů (odvíjejících se od P-SPIKES modelu).

BAS poskytuje validní, strukturovanou metodu pro posuzování dovedností lékařů (odborník) v procesu sdělování špatných (nepříznivých) zpráv. Mezi nesporné výhody BAS škály patří:

a) spolehlivost,
b) možnost identifikovat silné i slabé stránky procesu,
c) edukační materiál pro „přípravu“ začínajících lékařů (odborníků), kteří prozatím nedisponují zkušenostmi a dovednostmi.

Přestože se jedná o kvantitativně orientovaný nástroj, byl využit také kvalitativním přístupem – např. ve studii autorů Chang, Cheah, Mathew (2014)[12]. Autoři studie využili BAS škálu pro face-to-face rozhovory založené na metodě sněhové koule (snowball method), a to u zkoumaného souboru N=61.

V tomto výzkumu byl BAS nástroj přeložen do malajštiny (s užitím postupu back-to-back procesu). Nejnižších hodnot (2.4 ± 1.20 a 2.7 ± 1.05) nabývaly oblasti „užívání přiměřené řeči těla během rozhovoru“ a „práce s časem“. Jedna z dalších provedených studií[13] hodnotila vnímání vlastních schopností pro sdělování špatných zpráv samotnými lékaři.

[11] PTACEK, J. T., EBERHARDT, T. L. 1996. Breaking bad news. A review of the literature. *JAMA*. 1996, vol. 276, pp. 496–502.

[12] CHANG, C. T., CHEAH, W. L., MATHEW, G. B. 2014. Perception of the Cancer Patients on Doctors' Ability in Breaking Bad News – the Indigenous Adult Cancer Patients' Perspective in Sarawak, Malaysia. *Austral-Asian Journal of Cancer*. 2014, vol. 13, pp. 45–51.

[13] MOAWED, S. M., YOUSSEF, I. M., ELGAMMAL, H. A. 2010. Family physicians' ability versus other specialty physicians in breaking bad news ability to patient in Suez Canal University Hospital and family practice centres. *Asian Student Medical Journal*. 2010, vol. 1, 8 pp.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

1.6 Deskripce komponent dotazníku

Jelikož BAS škála byla sestavena pro potřeby cílové skupiny onkologicky nemocných, nebyla reflektována –autorským výzkumem – v jejím plném znění. Jsme si vědomi faktu, že nelze a priori „překlápět“ požadavky kladené na lékaře (proces sdělování) přímo na „rodiče“ (proces percepce) – položky tak byly upraveny do podoby jakoby reálného rozhovoru (sdělování) v průběhu času. Jednotlivými komponentami dotazníku byly:

a) **Příprava podmínek a prostředí** (tato část se zaměřila na situace a podmínky, s pomocí kterých může lékař usnadnit navázání vztahu s klientem před samotným sdělením diagnózy/nepříznivé zprávy. Toho může být dosaženo např. vhodným prostředím, které zajistí soukromí a také pohodlí pro komunikaci, představením se a projevením opravdového, upřímného zájmu o klienta).

b) **Sdělování diagnózy/nepříznivé zprávy** (tato část se konkrétně věnuje zjištění, zdali byl lékař citlivý k pacientovi, a to v procesu sdělování diagnózy/nepříznivé zprávy).

c) **Obavy pacienta, rodiny** (tato část byla zaměřena na to, zda se lékař aktivně pokoušel zjistit jasnou představu o významu, dopadu/důsledcích sdělené informace a také obav, které ze sděleného vyplynuly).

d) **Sdělování informace/diagnózy** (tato část zjišťovala vlastní (i jiné) aspekty samotného sdělení diagnózy/nepříznivé zprávy).

e) **Obecné okolnosti** (hodnocení rozhovoru/procesu sdělování na obecné rovině).

V úvodní části dotazníku byli respondenti seznámeni se záměrem výzkumu. Konkrétní cíl výzkumu však sdělen nebyl, a to proto, aby nedošlo k případnému ovlivnění respondentů směrem k validitě dat v podobě žádoucích/očekávaných odpovědí. V textu dotazníku došlo ke sjednocení pojmů „lékař“ a „lékařka“ pod termín „lékař“. Jako poděkování za účast ve studii si mohli respondenti (prostřednictvím WWW odkazu) stáhnout zdarma publikaci

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

„Jaké to je? … slyšet o nemoci svého dítěte“, stejně jako nabídnuta možnost zaslání výsledků dotazování na email adresy respondentů (pokud byla jimi předána). Dotazník obsahoval povinné položky k vyplnění (značeny *), nepovinné položky a také položku s prostorem k vyjádření respondenta k řešenému tématu. Respondent byl instruován v průběhu vyplňování dotazníku návodnými pokyny (např., aby zvolil jednu možnou odpověď apod.). Bylo rovněž využito položek škálových (s užitím škál Likertova typu).
Jelikož si uvědomujeme fakt, že od doby sdělení nepříznivé zprávy (diagnózy) mohla uplynout již značná doba, byla respondentům ponechána u vybraných položek také možnost odpovědi „nevzpomínám si“.

Dotazník obsahuje 15 základních oblastí, které disponují dalšími – dílčími – položkami:

1) **Identifikace okamžiku sdělení nepříznivé zprávy (diagnózy) v čase** (tj. očekávané – neočekávané sdělení apod.). Položka nabízela 3 možnosti s výběrem jediné odpovědi.

2) **Identifikace lékaře sdělujícího nepříznivou zprávu (diagnózu)** (tj. ošetřující lékař – „nový“ lékař). Položka nabízela 2 možnosti s výběrem jediné.

3) **Identifikace lékařem vytvořeného (zabezpečeného) prostředí pro sdělení nepříznivé zprávy (diagnózy)** (tj. místnost/místo, klidný a nerušený čas, připravenost na možné reakce apod.). Položka zjišťovala celkové posouzení situace na škále (1–5[14]) a 3 otázky k posouzení (možnosti „ano“ – „ne“ – „nevzpomínám si“).

4) **Identifikace přiměřenosti a vhodnosti přivítání a uvedení se** (tj. představení se, přivítání, znalost posuzovaného dítěte/pacienta, představení příp. dalších přítomných osob, souhlas s přítomností dalších osob). Položka zjišťovala celkové posouzení situace na škále (1–5) a 5 otázek k posouzení (možnosti „ano“ – „ne“ – „nevzpomínám si“).

[14] kdy „1 = vůbec ne“ a „5 = rozhodně ano“.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

5) **Identifikace informací rodičů o onemocnění dítěte před sdělením nepříznivé zprávy (diagnózy)** (zjištění cíle a důvodu setkání, posouzení míry informovanosti rodičů, dotázání se na to, zdali závěry chtějí rodiče slyšet právě dnes). Položka zjišťovala celkové posouzení situace na škále (1–5) a 3 otázky k posouzení (možnosti „ano“ – „ne“ – „nevzpomínám si“).

6) **Identifikace možnosti výběru množství a formy předávaných informací ze strany lékaře (odborníka)** (dotázání se na nabídku možnosti, zdali rodiče chtějí slyšet „celou pravdu“ anebo jen část). Položka zjišťovala celkové posouzení situace na škále (1–5) a 1 otázku k posouzení (možnosti „ano“ – „ne“ – „nevzpomínám si“).

7) **Identifikace aspektů samotného sdělení zprávy (informace, diagnózy) lékařem.** Tato část dotazníku obsahovala celkově 19 nabídnutých výroků (konstatování, tvrzení, nabídek). Respondent svou míru souhlasu, příp. nesouhlasu, vyjadřoval s pomocí škály (1–5), současně byla u všech ponechána také varianta možné odpovědět „nevzpomínám si“. Mezi tematické oblasti patřily (kumulováno):

   - Projevení citu a porozumění, oblast taktnosti, vyvarování se „planých nadějí“.
   - Volba jazyka tak, aby bylo sdělení správně pochopeno.
   - Zpětná vazba (pochopení správnosti, obsahu informací).
   - Prognóza stavu – informace, přínos.
   - Možnosti terapeutických a dalších intervencí, plánování.
   - Projevení emocí rodičů a jejich zvládání lékařem.
   - Práce s časem, plánování, společná cesta problémem.
   - Práce s dalšími kontakty (jiný lékař, další profesionálové, pomoc apod.).
   - Práce také s příp. pozitivy podpory dítěte.
   - Efektivní ukončení rozhovoru (sezení).

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

8) **Identifikace nabídky přítomnosti mít (v průběhu sdělování) u sebe další osobu.** Položka byla dichotomická s možností výběru konkrétní osoby[15] v případě volby odpovědi respondenta „ano“. V případě volby odpovědi „ne“ se respondent dále identifikoval buď možností „ne, ale nevadilo nám to“ nebo „ne, ale vadilo nám to“.

9) **Identifikace faktu, zdali sdělení diagnózy (zprávy) proběhlo za přítomnosti dítěte rodičů.** Respondenti mohli vybírat jedinou odpověď ze 4 nabídek. Bylo pracováno s kladnou polaritou (s diverzifikací kladenou na to, zdali rodiče tohle chtěli anebo nechtěli), stejně tak polaritou zápornou (s diverzifikací kladenou opět na vyjádření vlastního přání/požadavku rodičů).

10) **Identifikace zkušeností (prožitků) rodičů s pomocí testu nedokončených vět.** Respondentům bylo předloženo 8 nedokončených vět s instrukcí, aby doplnili započaté věty podle jejich tehdejší zkušenosti. Všechny tyto položky (nedokončené věty) byly povinnými k vyplnění v dotazníku. Znění jednotlivých nedokončených vět bylo následující:

   - *„S odstupem času vnímám, že bych více potřeboval/a …“*
   - *„S odstupem času vím, že bych od lékaře požadoval/a …“*
   - *„S odstupem času bych lékaři doporučil/a, aby …“*
   - *„S odstupem času vnímám, že mi tehdy nejvíce chybělo …“*
   - *„Po sdělení pravdy o nemoci dítěte pro mě bylo nejtěžší …“*
   - *„Po sdělení pravdy o nemoci dítěte mi nejvíce pomohlo …“*
   - *„Pokud bych se já sám/sama ocitl(a) v roli lékaře sdělujícího diagnózu rodičům, pak bych …“*
   - *„Rodičům, kteří se nacházejí ve stejné situaci jako my, bych rád(a) …“*

11) **Identifikace odhadu intenzity závažnosti (dopadu) sdělení diagnózy dítěte.** Respondenti se vyjadřovali odhadem intenzity prožitku (závažnosti) na 11 bodové škále[16].

[15] Nabídnutými možnostmi byly: „rodinný příslušník – další osoba, které věřím a byla pro mě důležitá – pracovník krizové intervence – psycholog“.

[16] kdy „0 = běžná/jednoduchá situace mého života“ a „10 = nejnáročnější situace v mém životě“.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

12) **Identifikace přání (s odstupem času) rodičů, kteří přijali sdělení nepříznivé zprávy (diagnózy).** Bylo využito techniky „3 kouzelných přání“, která bývá někdy kombinována také s testem nedokončených vět (viz výše). Respondenti byli instruováni s pomocí věty „*S odstupem času, kdybych měl/a k dispozici 3 KOUZELNÁ PŘÁNÍ, která by se vyplnila, pak si přál/a*“. Respondenti se vyjadřovali v podobě volných odpovědí v nabídnutých boxech pro vpisování svých přání.

13) **Sociodemografické charakteristiky zkoumaného souboru**. Tato oblast identifikovala:
    - Vztah respondenta[17] k dítěti (tj. máma, táta, příp. jiná osoba).
    - Věk dítěte při sdělení diagnózy (nabídka 3 možností[18] k výběru jediné odpovědi).
    - Uplynulá doba od sdělení diagnózy jejich dítěte.
    - Název onemocnění (zdravotního stavu) dítěte.

14) **Identifikace závažnosti onemocnění dítěte pohledem rodiče (osoby vyplňující dotazník).** Respondenti vyjadřovali odhad na 5 bodové škále[19].

15) **Možnost pro vyjádření (sdělení) informací ze strany respondenta směrem k autorskému kolektivu / řešené problematice.** Respondenti se vyjadřovali v podobě volných odpovědí v nabídnutém boxu pro vpisování sdělení.

1.7 Distribuce dotazníku a oslovování cílových skupin rodičů dětí

Dotazník byl vytvořen s cílem získat data od velkého počtu respondentů, pokud možno v jednoduché a intuitivní podobě. Pro výše uvedený požadavek byl administrován v on-line prostředí. Dotazníkové rozhraní bylo umožněno prostřednictvím odkazu, jež byl zřízen

[17] tj. osoby vyplňující dotazník.
[18] nabídky: „už před narozením“ – „krátce po narození“ – „uvedení konkrétního věku dítěte v letech“.
[19] kdy „1 = mírné“ a „5 = velmi těžké“ onemocnění.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

pouze pro tento účel. Finální podoba dotazníku určeného k administraci byla vymezena na základě metodických diskusí s odborníky (z praxe, metodologem, akademickými pracovníky).

Z důvodu nutnosti administrace dotazníku konkrétním cílovým skupinám (tj. rodičům dětí, kterým byla v minulosti sdělena nepříznivá zpráva/diagnóza) a k zajištění efektivní návratnosti dotazníku, byly osloveny také skupiny sdružující klientelu, jejich rodiče, podpůrné instituce apod. (např. Česká asociace pro vzácná onemocnění, Klub nemocných cystickou fibrózou, nadace Dobrý anděl, Společnost pro mukopolysacharidózu, kliniky vybraných fakultních nemocnic, dětská oddělení nemocnic, novorozenecká a neonatologická pracoviště a další). Oslovené organizace dále také mohly dotazník dále distribuovat. Odkaz pro možnou distribuci dotazníku byl zveřejněn také na WWW stránkách Centra provázení (www.centrumprovazeni.cz). Dotazník tak mohl vyplnit ten rodič (vyplňující osoba), který získal (obdržel) link pro vyplnění dotazníku, anebo mu tato možnost byla zprostředkována. Možnost vyplnit dotazník byla časově omezená, po ukončení sběru dat došlo k uzavření možného vyplnění dotazníku. Výzkum byl realizován v období listopad 2016–duben 2017, přičemž dotazník byl k dispozici pro vyplnění v časovém rozmezí leden až březen 2017.

1.8 Modely procesu sdělování nepříznivé zprávy

V kontextu medicíny lze sdělování nepříznivých zpráv chápat jako *sdělení něčeho, co drasticky a negativně ovlivní pacientův pohled na budoucnost*. Špatnými zprávami je tak myšleno cokoliv, co „startuje“ nové podmínky a zkušenosti – „éru nově koncipovaného“ života – od okamžiku zjištění a uvědomění si faktu závažnosti. Velmi často je téma diskutováno s cílovou skupinou nemocných s onkologickými stavy (onemocněními), pro kterou je tato oblast nejvíce rozpracovanou[20]. Kvalita procesu sdělování nepříznivých zpráv záleží na mnoha faktorech. Na straně přijímajícího zprávu jde např. o stres, úzkost,

[20] SEIFART, C., HOFMANN, M., BÄR, T., RIERA KNORRENSCHILD, J., SEIFART, U., RIEF, W. 2014. Breaking bad news-what patients want and what they get: evaluating the SPIKES protocol in Germany. *Ann Oncol*. 2014, vol. 25, pp. 707–711.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

způsob uvažování a možnost akceptovat dané téma, kvalitu copingu, spokojenost s dosavadní péčí a jejími výsledky apod.[1]

V řešené oblasti existují platformy poznatků a možná doporučení „jak sdělovat nepříznivé zprávy“ různým cílovým skupinám (věk, zdravotní stav, závažnost lékařské diagnózy, kurabilita, prognóza apod.). Nejvíce je téma diskutováno především v zemích[21] jako jsou Spojené státy americké, Austrálie a Velká Británie. Jedním z komplexně pojímaných doporučení (guideline) bylo sestaveno v Austrálii – východisko konsensu lékařů, sester a samotných pacientů. Důraz byl kladen mj. na preference samotných pacientů a jejich vlastní prožívání situace, a také vnímání všech pro ně důležitých aspektů a faktorů.

Během uplynulých 20 let vytvořily lékařské komunity doporučení ke zlepšení komunikačních dovedností zdravotníků (profesionálů)[22] jako je strategie SPIKES určená pro onkologickou sféru. Právě onkologické diagnózy jsou stavy, pro které jsou modely předávání zpráv nejvíce rozpracovány, a současně jsou ve studiích četnostně nejvíce zastoupenou cílovou skupinou[23]. Přesto je nejen pro onkology stále obtížnou situací, jelikož je nutno pracovat také s tím, že pro některé z pracovníků se může jednat de facto

[21] FALLOWFIELD, L. J., JENKINS, V. 1999. Effective communication skills are the key to good cancer care. *Eur J Cancer*. 1999, vol. 35, pp. 1592–1597.

RABOW, M. W., McPHEE, S. J. 1999. Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer. *West J Med*. 1999, vol. 171, pp. 260–263.

GIRGIS, A., SANSON-FISHER, R. W. 1995. Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners. *J Clin Oncol*. 1995, vol. 13, pp. 2449–2456.

[22] GIRGIS, A., SANSON-FISHER, R. W. 1995. Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners. *J Clin Oncol*. 1995, vol. 13, pp. 2449–2456.

HAMMOND, I., FRANCHE, R. L., BLACK, D. M. et al. 1999. The radiologist and the patient: Breaking bad news. *Can Assoc Radiol J J Assoc Can Radiol*. 1999, vol. 50, pp. 233–234.

VANDEKIEFT, G. K. 2001. Breaking bad news. *American Family Physician*. 2001, vol. 64, pp. 1975–1978.

BAILE, W. F., BUCKMAN, R., LENZI, R., GLOBER, G., BEALE, E. A., KUDELKA, A. P. 2000. SPIKES—A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000, vol. 5, pp. 302–311.

[23] BAILE, W. F., BUCKMAN, R., LENZI, R., GLOBER, G., BEALE, E. A., KUDELKA, A. P. 2000. SPIKES—A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000, vol. 5, pp. 302–311.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

o „každodenní událost“, zatímco pro jiné může jít o naprosto mimořádnou až ojedinělou zkušenost ve specifické profesní situaci. Téma je výzkumně zpracováváno jak kvantitativně (náročnost na sběr i analýzu dat od vysokého počtu respondentů), avšak jako žádoucí se jeví realizovat spíše kvalitativní studie, které bývají zaměřeny na chování, interakce a prožívání. V publikované metasyntéze k problematice sdělování nepříznivých zpráv v onkologickém kontextu[24] je uvedeno, že mezi četně zastoupené procedury ve výzkumných aktivitách byly rozhovory, focus group, pozorování a kombinace technik. Z analýzy studií vyplývá, že byla identifikována 2 hlavní témata pro oblast onkologie:

a) Vzájemná interakce mezi pacientem a onkologem (odborníkem) v procesu sdělování nepříznivých zpráv, která zahrnuje základní aspekty komunikace mezi oběma stranami. Mezi řešená témata lze řadit tato tři:
   - Evaluace postojů, přání a potřeb pacientů (klientely).
   - Samotné sdělení nepříznivé zprávy – „vybalancování“ obsahové a formální stránky sděleného.
   - Zvládání emocí pacienta a práce s nimi.

b) Vnější faktory ovlivňující výše uvedené interakce (setkání) sestávající ze systémových a kulturních faktorů, které ovlivňují proces efektivní facilitace aspektů sdělované nepříznivé události. Mezi řešená témata lze řadit tato tři:
   - Vztahy v rodině.
   - Systémové a institucionální faktory.
   - Kulturní faktory a kulturní rozdíly.

Téma v kontextu onkologických diagnóz je výzkumně publikováno v podobě designu[25]:

a) evaluačního výzkumu posuzovacích a hodnoticích nástrojů,
b) deskriptivního (popisného) přístupu,
c) intervenčních studií,
d) randomizované kontrolní studie,

[24] BOUSQUET, G., ORRI, M., WINTERMAN, S., BRUGIÈRE, CH., VERNEUIL, L., REVAH-LEVY, A. 2015. Breaking Bad News in Oncology: A Metasynthesis. *Journal of Clinical Oncology*. 2015, vol. 33, pp. 2437–2443.

[25] PAUL, C. L., CLINTON-McHARG, T., SANSON-FISHER, R. W., DOUGLAS, H., WEBB, G. 2009. Are we there yet? The state of the evidence base for guidelines on breaking bad news to cancer patients. *Eur J Cancer*. 2009, vol. 45, pp. 2960–2966.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

e) kontrolované klinické studie,

f) dalších.

Nejčastěji užívaných modelem v řešené oblasti je **SPIKES** (také znám jako SPIKES Protocol, v současné době modifikován[26] jako **P-SPIKES**[27]). Jedná se o 6 na sebe navazujících domén (kroků), jak samotnou zprávu sdělovat[28]. Model SPIKES byl evaluován nejdříve v USA, a zde je již tradičním a v praxi užívaným modelem. Jak bylo konstatováno, později byl nástroj validován v zemích Austrálie a Velké Británie, dále pak také ve Francii, Německu a dalších státech[29]. Záměrem modelu bylo vytvořit prostředí pro proces sdělování, které by

[26] BUCKMAN, R. A. 2005. Breaking Bad News: The S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncology*. 2005, vol. 2, pp. 138–142.

[27] Do této podoby revidováno v r. 2005, přičemž komponenta „P" značí „*Preparation*" (volně přeloženo jako „připravení se na".

[28] BECZE, E. 2010. Strategies for Breaking Bad News to Patients with Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2010, vol. 25, pp. 14–15.

ABDELMOKTADER, A. M., ABD ELHAMED, K. 2012. Egyptian mothers' preferences regarding how physicians break bad news about their child's disability: A structured verbal questionnaire. *BMC Medical Ethics*. 2012, vol. 13, 5 pp.

BAILE, W. F., BUCKMAN, R., LENZI, R., GLOBER, G., BEALE, E. A., KUDELKA, A. P. 2000. SPIKES—A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000, vol. 5, pp. 302–311.

McENHILL, L. S. 2008. Breaking bad news of cancer to people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*. 2008, vol. 36, pp. 157–164.

BUCKMAN, R. A. 2005. Breaking Bad News: The S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncology*. 2005, vol. 2, pp. 138–142.

Breaking bad news: supporting parents when they are told of their child's diagnosis. RCN guidance for nurses, midwives and health visitors. 2013 Royal College of Nursing. On-line. Dostupný z WWW: https://www2.rcn.org.uk/__data/assets/pdf_file/0006/545289/004471.pdf. [cit. 2017-05-05].

GILBEY, P. 2010. Qualitative analysis of parents' experience with receiving the news of the detection of their child's hearing loss. *International Journal of Paediatric Otorhinolaryngology*. 2010, vol. 74, pp. 265–270.

[29] TEIKE LÜTHI, F., CANTIN, B. 2011. Breaking bad news: 'EPICES', a French style as a learning method. *Rev Med Suisse*. 2011, vol. 12, pp. 85–87.

WAND, S., SCHILDMANN, J., BURCHARDI, N. et al. 2008. Die Aufklärungsgesprächbewertungs-skala (AGBS): Ein Instrument zur Bewertung kommunikativer Kompetenzen bei der Aufklärung von Patienten über Tumorerkrankungen. *Z ärztl Fortbild Qual Gesundh.wes*. 2008, vol. 101, pp. 645–651.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

disponovalo minimem stresu a zátěžových prvků[30] – jak ze strany příjemců zprávy (pacienti, pečující, rodina, blízcí příbuzní apod.), tak pro potřebu sdělujících (nejčastěji lékaři různých specializací). Samotná zkratka (P)SPIKES vymezuje počáteční písmena jednotlivých oblastí (kroků), a jsou jimi:

- **(P)** = preparation.
- **S** = setting (setting up the interview/interaction).
- **P** = perception (assessing patient's perception; patient's perception and preparation).
- **I** = invitation (obtaining the patient's invitation; information; invitation or information; invitation and information needs).
- **K** = knowledge (giving knowledge and information to patient; knowledge of the condition).
- **E** = emotions (addressing the patient's emotions with empathetic response; empathy; empathy and exploration).
- **S** = strategy (strategy and summary; summary; summarize or strategize; summary and strategic planning).

Jednotlivé komponenty modelu SPIKES[31] lze vymezit takto[32] :

[30] BECZE, E. 2010. Strategies for Breaking Bad News to Patients with Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2010, vol. 25, pp. 14–15.

[31] Ve výzkumech a studiích se pracuje s názvy komponent v jazyce originálu, proto jsou i zde ponechány v angličtině.

[32] SEIFART, C., HOFMANN, M., BÄR, T., RIERA KNORRENSCHILD, J., SEIFART, U., RIEF, W. 2014. Breaking bad news-what patients want and what they get: evaluating the SPIKES protocol in Germany. *Ann Oncol*. 2014, vol. 25, pp. 707–711.

BUCKMAN, R. 1992. *How to Break Bad News: A Guide for Health Care Professionals*. 1st ed. Baltimore: Johns Hopkins Press; 1992.

BUCKMAN, R. A. 2005. Breaking Bad News: The S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncology*. 2005, vol. 2, pp. 138–142.

BAILE, W. F., BUCKMAN, R., LENZI, R., GLOBER, G., BEALE, E. A., KUDELKA, A. P. 2000. SPIKES—A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000, vol. 5, pp. 302–311.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

- **S (setting)** je úvodní částí modelu a zahrnuje přípravu podmínek pro zahájení procesu sdělování nepříznivých zpráv. Hlavními požadavky jsou:
    a) Volba klidného, soukromého a nerušeného prostoru pro podporu a možnost sdílení náročných zpráv (informací).
    b) Nejlépe vypnout (nebo aspoň ztišit) všechny telefony, pagery a jiná zařízení.
    c) Soustředit pozornost „tady a teď" a čas pouze na příjemce zprávy.
    d) Je-li to přáním pacienta, je vhodné do procesu přizvat také rodinné příslušníky či jiné, pacientem vybrané osoby.
    e) Je vhodné sedět, a to bez zbytečných bariér mezi zúčastněnými stranami (např. stůl, skříňka, postel apod.).
    f) Přestože bývá přítomna úzkost (u sdělujících), doporučuje se neverbální komunikací nedávat toto příliš najevo.
    g) Respektovat možné obavy příjemců zprávy.

- **P (perception)** zahrnuje oblast vnímání a pohledu pacienta samotným odborníkem. Obsahuje počáteční zjišťování toho, co vše již o onemocnění nebo aktuálním zdravotním stavu příjemce ví – tzn., jaká a proč absolvoval předchozí vyšetření, jaké byly výsledky, diagnostické závěry apod. V této fázi se lze setkat se třemi možnými reakcemi příjemců:
    a) Schůzka a její obsah jsou pro ně naprosto neočekávané – zúčastnění netuší, co se děje a proč.
    b) Zúčastnění mohou – před sdělením zprávy – daný fakt a situaci (vážnost) popírat, zlehčovat.
    c) Zúčastnění – např. po absolvování vyšetření apod. – již očekávají sdělení nepříznivé zprávy/prognózy po procesu diagnostiky.

Breaking bad news: supporting parents when they are told of their child's diagnosis. RCN guidance for nurses, midwives and health visitors. 2013 Royal College of Nursing. On-line. Dostupný z WWW: https://www2.rcn.org.uk/__data/assets/pdf_file/0006/545289/004471.pdf. [cit. 2017-05-05].

GILBEY, P. 2010. Qualitative analysis of parents' experience with receiving the news of the detection of their child's hearing loss. *International Journal of Paediatric Otorhinolaryngology*. 2010, vol. 74, pp. 265–270.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

- **I (invitation/information)** je oblast, která pracuje s vyjádřeními pacienta. Tímto okamžikem je pacient „vtažen“ do celkového procesu a může mít již také aktivní roli.

  Doporučováno je:

  a) Ptát se pacienta nebo rodinných příslušníků (blízkých osob) přímo – jaké informace pro ně(j) mohou být přínosné, pomáhající.
  b) Preferovat jazyk, ve kterém příjemce nejlépe rozumí informacím (terminologie, odborné výrazy, forma předávání informací, požadavek odbornosti, vzdělání apod.).
  c) Respektovat to, že někteří pacienti budou „chtít vědět vše“ (včetně detailů a doplňující informací), a také ti, pro které situace nebude příjemná a budou z ní chtít co nejrychleji „uniknout“.

- **K (knowledge)** stojí na procesu transferu informací od odborníka (lékaře) směrem k příjemci (pacient, klient, rodina, pečující). Obsahuje také poznatky o způsobech přenosu těchto informací. Je doporučováno:

  a) Poskytnout pacientovi – před samotným sdělením nepříznivé zprávy – čas a „připravit jej“ (např. „*Bohužel, mám pro Vás špatné zprávy*“ nebo „*Omlouvám se, ale musím Vás sdělit něco velmi závažného*“).
  b) Použít jednoduchou, jasnou a srozumitelnou řeč (vyvarovat se pojmů, o kterým se domníváme, že pacient ví, dále žargonu, dvojsmyslnosti apod.).
  c) Ujistit se, že pacient (rodina, blízcí) mají dostatečný prostor pro „vstřebání“ předané informace a také prostor pro možné dotazy a otázky z jejich strany.

- **E (emotions/empathy)** zahrnuje složku empatie, což předpokládá domény emocí, jednání, způsobů chování, reflexí, reakcí, prožitků apod. Je doporučováno:

  a) Respektovat reakce pacienta a vhodně na ně reagovat.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

b) Používejte podporu v podobě např. „*Sama bych si přál/a, aby zprávy byly lepší*“ nebo „*Toto je očividně neskutečně těžká situace*“, čímž projevujeme vlastní empatii a sounáležitost směrem ke klientovi.

- **S (strategy/summary)** je posledním bodem, který zdůrazňuje požadavek ověřit, zdali příjemce (klient) porozuměl důležitým (klíčovým) částem rozhovoru (sdělení). Součástí je také proces uzavření setkání včetně prostoru pro vyjádření se všech zúčastněných. Je doporučováno:
    a) Nezapomenout také na přípravu plánu péče (podpory) pro daného pacienta (a jeho rodinu, pečující).
    b) Uzavírat proces a celé setkání reflektivními otázkami jako např. „*Dává Vám tohle smysl“ nebo „Rozumíte tomu, co nyní bude následovat?*“ nebo „*Máte dostatek informací k tomu, abyste se mohli sami rozhodnout?*“.

Původní verze SPIKES dotazníku reflektovala MABBAN Model[33]. Na základě zkušeností z výzkumů byl dotazník vytvořen s pomocí škál Likertova typu (1–4). Ve studii[16] nebyly zjištěny rozdíly mezi typem onemocnění a jednotlivými odpověďmi (preferencemi) pacientů. Signifikantní korelace byly nalezeny mezi proměnnou „věk“ a „způsobem vysvětlení povahy a průběhu onemocnění“ (tj. jiný přístup k pacientům dětského a dospělého věku). Sdělování nepříznivých zpráv je nahlíženo bio-psycho-sociálně – proces sdělování nepříznivých zpráv je náročnou událostí v interakci lékaře a pacienta. Z pozice lékaře jsou kladeny vysoké požadavky na jeho psychickou pohodu, sociální cítění a v neposlední řadě komunikativní kompetence, s důrazem na odpovědnost předávaného procesu. Ve výše zmíněné studii[16], celkem 46,1 % respondentů s onkologickým onemocněním uvedlo nižší úroveň vnímané spokojenosti s tím, jakou cestou jim byla nepříznivá zpráva předána.

Po procesu analýzy dat v jednotlivých doménách bylo zjištěno, že by si pacienti (tj. respondenti studie) přáli být informováni více častěji a jasněji o onemocnění jako takovém, a to včetně možné progresi[16]. Dalším z vyjádřených významných požadavků

[33] SEIFART, C., HOFMANN, M., BÄR, T., RIERA KNORRENSCHILD, J., SEIFART, U., RIEF, W. 2014. Breaking bad news-what patients want and what they get: evaluating the SPIKES protocol in Germany. *Ann Oncol*. 2014, vol. 25, pp. 707–711.

ze strany pacientů byl „čas“ (dostatek času) a „nerušené prostředí“. Významnou doménou, která nabývala vysokých četností (tj. vysoké potřebnosti) byla „emoční podpora“. Autoři[34] dále doporučují:

a) Přání a potřeby pacientů by měly být respektovány v plném rozsahu (lékařem, popř. managementem zdravotnických zařízení).
b) Identifikovat edukační potřeby pacientů.
c) Při sdělování nepříznivých zpráv se nesoustředit pouze na diagnózu jako takovou, ale také na dopad do běžného, každodenního fungování nemocného/rodiny.
d) Lékař (odborník) by měl po každé z fází (S-P-I-K-E-S) vytvářet prostor pro možné otázky a podpořit tak vzájemné porozumění.
e) Vzhledem k tomu, že pouze jediné setkání nemusí být pro pacienty dostatečné a uspokojivé, doporučuje se ve sdělování nepříznivých zpráv pokračovat také v dalších sezeních (vysoké procento pacientů se po sdělení nepříznivých zpráv cítí neschopnými jakýchkoliv dalších rozhodování, příp. si pamatují pouze na zlomky řečených informací).

Emoční reakce pacienta na špatné (závažné) zprávy jsou různé. Podle studie[35] (1996) nejčastějšími reakcemi na zjištění onkologické diagnózy byly:

a) pocity šoku (54 %),
b) vyděšenost, strach (49 %),
c) přijetí (40 %),
d) pocity smutku (24 %)
e) nepřítomnost pocitů znepokojení/obav (15 %).

Dalšími v praxi (a výzkumných aktivitách) využívanými modely jsou[36]:

[34] SEIFART, C., HOFMANN, M., BÄR, T., RIERA KNORRENSCHILD, J., SEIFART, U., RIEF, W. 2014. Breaking bad news-what patients want and what they get: evaluating the SPIKES protocol in Germany. *Ann Oncol*. 2014, vol. 25, pp. 707–711.

[35] BUTOW, P. N., KAZEMI, J. N., BEENEY, L. J., GRIFFIN, A. M., DUNN, S. M., TATTERSALL, M. H. 1996. When the diagnosis is cancer: patient communication experiences and preferences. *Cancer*. 1996, vol. 77, pp. 2630–2637.

[36] AREZOO EBN AHMADY, SHABNAM SEYEDZADEH SABOUNCHI, HOORI MIRMOHAMMADSADEGHI, ANGELAYALDA REZAEI. 2014. A Suitable Model for Breaking Bad News: Review of Recommendations. *JMED Research*. 2014, vol. 2014, 15 pp.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

a) **Kaye's Ten Step Approach** (Peter Kaye, 1996). Deset kroků zahrnuje (ponecháno v originále):

- Preparation
- What does the patient (parent) know?
- Is more information wanted?
- Give a warning shot
- Allow denial
- Explain if requested
- Listen to concerns
- Encourage ventilation of feelings
- Summarise
- Offer further help

b) **NURSE –** akronym sestává z těchto 5 komponent (ponecháno v originále)[37]:

- N = Naming
- U = Understanding
- R = Respect
- S = Supporting
- E = Exploring

HAFIDZ, M. I. A., ZAINUDIN, L. D. 2016. Breaking Bad News: An essential skill for doctors. *Med J Malaysia*. 2016, vol. 71, pp. 26–27.

RABOW, M. W. 2000. What cancer patients want to know: national strategies and individual needs. *West J Med*. 2000, vol. 173, pp. 31–32.
NARAYANAN, V., BISTA, B., KOSHY, CH. 2010. 'BREAKS' Protocol for Breaking Bad News. *Indian J Palliat Care*. 2010, vol. 16, pp. 61–65.

GILBEY, P. 2010. Qualitative analysis of parents' experience with receiving the news of the detection of their child's hearing loss. *International Journal of Paediatric Otorhinolaryngology*. 2010, vol. 74, pp. 265–270.

[37] BECZE, E. 2010. Strategies for Breaking Bad News to Patients with Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2010, vol. 25, pp. 14–15.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

c) **ABCDE model** (Rabow, McPhee) **–** akronym sestává z těchto 5 komponent[38] (ponecháno v originále):

- A = Advance preparation.
- B = Build a therapeutic environment/relationship.
- C = Communicate well.
- D = Deal with patient and family reactions.
- E = Encourage and validate emotions/authenticate feelings.

d) **A Seven Step Approach for End of Life News**

e) **PEWTER model** (speciálně sestaven pro potřeby neodkladné péče, pohotovosti, řešení náhlých krizových situací – zprávy o úmrtí, násilné činy, střelba ve školách, přírodní katastrofy nebo teroristické útoky)[39]. Akronym sestává z těchto komponent (ponecháno v originále):

- **P** = Preparing (the one giving the news through education and training, and preparing the setting and the approach for giving the news).
- **E** = Evaluating (what the listener already knows).
- **W** = Warning (by making a brief statement followed by a moment of silence to prepare the listener for the bad news that comes next).
- **T** = Telling (the news).
- **E** = Emotional response (paying attention to and responding appropriately to the listener's emotional responses).

[38] NARAYANAN, V., BISTA, B., KOSHY, CH. 2010. 'BREAKS' Protocol for Breaking Bad News. *Indian J Palliat Care*. 2010, vol. 16, pp. 61–65.

RABOW, M. W., McPHEE, S. J. 1999. Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer. *West J Med*. 1999, vol. 171, pp. 260–263.

[39] NARDI, T. J., KEEFE-COOPERMAN, K. 2006. Communicating bad news: a model for emergency mental health helpers. *Int J Emerg Ment Health*. 2006, vol. 8, pp. 203–207.

WATSON, L., A., P. 2008. Informing Critical Care Patients of a Loved One's Death. *Critical Care Nurse*. 2008, vol. 28, pp. 53–63.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

- **R** = Regrouping (by helping the listener move forward with the next steps).

f) **BREAKS model –** akronym sestává z těchto 6 komponent (ponecháno v originále)[40]:
   - **B** = Background
   - **R** = Rapport
   - **E** = Explore
   - **A** = Announce
   - **K** = Kindling
   - **S** = Summarize

g) **„In Person, In Time“**

h) **The 3-phase model**

i) **SBAR**

j) **COMFORT**

k) **TALK**

l) **Breaking Bad News Skills Rating Form Checklist (BBN Skills)**

m) **ASK–TELL–ASK model**

n) **další**

Na základě analýzy výše uvedených modelů (přístupů) lze vymezit 3 témata, která se společně objevují v doporučených postupech (guidelines) a protokolech. Jde[41] o:

1) **Preparation (When)** – volně přeloženo jako „příprava (kdy)“:
   a) Připravení se sdělující osoby (lékař, odborník).
   b) Připravení pacienta a blízkých osob.
   c) Připravení prostředí.

2) **Delivering (What) –** volně přeloženo jako „sdělení, sdělování, předání (co)“:

[40] NARAYANAN, V., BISTA, B., KOSHY, CH. 2010. ‘BREAKS’ Protocol for Breaking Bad News. *Indian J Palliat Care*. 2010, vol. 16, pp. 61–65.

[41] AREZOO EBN AHMADY, SHABNAM SEYEDZADEH SABOUNCHI, HOORI MIRMOHAMMADSADEGHI, ANGELAYALDA REZAEI. 2014. A Suitable Model for Breaking Bad News: Review of Recommendations. *JMED Research*. 2014, vol. 2014, 15 pp.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

a) Zhodnocení znalostí a vědomostí (informací) pacienta nebo i jeho rodiny (blízkých osob) o jeho onemocnění, stavu.
b) Předávání špatných zpráv profesionálně, moudře (s rozvahou) a promyšleně s důrazem na lidskost a soucit s pomocí jednoduchého a jednoznačného jazyka (bez žargonu, technických a odborných pojmů apod.)
c) Vzít v potaz také možné důsledky a následky, které přicházejí následně po sdělení závažné zprávy (mlčení, vyjádření emocí, nabídnutí podpory, soucit, načasování informací apod.).

3) **Arrangement (How)** – volně přeloženo jako „plány, naplánování, uspořádání“:
   a) Připravte plán dalších schůzek (ideálně v následujících dnech po sdělení zprávy).
   b) Nabídněte další informace, brožury, podpůrné zdroje týkající se daného onemocnění. Současně reagujte také na položené otázky nemocného i blízkých, rodiny.
   c) Zapojte pacienta do procesu rozhodování o terapii, intervencích a dalších možnostech (management bolesti apod.).

Napříč modely lze tedy definovat také těchto 6 zastřešujících oblastí[42]:

1) Příprava na setkání, v rámci kterého bude sdělena nepříznivá zpráva.
2) Příprava prostředí.
3) Identifikovat znalosti, vnímání a očekávání pacienta.
4) Jasná a přímá komunikace směrem k pacientovi (a zúčastněným).
5) Emocionální aspekty setkání (rozhovoru).
6) Shrnutí setkání (rozhovoru).

Ad 1) *Příprava na setkání, v rámci kterého bude sdělena nepříznivá zpráva*: doporučuje se, aby si před rozhovorem (setkáním) lékař o konkrétním případu zjistil všechny dostupné informace (předešlá vyšetření, postupy, intervence, výsledky apod.). Je také užitečné

[42] HAFIDZ, M. I. A., ZAINUDIN, L. D. 2016. Breaking Bad News: An essential skill for doctors. *Med J Malaysia*. 2016, vol. 71, pp. 26–27.

BUCKMAN, R. 1992. *How to Break Bad News: A Guide for Health Care Professionals*. 1st ed. Baltimore: Johns Hopkins Press; 1992.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

reflektovat obsahy sdělení a diskusí mezi zdravotnickými pracovníky, a to s cílem vytvořit si představu o tom, co vše a jak moc pacient zná a ví, a také jaká jsou jeho vlastní očekávání. Pro daný případ je vhodné nahlédnout do zdrojů odborných informací a poznatků (knihy, databáze, odborné články).

Ad 2) *Příprava prostředí*: v ideálním případě by setkání mělo proběhnout tváří v tvář v soukromé konzultační místnosti, stranou od ostatních pacientů. Lékař by se měl pacienta zeptat, zda by chtěl mít během sezení někoho u sebe (členy rodiny nebo přátele, blízké osoby). Je možné, aby u setkání byla také sestra či pečující osoba, která pacienta zná a dosud mu poskytuje péči – může být zdrojem poskytované emoční podpory. Prostředí by mělo být klidné, rozhovor by neměl být jakkoliv narušován. V průběhu sezení je vhodné dodržet dopředu domluvený čas setkání (délku trvání v odhadu) a také vypnutím/ztišením telefonů, pagerů a dalších elektronických zařízení.

Ad 3) *Identifikovat znalosti, vnímání a očekávání pacienta*: lékař by měl být schopen ověřit si, co pacient ví o svém zdravotním stavu, zjistit vnímání a postoje, včetně očekávání (užívat otevřené otázky). Takto lze identifikovat případná zkreslení informací a nejasnosti, včetně mylných představ, a následně je během rozhovoru otevřít. Je důležité všímat si jakýchkoliv nerealistických očekávání spojených s procesem léčby nebo prognózy. Podstatným úkolem je také zjistit, kolik informací chce pacient znát – mohou zde být takoví, kteří chtějí znát všechny dostupné informace, stejně jako ti, kteří neprojevují zájem o více informací. U pacientů s rakovinou a jinými zdravotními hrozbami bylo prokázáno[43], že „vyhýbání se“ nepříznivým zprávám je možným psychologickým copingovým mechanismem.

Ad 4) *Jasná a přímá komunikace směrem k pacientovi (a zúčastněným)*: všechny modely zdůrazňují význam jasné komunikace. Používání lékařského žargonu by mělo být vyloučeno, a co nejvíce by mělo být použito termínů laiků. Informace by měly být poskytovány v množství, které pacient očekává, a to jasným, pravdivým a přímým způsobem, a vyhnout se nejasným, podmiňujícím větám, kterým pacient může později

[43] MILLER, S. M. 1995. Monitoring versus blunting styles of coping with cancer influence the information patients want and need about their disease. Implication for cancer screening and management. *Cancer*. 1995, vol. 76, pp. 167–177.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

nesprávně porozumět a interpretovat je. Jakékoli obavy ohledně informací, které mohou být špatně pochopeny (zkresleny) např. jazykovými bariérami, by měly být řešeny použitím přítomností tlumočníka, který by – pokud by zúčastnění souhlasili – mohl přítomen setkání. Lékař může pacienta vyzývat k tomu, aby kladl otázky objasňující sdělenou informaci a umožnit dostatek časového prostoru ke „vstřebání" informací – např. přestávkami, tichem. Je vhodné uvědomit si fakt, že ticho neznamená vždy ustrnutí na jednom místě.

Ad 5) *Emocionální aspekty setkání (rozhovoru)*: pacienti přijímací nepříznivou zprávu mohou disponovat emocemi, jako jsou např. popření, zlost i smutek. Rozpoznáním emocí prostřednictví reflexe verbálních i neverbálních projektů je může lékař potvrdit a následně na ně reagovat. Jednoduchá gesta, jako jsou např. podání papírových kapesníčků nebo sdělením „Vidím, že Vás má zpráva velmi rozrušila", mohou být nápomocná. Projevením sounáležitosti s pacientem bude zřejmě více pravděpodobné, že pacient bude lékaři důvěřovat a během rozhovoru (sezení) bude také více vnímavý.

Ad 6) *Shrnutí setkání (rozhovoru)*: je efektivní pravidelně se pacienta ptát, zdali pochopil dosud předané informace a vyzval jej, aby také příp. kladl otázky. Lékař a pacient se pak mohou podílet na plánování a společně sdílet témata pro další rozhodování o možnostech léčby a další péči (terapii). V některých případech mohou být setkání ukončena nezodpovězenými a nevyřčenými otázkami (anebo i obavami) – v těchto situacích mohou být užitečné návrhy pro další setkání, příp. konzultace s dalšími odborníky, svépomocnými skupinami a dalšími tématem dotčenými osobami.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

1.9 Konceptualizace pojmu „nepříznivá zpráva“ pro potřeby výzkumu

V modelech výše uvedených je často pracováno s definičním vymezením **nepříznivé zprávy** (v orig. „*Breaking Bad News – BBN*“) ve volném překladu[44] jako:

- „*jakékoliv sdělení, které nepříznivě a závažně ovlivňuje (ovlivní) jedincův pohled na jeho/její budoucnost*“. Moment samotný je stresující pro všechny, kterých se téma dotýká, přičemž stres může být navíc podpořen faktem nepřipravenosti lékaře (osoby sdělující)[45].

Často uváděnou definicí (volně přeloženo) BBN v oblasti zdravotní péče je, že:

- „*se jedná o jakékoli špatné, smutné nebo významné informace, které negativně ovlivňují očekávání lidí nebo vlastní vnímání jejich přítomnosti či budoucnosti*“[46].

Výše uvedené vymezení však závisí také na tom, jak je samotná „nepříznivá zpráva“ vnímaná samotným příjemcem. Jak budou sdělené informace pacientem interpretovány, závisí na několika subjektivních faktorech[47], kterými jsou např. očekávání pacienta, jeho hodnoty, životní zkušenosti a sociální situace. Je důležité konstatovat, že mechanismus sdělování nepříznivé (závažné) zprávy není přímo závislý na závažnosti stavu (onemocnění)[48].

---

[44] BUCKMAN, R. 1992. *How to Break Bad News: A Guide for Health Care Professionals*. 1st ed. Baltimore: Johns Hopkins Press; 1992.

SPIEGEL, W., ZIDEK, T., MAIER, M., VUTUC, C., ISAK, K., KARLIC, H., MICKSCHE, M. 2009. Breaking bad news to cancer patients: survey and analysis. *Psychooncology*. 2009, vol. 18, pp. 179–186.

[45] PTACEK, J. T., EBERHARDT, T. L. 1996. Breaking bad news. A review of the literature. *JAMA*. 1996, vol. 276, pp. 496–502.

[46] FALLOWIELD, L., JENKINS, V. 2004. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*. 2004, vol. 363, pp. 312–319.

[47] VANDEKIEFT, G. K. 2001. Breaking bad news. *American Family Physician*. 2001, vol. 64, pp. 1975–1978.

[48] EGGLY, S., PENNER, L., ALBRECHT, T. L. et al. 2006. Discussing bad news in the outpatient oncology clinic: rethinking current communication guidelines. *Journal of Clinical Oncology*. 2006, vol. 24, pp. 716–719.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

Nepříznivou (špatnou) zprávou je:

- *jakékoliv sdělení, které drasticky a negativně mění pohled na budoucnost*[49].

Nepříznivé (špatné) zprávy mohou být vymezeny také jako:

- *„zprávy, které významně mění vyhlídky do budoucna pacienta nebo osob s ním úzce spojených, např. onemocněním nebo smrtí“*[50].
- *„okamžik, který se týká situace, při které neexistuje pocit naděje, dochází k ohrožení duševní nebo tělesné pohody člověka, stejně jako k možnému riziku narušení (ovlivnění) zažitého životního stylu/pocit vlastní vnímané pohody (v orig. „well-being“), nebo pokud negativně ovlivňuje autonomii (svobodné rozhodování a jednání) osoby“*[51].
- *„jakákoliv zpráva/sdělení, která nejsou vítána“*[52].
- *„nepříjemná zkušenost vnímána oběma stranami – zprávu předávající i zprávu přijímací“*[36].

Tato vymezení zdůrazňují subjektivitu a je odvislé od míry a kvality předešlých znalostí a míry očekávání. Dalšími faktory, které determinují vnímání BBN jsou např. věk, vzdělání, náboženství, povolání, rodinné vztahy atd.[53]

BBN lze kategorizovat různě. Můžeme sem zařadit např. nepříznivé zprávy stojící na výsledcích prenatální diagnostiky či genetického testování, diagnostikování závažných

[49] SCHOEFL, R. 2008. Breaking Bad News. *Digestive Diseases*. 2008, vol. 26, pp. 56–58.

BUCKMAN, R. 1984. Breaking bad news: Why is it still so difficult. *BMJ*. 1984, vol. 288, pp. 1597–1599.

[50] McENHILL, L. S. 2008. Breaking bad news of cancer to people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*. 2008, vol. 36, pp. 157–164.

[51] PTACEK, J. T., EBERHARDT, T. L. 1996. Breaking bad news. A review of the literature. *JAMA*. 1996, vol. 276, pp. 496–502.

[52] AITINI, E., ALEOTTI, P. 2006. Breaking bad news in oncology: like a walk in the twilight? *Annals of Oncology*. 2006, vol. 17, pp. 359–360.

ARBER, A., GALLAGHER, A. 2003. Breaking bad news revisited: the push for negotiated disclosure and changing practice implications. *International Journal of Palliative Nursing*. 2003, vol. 9, no. 4, pp. 166–172.

[53] BUCKMAN, R. 1992. *How to Break Bad News: A Guide for Health Care Professionals*. 1st ed. Baltimore: Johns Hopkins Press; 1992.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

onemocnění nebo stavů, progresi onemocnění po vyčerpání terapeutických možností, vážné dopravní nehody a zranění, sebevraždy anebo náhlou smrt. Další situace mohou být složitější, jako např. nedostatek diagnostických možností, v situacích zřejmých, avšak nevysvětlitelných poruch, podezření na některé duševní poruchy, změny v prognóze nebo očekávaných sledech vývoje, nebo zvažování rozhodování o volbě paliativního přístupu nebo i resuscitování nemocného[54].

Úkolem sdělování *„špatných zpráv" (jak je běžně užíváno) vzniká v souvislosti s „jakoukoliv diagnózami, které negativně ovlivňují vnímání budoucnosti osob a zanechávají dlouhodobý dopad do emoční roviny pacienta, rodiny a zúčastněných stran"*[55].

Tento téměř běžný aspekt zdravotnické péče je součástí většiny disciplín, ale je obzvláště důležitým v praxi, která se poskytuje péči a podporu pacientům s onkologickými stavy, terminálními fázemi onemocnění, s chronickými onemocněními, s vrozenými vadami a genetickými poruchami. Navíc většina těch, kteří diagnózu/nepříznivou zprávu sdělují, neabsolvovali patřičné vzdělání ve formálním vzdělávání, stejně jako supervizní podporu, a tím se vnímají jako nedostatečně připravenými pro poskytování těchto zpráv[56].

---

[54] *Breaking bad news: supporting parents when they are told of their child's diagnosis. RCN guidance for nurses, midwives and health visitors*. 2013 Royal College of Nursing. On-line. Dostupný z WWW: https://www2.rcn.org.uk/__data/assets/pdf_file/0006/545289/004471.pdf. [cit. 2017-05-05].

[55] HARRISON, M. E, WALLING, A. 2010. What do we know about giving bad news? A review. *Clin Pediatr (Phila)*. 2010, vol. 49, pp. 619–626.

FALLOWIELD, L., JENKINS, V. 2004. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*. 2004, vol. 363, pp. 312–319.

[56] SHARP, M. C., STRAUSS, R. P., LORCH, S. C. 1992. Communicating medical bad news: Parents' experiences and preferences. *J Pediatr*. 1992, vol. 121, pp. 539–546.

DUBE, C. E., LAMONICA, A., BOYLE, W., FULLER, B., BURKHOLDER, G. J. 2003. Self-assessment of communication skills preparedness: Adult versus paediatric skills. *Ambul Pediatr*. 2003, vol. 3, pp. 137–141.

FALLOWIELD, L., JENKINS, V. 2004. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*. 2004, vol. 363, pp. 312–319.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

Výsledky studií dokládají fakt, že rodiče vyjádřili vysokou úroveň nespokojenosti se stylem (způsobem) sdělování nepříznivé zprávy/diagnózy, interpersonálními dovednostmi sdělujícího a s obsahem a kvalitou předávaných informací[57].

Pohledem nemoci/zdravotního stavu, dlouhodobých vztahů s lékaři (zdravotnickým personálem) a vzájemné spokojenosti může způsob, kterým jsou nepříznivé zprávy sdělovány, mít významný dopad na samotné nemocné nebo rodiče[58].

Realizovanými studiemi nebyl potvrzen fakt, že obdržení nepříznivé zprávy (lékařských závěrů, diagnózy), že vždy toto sdělení způsobuje psychickou újmu (poškození)[59]. Přestože sdělení závažné zprávy/diagnózy má a priori očekávaný subjektivně vnímaný negativní „náboj" (smutek, šok), někteří rodiče mohou tuto zprávu vnímat „pozitivně" – jde o prostor pro plánování, „rozlousknutí" situace a čekacích lhůt a získání finálního „verdiktu", ať už je jakýkoliv (současně jde o získání finálních podmínek, požadavků a také možnosti připravit sebe pro péči a potřebnost jejich dítěte)[60]. Sdělení diagnózy (nepříznivé zprávy) v kontextu nejen zdravotního postižení jejich dítěte, je často provázáno psychosociálních stresem rodičů a blízkých osob[61].

[57] BARNETT, M. 2002. Effect of breaking bad news on patient's perceptions of doctors. *J R Soc Med*. 2002, vol. 95, pp. 343–347.

SKOTKO, B. 2005. Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. *Pediatrics*. 2005, vol. 115, pp. 64–77.

GILBEY, P. 2010. Qualitative analysis of parents' experience with receiving the news of the detection of their child's hearing loss. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2010, vol. 74, pp. 265–270.

[58] ROSENBAUM, M. E., FERGUSON, K. J., LOBAS, J. G. 2004. Teaching medical students and residents skills for delivering bad news: a review of strategies. *Academic Medicine*. 2004, vol. 79, pp. 107–117.

[59] BAILE, W. F., BUCKMAN, R., LENZI, R., GLOBER, G., BEALE, E. A., KUDELKA, A. P. 2000. SPIKES – A six step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000, vol. 5, pp. 302–311.

[60] WAXLER, J. L., CHERNISKE, E. M., DIETER, K., HERD, P., POBER, B. R. 2013. Hearing from parents: the impact of receiving the diagnosis of Williams syndrome in their child. *American Journal of Medical Genetics*. 2013, vol. 3, pp. 534–541.

[61] GILBEY, P. 2010. Qualitative analysis of parents' experience with receiving the news of the detection of their child's hearing loss. *International Journal of Paediatric Otorhinolaryngology*. 2010, vol. 74, pp. 265–270.

BURGER, T., SPAHN, C., RICHTER, B., EISSELE, S., LOHLE, E., BENGEL, J. 2005. Parental distress: the initial phase of hearing aid and cochlear implant fitting. *American Annals of the Deaf*. 2005, vol. 150, no. 1, pp. 5–10.

RUSS, S. A., KUO, A. A., POULAKIS, Z., BARKER, M., RICKARDS, F., SAUNDERS, K., JARMAN, F. C., WAKE, M.,

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

Rozpoznání stavu pacienta, kdy informace jsou jím subjektivně hodnoceny jako dobré, špatné nebo neutrální, má velký význam pro osoby sdělující nepříznivou zprávu. To mimo jiné ovlivní také možnost zapojit se do procesu přípravy setkání.

V zahraniční literatuře se jako BBN označují např. tyto situace[62]:

a) Informování příbuzných o zhoršení zdravotního stavu, příp. smrti pacienta.
b) Sdělení nutnosti následné péče (pobytová služba, hospic, léčebny dlouhodobě nemocných apod.)
c) Předávání zprávy souvisejících s náročnou léčbou.
d) Kontinuální informování členů rodiny (blízkých) o nezlepšování se stavu pacienta.
e) Vysvětlování významu a důležitosti změny v plánu péče – např. změna kurativního přístupu na přístup paliativní, příp. intervence typické v péči terminálních stadií onemocnění.

BBN lze kategorizovat v rozsahu od laboratorních a radiodiagnostických testů potvrzující nezávažnou diagnózu, až po předání informace o život ohrožujících stavech, jako je např. onkologický nález, anebo informování rodiny nebo přátel (blízkých) o úmrtí nebo fatální morbiditě pacienta[63].

Je nutné však konstatovat, že pohledem širší perspektivy nemůže být za BBN považováno pouhé (samotné) sdělení nepříznivé (špatné zprávy). Proces je komplexní, přičemž zahrnuje časová období[64]:

OBERKLAID, F. 2004. Qualitative analysis of parents' experience with early detection of hearing loss. *Archives of Disease in Childhood*. 2004, vol. 89, pp. 353–358.

STEINBERG, A., KAIMAL, G., EWING, R., SOSLOW, L. P., LEWIS, K. M., KRANTZ, I., LI, Y. 2007. Parental narratives of genetic testing for hearing loss: audiologic implications for clinical work with children and families. *American Journal of Audiology*. 2007, vol. 16, pp. 57–67.

[62] WARNOCK, C., TOD, A., FOSTER, J., SORENY, C. 2010. Breaking bad news in inpatient clinical settings: role of the nurse. *Journal of Advanced Nursing*. 2010, vol. 66, pp. 1543–1555.

SHANNON, S. E., LONG-SUTEHALL, T., COOMBS, M. 2011. Conversations in end-of-life care: communication tools for critical care practitioners. *Nursing in Critical Care*. 2011, vol. 16, pp. 124–130.

[63] SALEM, A., SALEM, A. F. 2013. Breaking Bad News: Current Prospective and Practical Guideline for Muslim Countries. *Journal of Cancer Education*. 2013, vol. 28, pp. 790–794.

[64] WARNOCK, C., TOD, A., FOSTER, J., SORENY, C. 2010. Breaking bad news in inpatient clinical settings: role of the nurse. *Journal of Advanced Nursing*. 2010, vol. 66, pp. 1543–1555.

a) Fáze předcházející samotnému sdělení BBN.
b) Fáze sdělení BBN.
c) Fáze následující po sdělení BBN.

Na základě studie realizované v roce 1982 lze konstatovat, že většina pacientů s diagnózou onkologických onemocnění se nezajímala pouze o aspekty samotného onemocnění, ale také o důležitost prognózy onemocnění (aspekt času)[65]. Další studie[66] zdůraznila, že většina onkologicky nemocných pacientů zúčastněných výzkumu, se zajímalo o tyto tři pro ně důležité oblasti – (1) Diagnóza, (2) Prognóza a (3) Možnosti léčby. Kvalita procesu sdělení nepříznivé zprávy má nepochybný dopad na kvalitu života pacienta – proměnnými mohou být úzkost, stres a strach z neznámého[67].

Proces sdělování závažných zpráv je komplexní a současně důležitou komunikační kompetencí a schopností každého profesionála. A priori se očekává, že každý profesionál výše uvedenými schopnostmi disponuje. Přínosy dobře provedeného procesu sdělování nepříznivé zprávy nemusí být spatřovány pouze na straně pacienta, ale také u ošetřujícího týmu daného pacienta. Díky tomu je pacient součástí procesu péče a podpory na základě jeho vlastních potřeb a požadavků a tyto jsou zakomponovány v procesu plánování intervencí do budoucna.

Sdělování nepříznivých (špatných) zpráv je jednou z nejdůležitějších, ale také náročných forem klinické komunikace a souboru dovedností, kterým by odborníci měli být standardně učeni a připravováni bychom měli rutinně učit[68]. V zahraničí je často užívaným nástrojem pro zjišťování komunikačních kompetencí *Common Ground Assessment Form* (CGAS)[69]

[65] MORRIS, B., ABRAM, C. 1982. *Making Healthcare Decisions. The Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Practitioner-Patient Relationship*. Washington: United States Superintendent of Documents. 1982, p. 119.

[66] MEREDITH, C., SYMONDS, P., WEBSTER, L., LAMONT, D., PYPER, E., GILLIS, C. R. et al. 1996. Information needs of cancer patients in West Scotland: cross sectional survey of patients' views. *BMJ*. 1996, vol. 313, pp. 724–726.

[67] HAFIDZ, M. I. A., ZAINUDIN, L. D. 2016. Breaking Bad News: An essential skill for doctors. *Med J Malaysia*. 2016, vol. 71, pp. 26–27.

[68] MORGAN, E. R., WINTER, R. J. 1996. Teaching communication skills: an essential part of residency training. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1996, vol. 150, pp. 638-642.

[69] LANG, E., McCORD, R., HARVILL, L., ANDERSON, D. S. 2004. Communication assessment using the common ground instrument: psychometric properties. *Fam. Med*. 2004, vol. 36, pp. 189–198.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

a *Breaking Bad News measures*[70] *– Breaking Bad News Skills Rating Form Checklist* (BBN Skills). Tento záznamový formulář sestává z 5 domén, kterými jsou (volně přeloženo):

a) Příprava na proces sdělení nepříznivé (závažné) zprávy – posouzení znalostí a „připravenosti" pacienta.
b) Samotné sdělení nepříznivé (závažné) zprávy.
c) Dávat pozor na reakce pacienta po sdělení nepříznivé (závažné) zprávy.
d) Komunikovat v souladu s emocemi pacienta.
e) Po sdělení nepříznivé (závažné) zprávy
f) Po sdělení nepříznivé (závažné) zprávy zjistit, jak dále s pacientem (a jakými prostředky) komunikovat, pracovat a podporovat.

Sdělování nepříznivých (špatných) zpráv rodičům, jejichž dítě má vrozenou vývojovou vadu či jinou kategorii zdravotního postižení, může být pro sdělující osobu značně obtížné a pro rodiče zničující. Zkušenosti rodičů získané sdělením nepříznivé zprávy mohou ovlivňovat následný postoj k dítěti se zdravotním postižením a proces adaptace na nastalou situaci.

Je nezbytné, aby sdělující věnoval pozornost tomu, jak jsou tyto informace poskytovány. Rheingold[71] zdůraznil důležitost vztahu mezi lékařem a pacientem, což bylo opakovaně zdůrazněno v dostupných odborných zdrojích také v 21. století. Četné studie potvrdily žité obtíže a náročné zkušenosti s procesem potvrzení diagnózy jejich dítěte s život ohrožujícími stavy nebo dlouhodobě závažnými problémy. Téma zahrnuje jednak postoje a nahlížení problému lékařů (odborníků), užívání lékařského žargonu, nedostatek soukromí a nedostatečné množství předávaných informací. Poslední diskutovanou problémovou oblastí byly dlouhé intervaly (čekací doby) mezi procesy diagnostiky a obdržením výsledků (tj. lékařské diagnózy). Ve studii[72] se 140 respondenty byla řešena témata:

[70] GORNIEWICZ, J., FLOYD, M., KRISHNAN, K., BISHOP, T. W., TUDIVER, F., LANG, F. Breaking bad news to patients with cancer: A randomized control trial of a brief communication skills training module incorporating the stories and preferences of actual patients. *Patient Education and Counselling*. 2017, vol. 100, pp. 655–666.

[71] RHEINGOLD, H. L. 1945. Interpreting mental retardation to parents. *J Consult Psychol*. 1945, vol. 9, pp. 162–167.

[72] IGIER, V., MUÑOZ SASTRE, M. T., SORUM, P. C., MULLET, E. 2014. A mapping of people's positions regarding the breaking of bad news to patients. *Health Communication*. 2014, vol. 30, pp. 694–701.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

a) Závažnost onemocnění (závažná, avšak ne smrtelná, extrémně závažná a nevyléčitelná onemocnění).
b) Přání pacienta („chce slyšet plnou pravdu“ vs. „netrvá na tom“).
c) Úroveň sociální opory během hospitalizace.
d) psychologická odolnost pacienta.
e) Rozhodnutí lékaře o procesu předávání nepříznivé zprávy.

Je nezbytně nutné uvědomit si, že reakce pacientů a příbuzných nejsou předvídatelné a nemohou být paušalizovány. Mohou zahrnovat[73] projevy hněvu, slzy, hysterie, popírání, verbálního zneužívání situace, chování běžné pro akutní reagování, vyjednávání a ticho. Mezi další lze řadit např. apatii, křik, vytěsnění, ochromení, racionalizaci situace, excitování, útok na sdělující osobu, výčitky, únik ze situace a další. Pro výše uvedené symptomy lze „chápat“ také přístup zdravotnických pracovníků, kteří mohou disponovat obavami a nechtějí tak do procesu sdělování nepříznivé zprávy vůbec vstupovat[56,74]. Jako vhodná **doporučení pro stávající praxi** se jeví[75] např.:

- Identifikujte pacientovu sociální oporu.
- Předávejte (sdělujte) zprávy uvážlivě, avšak pečlivě.
- Pracujte také s nadějí pacienta, ale bez chlácholení.
- Využívejte otevřených otázek k ujištění se, že pacient informace pochopil a porozuměl jim (včetně kontextu situace). Lze uvést tyto příklady[76]:

[73] TAYLOR, E. 2007. How best to communicate bad news over the phone. *End of Life Care*. 2007, vol. 1, pp. 30–37.

[74] FALLOWIELD, L., JENKINS, V. 2004. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*. 2004, vol. 363, pp. 312–319.

[75] ABDELMOKTADER, A. M., ABD ELHAMED, K. 2012. Egyptian mothers' preferences regarding how physicians break bad news about their child's disability: A structured verbal questionnaire. *BMC Medical Ethics*. 2012, vol. 13, 5 pp.

MORGAN, E. R., WINTER, R. J. 1996. Teaching communication skills: an essential part of residency training. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1996, vol. 150, pp. 638-642.

RHEINGOLD, H. L. 1945. Interpreting mental retardation to parents. *J Consult Psychol*. 1945, vol. 9, pp. 162–167.

[76] TAYLOR, E. 2007. How best to communicate bad news over the phone. *End of Life Care*. 2007, vol. 1, pp. 30–37.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

a) Můžete mi říct, jak jste pochopil to, co Vám řekl lékař?
b) Jaké jsou Vaše nynější největší obavy?
c) Máte nějaké otázky ohledně toho, co vám bylo právě sděleno?
d) Můžete mi sdělit, co Vám způsobuje vztek, smutek, nebo úzkost?
e) Můžete mi říct více o tom, jak se cítíte?
f) Když přemýšlíte o vlastní budoucnosti nebo o prognóze onemocnění, co Vás nejvíce znepokojuje?
g) Potřebujete další informace, které nyní považujete za důležité, žádoucí?

- Projevte sounáležitost s klientem, a to např. těmito reakcemi[59]:
  a) Musí to být pro Vás obtížné.
  b) Uvědomuji si, že je pro vás náročné slyšet takovouto zprávu.
  c) Chápu, že jde o informaci, která je těžce přijatelná.
  d) Zdá se, že Vás tato zpráva zcela ochromila.
  e) Ani si nedokážu představit, jaký to pro Vás musí být šok.

GAUTHIER, D. M. 2008. Challenges and opportunities: communication near the end of life. *Medsurg Nursing*. 2008, vol. 17, pp. 291–296.

SHANNON, S. E., LONG-SUTEHALL, T., COOMBS, M. 2011. Conversations in end-of-life care: communication tools for critical care practitioners. *Nursing in Critical Care*. 2011, vol. 16, pp. 124–130.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

2 SOUHRNNÉ VÝSLEDKY VÝZKUMU

Níže jsou prezentovány souhrnné výsledky výzkumu (tzn. přehled četností odpovědí respondentů v jednotlivých položkách dotazníku). Jsou popsány jednotlivé oblasti zjištěných dat v souladu s doménami dotazníku. Informace jsou sumarizovány v přehledných tabulkách a grafem, a doplněny o komentář (tam, kde bylo žádoucí). Jsou zde rovněž popsány základní popisné charakteristiky zkoumaného souboru.

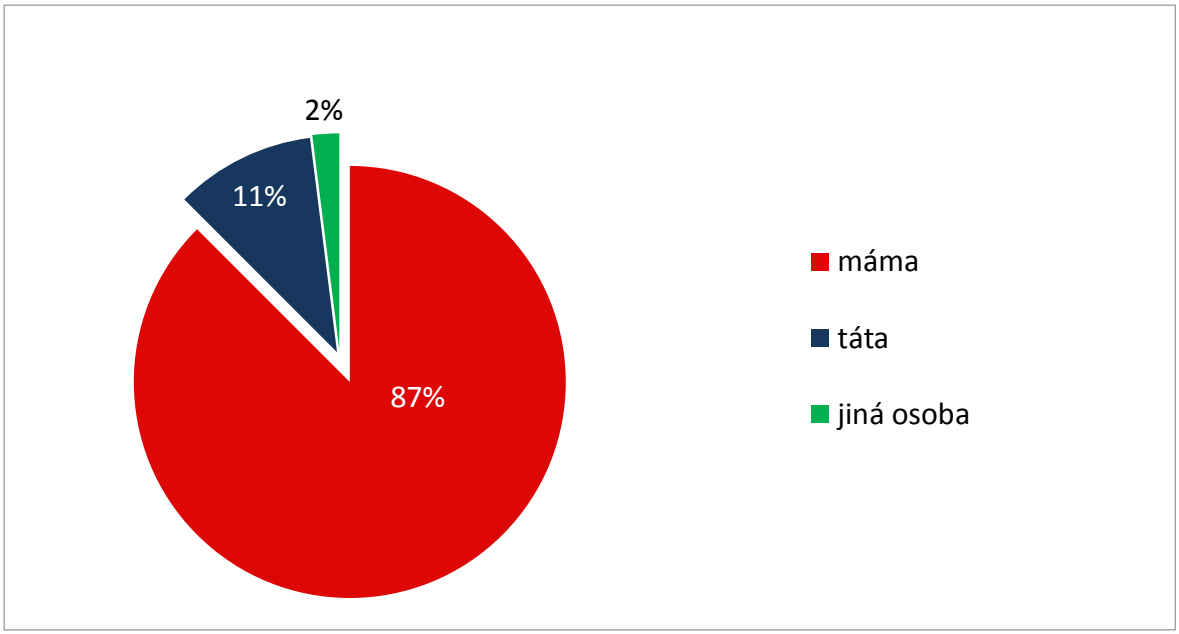
2.1 Zkoumaný soubor a jeho základní popisné charakteristiky

Výzkumu se zúčastnilo celkem **N=1062** respondentů, a to 944 žen (z toho **929 matek dítěte**, tj. 87.5 %) a 115 mužů (z toho **112 otců dítěte**, tj. 10.5 %), kteří dotazník vyplnili. Mezi dalšími osobami, které dotazník vyplnily (celkem N=21, tj. 2 %), byly babičky, tety, náhradní rodiče, nevlastní rodiče, pěstoun/ka, sourozenec, oba rodiče, osoba blízká. Distribuce četností ilustrují níže uvedené Tab. 1 a Graf 1.

Vysoké zastoupení žen ve vzorku koresponduje s obdobnými šetřeními prováděnými výzkumným týmem v minulosti (Hodnocení kvality sociálních služeb – postoje uživatelů, 2008; Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením, 2012; Kvalita života osob pečujících o dítě se vzácným onemocněním, 2013 a další). Oblast tzv. neformální péče je v ČR genderově naprosto nevyvážená – ve všech srovnatelných výzkumech se potvrzuje dominantní zapojení (80–90 %) žen jako pečujících osob, a tedy zpravidla i účastnic výzkumů.

Tab. 1 Dotazník vyplňující osoby		
	n	%
Máma	929	87,5
Táta	112	10,5
Jiná osoba	21	2
Celkem	**1062**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



Graf 1 Vyplňující osoba

Vzhledem ke značné variabilitě jednotlivých zdravotních stavů (lékařských diagnóz), které rodiče uváděli v dotazníku, byly tyto tematicky seskupeny (lékařem – konzultantem) do těchto 6 skupin:

1) **Dědičné poruchy metabolismu: N=157** (př. mukopolysacharidózy, cystická fibróza, fenylketonurie, adrenoleukodystrofie, neuronální ceroidlipofuscinóza II. typu a další).

2) **Onkologická a hemato-onkologická onemocnění**: **N=339** (zhoubné novotvary včetně primární mízní, krvetvorné a příbuzné tkáně) (př. rhabdomyosarkom, myelodysplastický syndrom, leukemie, non/Hodgkinův syndrom, tumor v zadní jámě lební, Ewingův sarkom, osteosarkom, nefroblastom, meduloblastom, gliom mozkového kmene, rakovina měkkých tkání, nádor varlete, krku, střeva a další).

3) **Onemocnění/stavy neuro-muskulární povahy**: **N=163** (př. dětská mozková obrna, svalová dystrofie, kongenitální myopatie, spinální muskulární atrofie, epilepsie, poranění a poškození mozku, poruchy velikosti lebky, apalický sy., hypotrofie plodu a další).

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

4) **Vrozené vývojové vady, deformity a chromozomální aberace: N=182** (př. FRAXA, Downův sy., Angelmanův sy., Williamsův (Beurenův) sy., Kabuki make-up syndrom, Fallotova tetralogie, sy. kaudální regrese, Prader-Willi sy., meningomyelokéla, epidermolysis bullosa dystrophica congenita, CHARGE sy., AICARDI sy. a další).

5) **Vývojové poruchy intelektu, pervazivní vývojové poruchy, poruchy chování: N=55** (př. autismus, Aspergerův sy., Tourettův sy., OCD, ADHD, mentální retardace, porucha opozičního vzdoru a další).

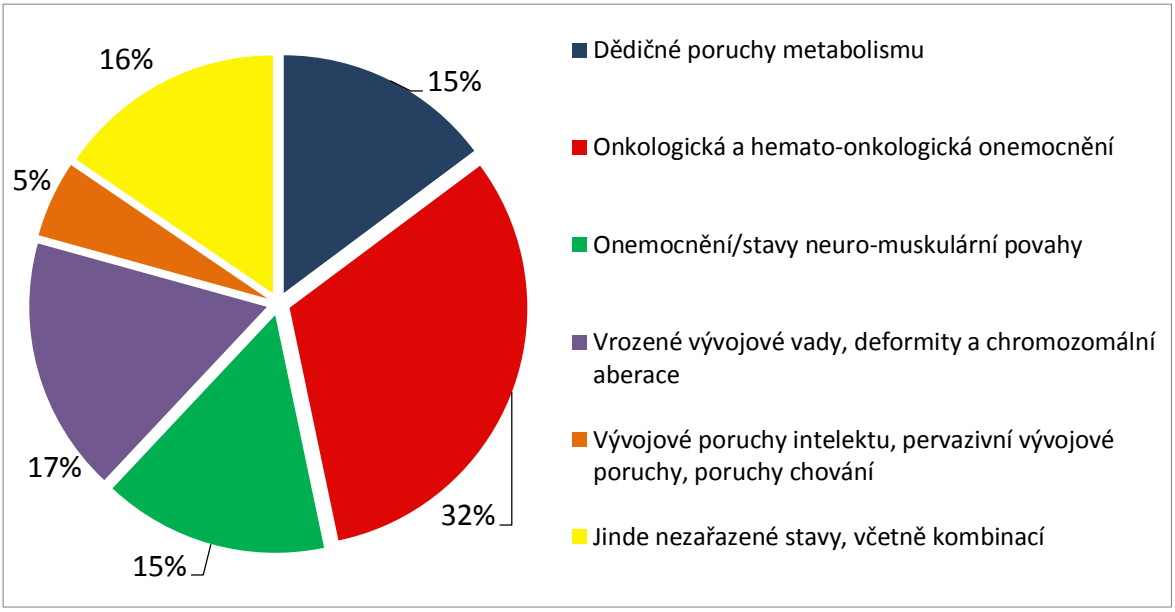
6) **Další, jinde nezařazené stavy: N=166** (př. onemocnění endokrinologická, oka, gastrointestinální, centrální nervové soustavy, vylučovacího systému, kůže a pojiva, celiakie, Wastův sy., sekundární epilepsie, astma bronchiale, hypertrofie levé komory, nystagmus, autoimunitní onemocnění, morbus Crohn, herpetická onemocnění, stavy po transplantaci, a stavy, které nebylo z výpovědí respondentů možno zařadit).

Rozložení základního souboru podle typu onemocnění dítěte rodičů (tj. dotazník vyplňující osoby) podle výše uvedené systematizace ilustruje níže uvedená Tab. 1a a Graf 1a. Jednotlivé četnosti konkrétních skupin zahrnovaly pouze stavy, které byly jednoznačně definovatelné a do výše uvedených oblasti zařaditelné, tzn., že četnostně byly oblasti k sobě vyčerpávající (celkový součet N=1062).

Tab. 1a Rozložení základního souboru podle typu onemocnění dítěte

	n	% (zaokrouhleno)
Dědičné poruchy metabolismu	157	15
Onkologická a hemato-onkologická onemocnění	339	32
Onemocnění/stavy neuro-muskulární povahy	163	15
Vrozené vývojové vady, deformity a chromozomální aberace	182	17
Vývojové poruchy intelektu, pervazivní vývojové poruchy, poruchy chování	55	5
Jinde nezařazené stavy, včetně kombinací	166	16
Celkem	**1062**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



Graf 1a Rozložení základního souboru podle typu onemocnění dítěte (N=1062)

2.2 Vrátíme-li se do okamžiku, v němž nám lékař sdělil diagnózu našeho dítěte, tak si vzpomínáme

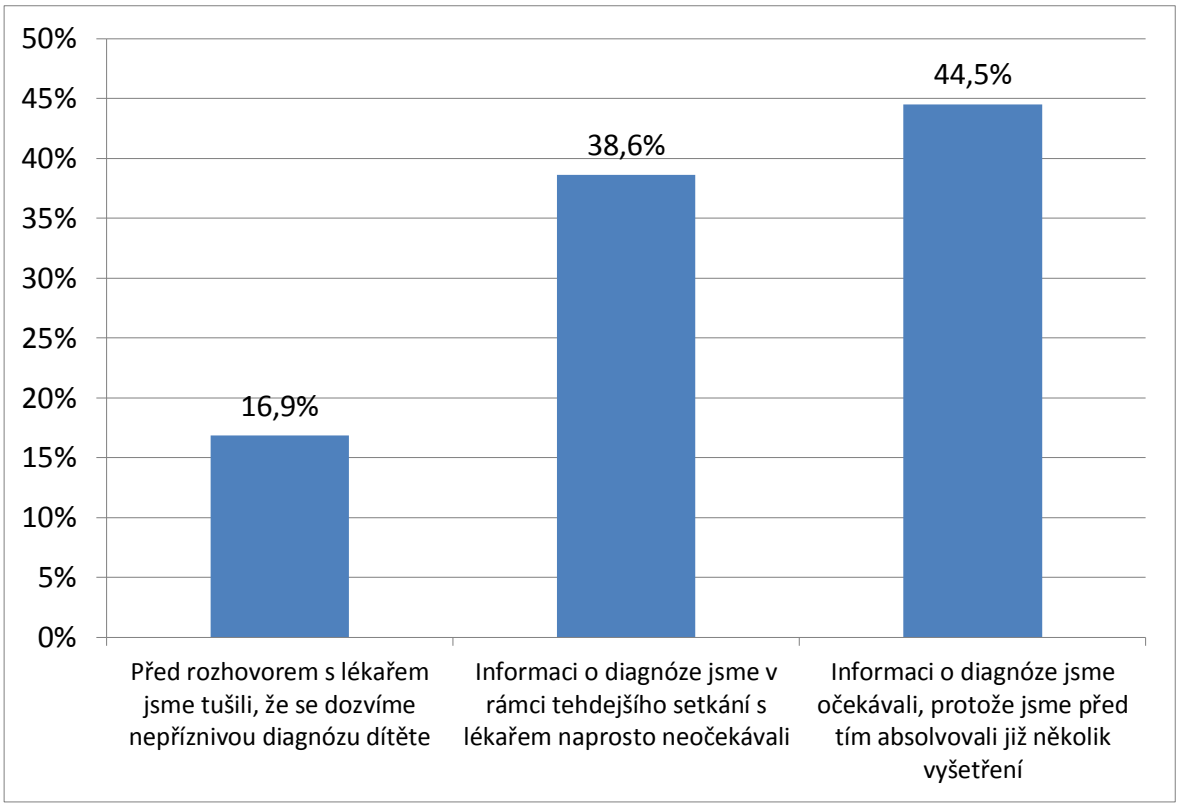
Tato položka měla za cíl identifikovat kontext rodičů v čase, tj. jestli již před samotným sdělením diagnózy (nepříznivé zprávy) očekávali, že se dozví nebo nedozví pravdu o stavu jejich dítěte (zdravotní stav, závažnost, příp. sdělení/potvrzení lékařské diagnózy). K nabídnutým možnostem pro odpovědi rodičů patřily toto:

a) *Před rozhovorem s lékařem jsme tušili, že se dozvíme nepříznivou diagnózu dítěte.*
b) *Informaci o diagnóze jsme v rámci tehdejšího setkání s lékařem naprosto neočekávali.*
c) *Informaci o diagnóze jsme očekávali, protože jsme před tím absolvovali již několik vyšetření.*

Tato položka byla odpovězena všemi N=1062 rodičů. Distribuce četností ilustrují níže uvedené tabulka a graf (Tab. 2 a Graf 2).

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

Tab. 2. Vrátíme-li se do okamžiku, v němž nám lékař sdělil diagnózu našeho dítěte, tak si vzpomínáme		
	n	%
Před rozhovorem s lékařem jsme tušili, že se dozvíme nepříznivou diagnózu dítěte	179	16,9 %
Informaci o diagnóze jsme v rámci tehdejšího setkání s lékařem naprosto neočekávali	410	38,6 %
Informaci o diagnóze jsme očekávali, protože jsme před tím absolvovali již několik vyšetření	473	44,5 %
Celkem	**1062**	**100,0 %**



Graf 2 Vrátíme-li se do okamžiku, v němž nám lékař sdělil diagnózu našeho dítěte, tak si vzpomínáme

Respondenti volili všechny tři možnosti odpovědí. Nejčetnější (téměř 45%) skupinu tvoří respondenti, kteří, vzhledem k dosavadnímu vývoji očekávali, že diagnózu se na daném setkání dozvědí. Jedná se o důsledek situace, která se váže k organizaci a průběhu lékařské péče o sledované skupiny respondentů. Zkoumaný soubor, a budeme to dále opakovaně uvádět, reprezentoval rodiče pečující o děti s velmi závažnými zdravotními problémy, široké etiologie, téměř vždy však klinicky složitých příznaků a projevů. Právě diagnostika těchto onemocnění (uveďme za všechny zejména vzácná onemocnění) je charakteristická

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

delším časovým obdobím, v němž probíhá hledání příčin, vylučování příznaků, to vše za provádění řady (až desítek) laboratorních i klinických vyšetření. Není výjimkou, že rodiče z této cílové skupiny absolvují setkání s řadou „následných“ lékařů, a až v závěru cesty (dětský obvodní lékař, neurolog či jiný odborný lékař polikliniky, ambulance nemocnice III. typu a případně na závěr specializované pracoviště – centrum pro příslušné onemocnění, např. při některé z fakultních nemocnic) je jim vyslovena či potvrzena BBN spočívající ve stanovení příslušné zdravotní diagnózy jejich dítěte.

Poměrně velkou skupinu respondentů však završující zpráva o daném onemocnění jejich dítěte zastihla „nečekaně“ (38,6 %) – uvádějí, že sdělení v rámci daného setkání s lékařem neočekávali. K nim můžeme přiřadit menší skupinu (16,9 %) těch, kteří „tušili“, že se mohou takovou zprávu dovědět.

Můžeme shrnout, že výsledky I. třídění u této položky potvrdily existenci dvou větších skupin z hlediska toho, jak rodiče očekávali či neočekávali sdělení diagnózy na daném setkání a malou skupinu rodičů, která, vzhledem k dosavadnímu vývoji sdělení diagnózy „tušila“.

Je nepochybné, že nastavení rodičů v dané chvíli (očekávaní, znalost, zaskočení) bude mít určitý vliv na jejich způsobilost vnímat podstatu sdělované zprávy.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

2.3 Lékař, který nám tehdy informaci sdělil, byl

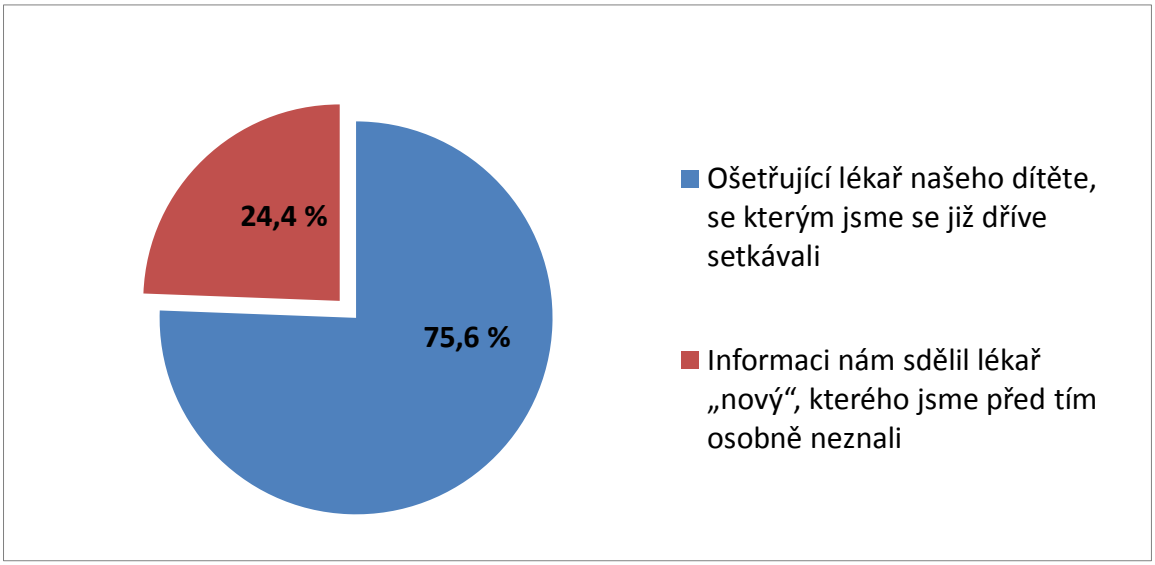
Tato položka měla za cíl identifikovat pozici lékaře, který jim samotnou diagnózu sděloval. K nabídnutým možnostem pro odpovědi rodičů patřily tyto:

a) *Ošetřující lékař našeho dítěte, se kterým jsme se již dříve setkávali.*

b) *Informaci nám sdělil lékař „nový“, kterého jsme předtím osobně neznali.*

Tato položka byla odpovězena všemi N=1062 rodičů. Distribuce četností ilustrují níže uvedená tabulka a graf (Tab. 3 a Graf 3).

Tab. 3 Lékař, který nám tehdy informaci sdělil		
	n	%
Ošetřující lékař našeho dítěte, se kterým jsme se již dříve setkávali	803	75,6
Informaci nám sdělil lékař „nový“, kterého jsme před tím osobně neznali	259	24,4
Celkem	**1062**	**100,0**



Graf 3 Lékař, který nám tehdy informaci sdělil

Relativně jednoduchá položka sledovala, zda rodičům diagnózu sděloval „známý“ lékař nebo osoba, s níž se dosud neznali. Tři čtvrtiny respondentů si vyslechlo zprávu o diagnóze jejich dítěte od ošetřujícího lékaře, tedy toho, s nímž měli již před touto chvíli možnost interakce. Jedna čtvrtina naopak od „nové osoby“, lékaře, kterého dosud osobně neznali.

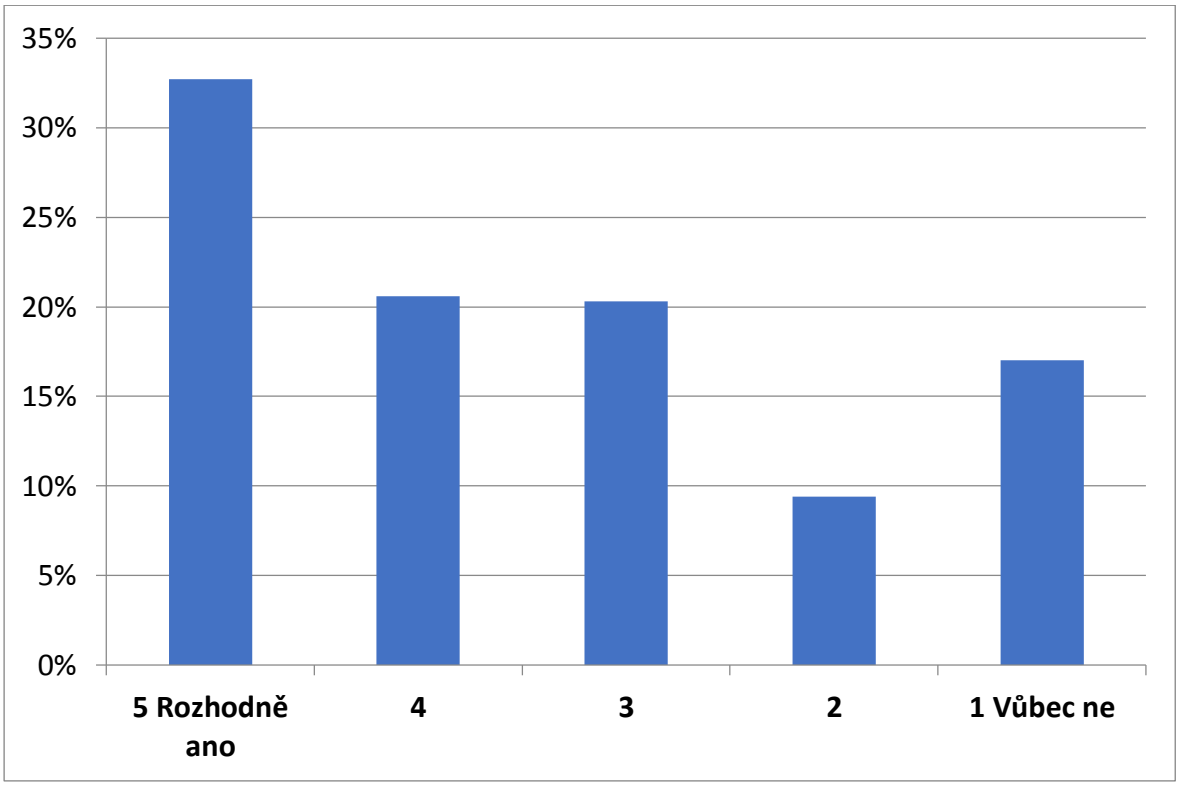
Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

Opět půjde o důsledek situace, kterou jsme popisovali v předchozí položce. Řada onemocnění ve zkoumaném vzorku tvoří velmi specifické diagnózy vzácných onemocnění, kde bývá spíše pravidlem konečné potvrzení diagnózy na specializovaném pracovišti, které rodiče třeba dosud nikdy nenavštívili.

2.4 Vytvořil lékař vhodné prostředí pro sdělení diagnózy?

Tato položka byla odpovězena všemi N=1062 rodičů. Položka měla 3 podotázky. Distribuce četností ilustrují níže uvedené tabulky a grafy (Tab. 4–7 a Graf 4–7).

Tab. 4 Vytvořil lékař vhodné prostředí pro sdělení diagnózy		
	n	%
5 Rozhodně ano	347	32,7
4	220	20,6
3	216	20,3
2	98	9,4
1 Vůbec ne	181	17
Celkem	**1062**	**100**



Graf 4 Vytvořil lékař vhodné prostředí pro sdělení diagnózy?

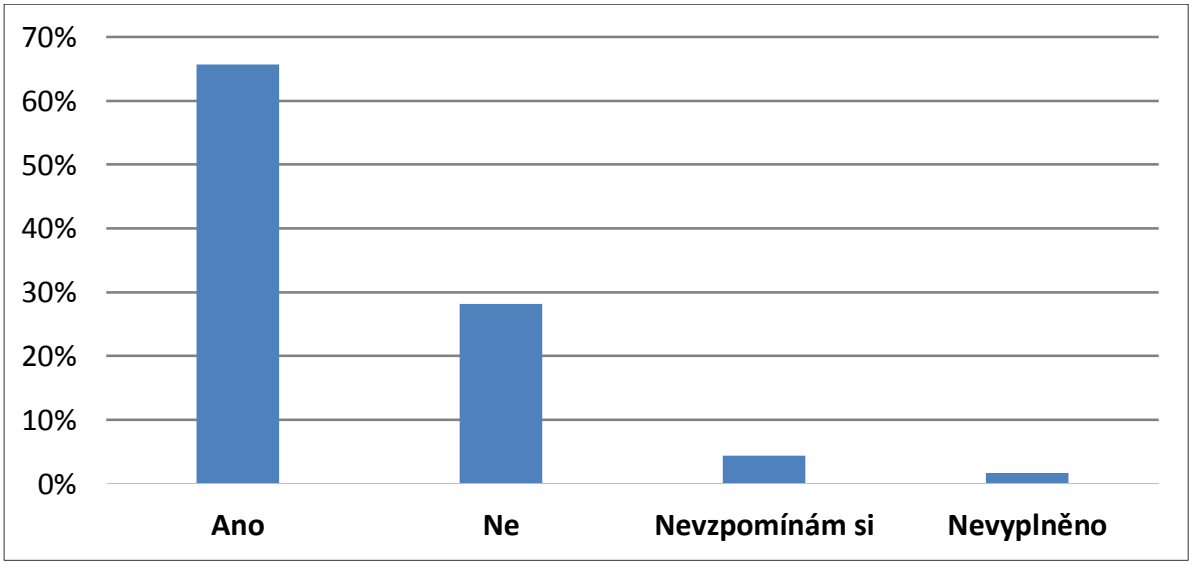
Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

Ve výše uvedené tabulce a grafu uvádíme shrnující odpovědi respondentů na položenou otázku, kdy dále následují odpovědi na tři dílčí podotázky dotvářející popis tehdejší situace sdělování diagnózy, která byla respondenty posuzována.

V souhrnu zvolilo 53,3 respondentů, tedy mírně nadpoloviční většina na pětistupňové škále hodnotu Rozhodně ano a Spíše ano. Neutrální odpověď – hodnotu 3 na pětistupňové škále zvolila jedna pětina respondentů a kritické hodnocení vzhledem k vhodnosti prostředí pro sdělování závažné zprávy o zdravotním stavu dítěte zvolilo 26,4 % respondentů, z toho plných 19 % zvolilo naprosto záporné hodnocení Vůbec ne.

Protože se jedná o souhrnné hodnocení tehdejší situace, považujeme zjištěné výsledky – jedna čtvrtina respondentů uvádí nevhodné podmínky pro takovou situaci – za závažné. Stejně jako u mnoha dalších položek však konstatujeme, že významné budou v tomto případě i výsledky třídění II. stupně, kdy bude možno porovnat hodnocení situace z hlediska jednotlivých skupin respondentů.

Tab. 5 Zajistil vhodnou (bezpečnou) místnost nebo místo, v níž nás nikdo nerušil		
	n	%
Ano	698	65,7
Ne	299	28,2
Nevzpomínám si	47	4,4
Nevyplněno	18	1,7
Celkem	**1062**	**100**

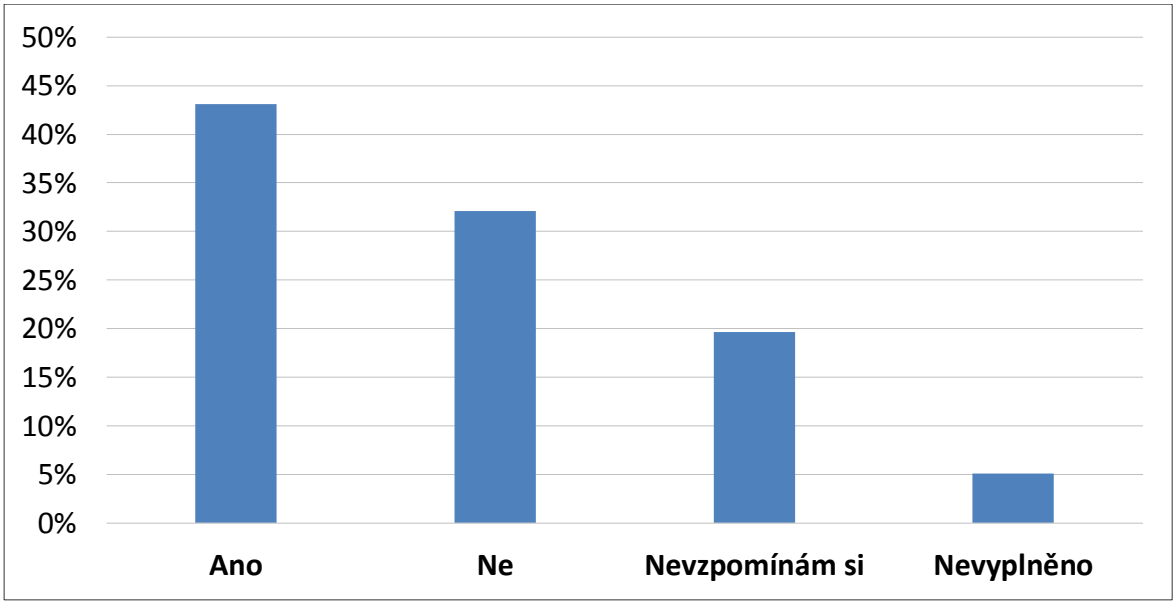


Graf 5 Zajistil vhodnou (bezpečnou) místnost nebo místo, v níž nás nikdo nerušil

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

První z dílčích podotázek směřovala ke zjištění, zda lékař zajistil vhodnou a bezpečnou místnost, v níž by sdělení proběhlo nerušeně. Dvě třetiny respondentů uvádí, možnost ano – lékař takovou místnost zajistil, necelá 1/3 respondentů uvádí, že místnost zajištěna nebyla. 4,4 % respondentů si již nemůže vzpomenout.

Tab. 6 Zajistil pro nás klidný a nerušený čas, např. odpojením (ztišením) telefonu apod.		
	n	%
Ano	458	43,13
Ne	341	32,11
Nevzpomínám si	209	19,68
Nevyplněno	54	5,08
Celkem	**1062**	**100**



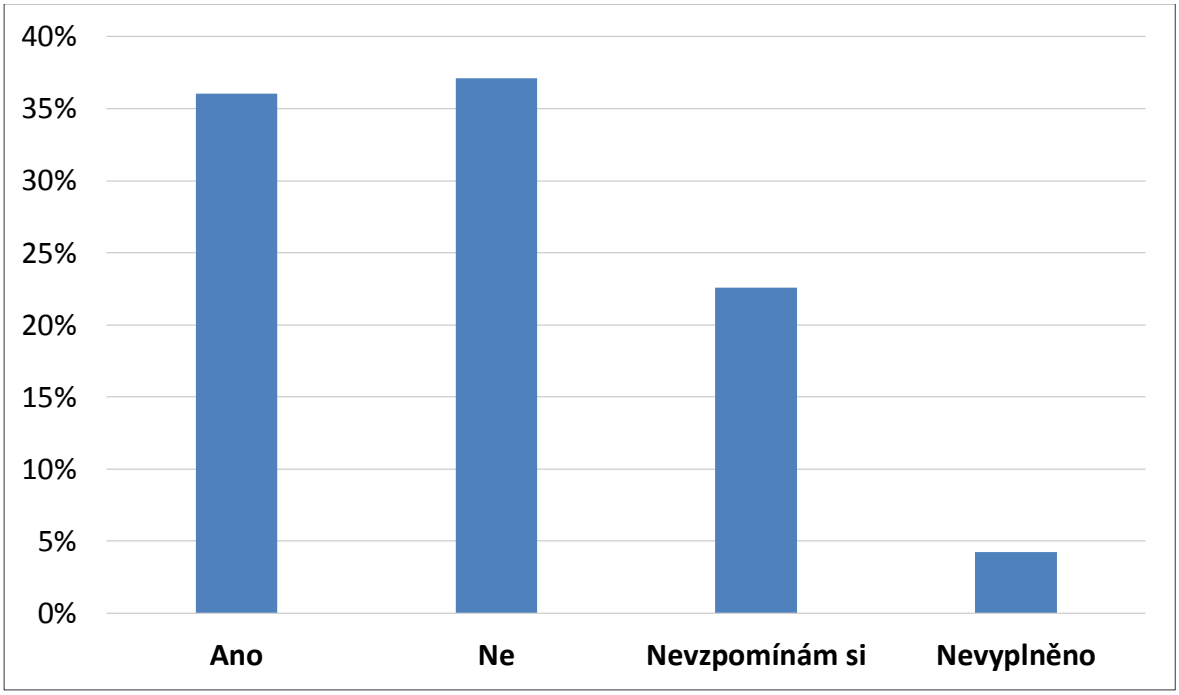
Graf 6 Zajistil pro nás klidný a nerušený čas, např. odpojením (ztišením) telefonu

Zajímavé je, že u druhé dílčí podotázky o dvacet procent respondentů méně, než u předchozí uvádí kladné hodnocení situace, tj. že lékař „zajistil klidný a nerušený čas“ – pro sdělování diagnózy – respondenti uvedli jen ve 43,13 % případů. Větší počet respondentů (téměř 20 %) si však již nevzpomíná. Každý, kdo zná podmínky provozu řady zdravotnických zařízení v současnosti, potvrdí, že „čas na pacienta“ je dnes jedním z největších problémů. Výjimkou nejsou desítky ambulantně „odbavených“ pacientů za jednu pracovní směnu apod. Lékaři jsou vystaveni nutnosti zvýšení administrace – záznamu situace případu. To vše však neomlouvá situaci, kdy má lékař za úkol sdělit rodině

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

tak závažnou zprávu – jakou je potvrzení onemocnění jejich dítěte. V těchto případech lékař musí zajistit klidný a nerušený čas.

Tab. 7 Byl připraven na možné projevy našich reakcí (např. obav, hněvu, pláče), a to např. připravením nadosah umístěných papírových kapesníčků		
	n	%
Ano	383	36,06
Ne	394	37,10
Nevzpomínám si	240	22,60
Nevyplněno	45	4,24
Celkem	**1062**	**100**



Graf 7 Byl připraven na možné projevy našich reakcí (např. obav, hněvu, pláče), a to např. připravením nadosah umístěných papírových kapesníčků

Kritické hodnocení postupu lékaře v této dílčí otázce konstatujeme vzhledem k tomu, že respondenti poprvé zvolili ve větším množství negativní hodnocení Ne než pozitivní Ano. Nepřekvapí, že řada respondentů si již po uplynutí určitého času na tento dílčí aspekt nevzpomíná (22,60 %).

Souhrnným hodnocením tří dílčích položek dospějeme k závěru, že lékaři většinově zajistili vhodnou místnost, méně než polovina z nich i vytvořila vhodné prostředí – klidné

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

a v ztišené a jen cca 1/3 z nich byla připravena na možné (emoční) projevy rodičů vážící se k takové situaci.

Lze vyslovit domněnku, že v řadě případů si lékař uvědomuje „mimořádnost“ dané situace, ovšem pravděpodobně se neuvědomuje jak zásadní a svým způsobem negativní sdělení pro rodiče to představuje a jaké jsou téměř obligatorní důsledky tohoto sdělení v oblasti jejich psychického stavu v dané chvíli. Vyslovit lze rovněž tezi o „nedostatku času“ na pacienta jako obecné kategorii medicíny, s níž se na řadě míst české zdravotnictví potýká.

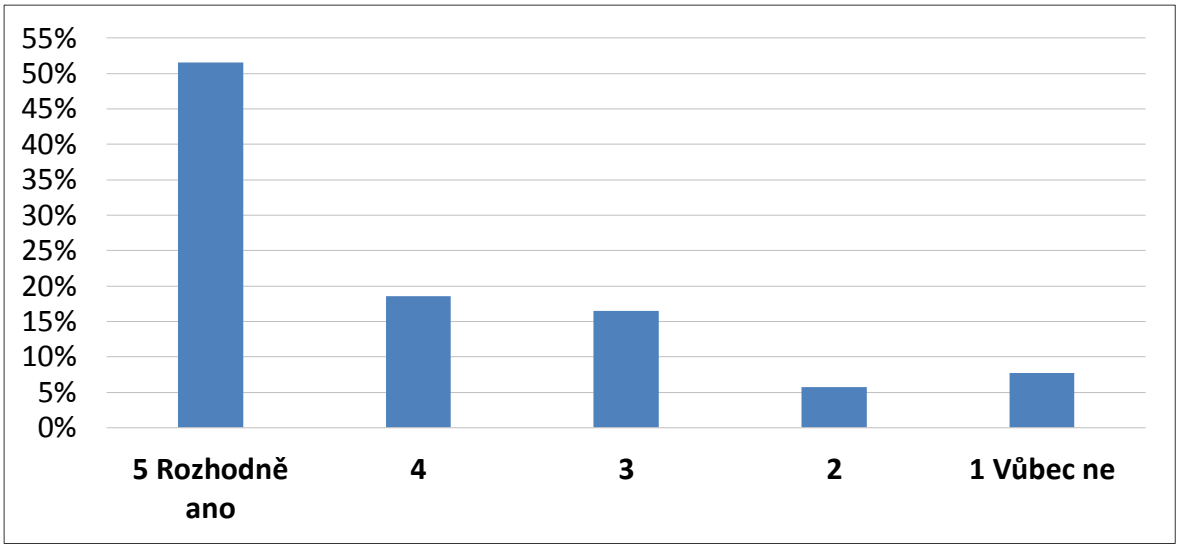
2.5 Použil lékař přiměřeného přivítání a vhodně se uvedl?

Cílem položky bylo identifikovat aspekty přivítání přítomných ze strany lékaře, jeho představení, zahájení sezení, bylo-li to zapotřebí, byly rodičům také představeny přítomné osoby, včetně přání/souhlasu samotných rodičů.

Tato položka byla odpovězena všemi N=1062 rodičů. Položka měla 5 podotázek. Distribuce četností ilustrují níže uvedené tabulky a grafy (Tab. 8–14 a Graf 8–14).

Tab. 8 Použil lékař přiměřeného přivítání a vhodně se uvedl?		
	n	%
5 Rozhodně ano	547	51,51
4	197	18,55
3	175	16,48
2	61	5,74
1 Vůbec ne	82	7,72
Celkem	**1062**	**100**

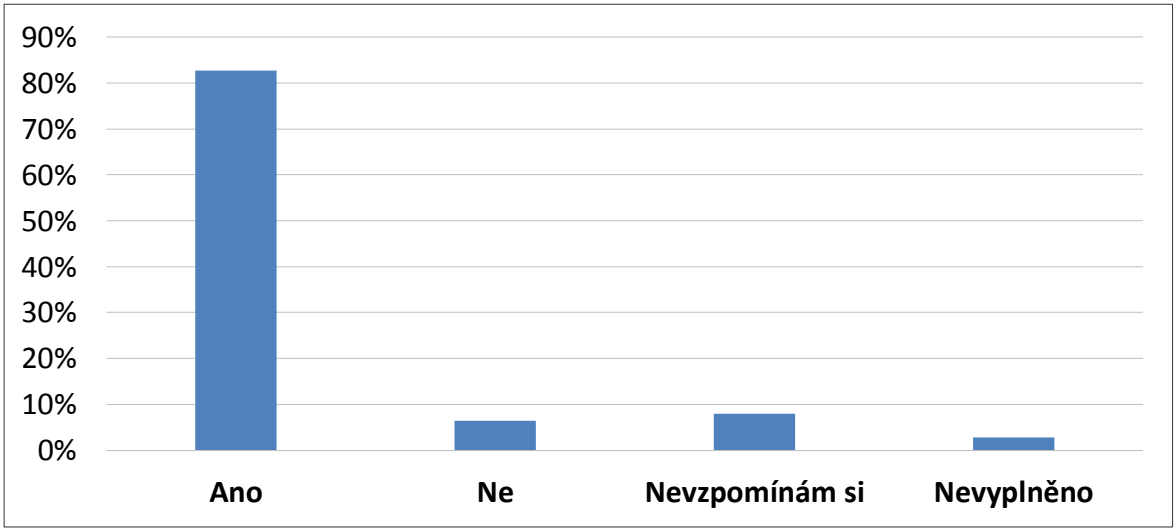
Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



Graf 8 Použil lékař přiměřeného přivítání a vhodně se uvedl?

U této položky lze shrnout, že drtivá většina lékařů dodržela základní zásady společenského (ani ne medicinského) jednání a setkání zahájili přivítáním rodičů a vhodným uvedením tématu/situace, kvůli které se scházejí. V souhrnu cca každý 8. lékař však přiměřeně situaci sdělování diagnózy nezahájil.

Tab. 9 Lékař se představil		
	n	%
Ano	879	82,77
Ne	68	6,40
Nevzpomínám si	85	8,00
Nevyplněno	30	2,82
Celkem	**1062**	**100**

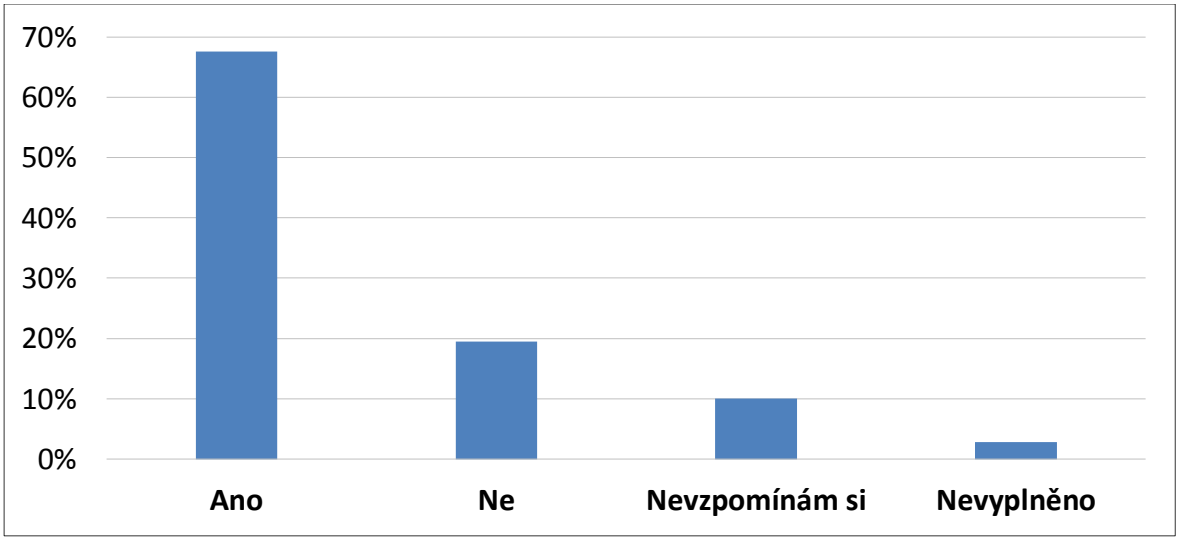


Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

Graf 9 Lékař se představil

Stejně jako u předchozí otázky téměř každý lékař (cca 83 %) se opět choval přiměřeně situaci – společenské – a představil se. Každý cca 15tý lékař se přestavit zapomněl.

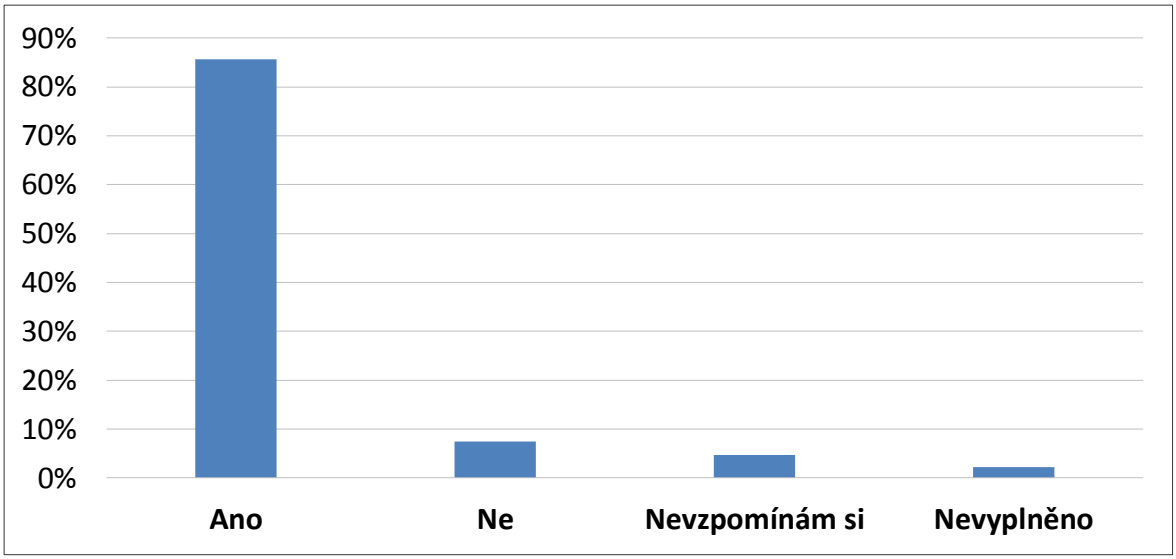
Tab. 10 Lékař nás přivítal a vhodně uvedl situaci		
	n	%
Ano	718	67,61
Ne	207	19,49
Nevzpomínám si	107	10,08
Nevyplněno	30	2,82
Celkem	**1062**	**100**



Graf 10 Lékař nás přivítal a vhodně uvedl situaci

Tab. 11 Lékař věděl, s kým a o čem bude jednat, hovořit		
	n	%
Ano	909	85,59
Ne	79	7,44
Nevzpomínám si	50	4,71
Nevyplněno	24	2,26
Celkem	**1062**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

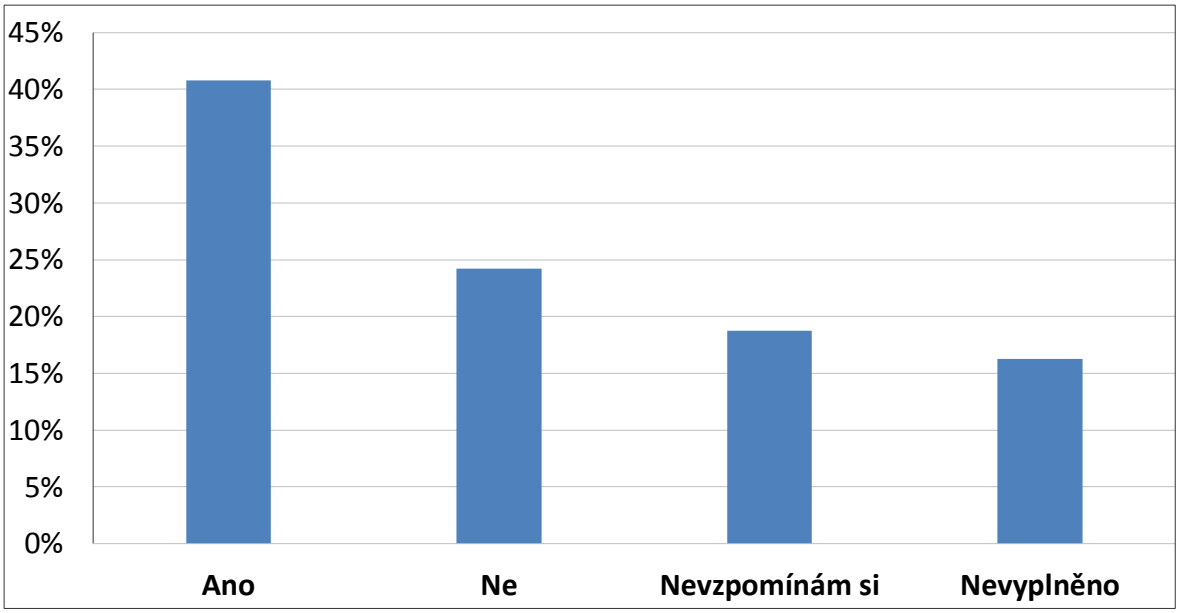


Graf 11 Lékař věděl, s kým a o čem bude jednat, hovořit

Velká většina respondentů (85,59%) uvádí, že lékař byl ze svého pohledu v základním rámci na tehdejší situaci sdělování diagnózy připraven - tj. věděl s kým a o čem bude hovořit. Opět – stejně jako tomu bylo u přestavení - cca každý třináctý lékař toto nesplnil, tj. nevěděl řádně s kým a o čem bude jednat – samozřejmě dle hodnocení respondentů. Tj. rodiče zde hodnotili připravenost lékaře ze svého pohledu. Je možno se domnívat, že v některých případech lékař věděl, o čem bude jednat a hovořit – ale jeho projevy, chování, způsob komunikace v rodičích vyvolaly představu jeho „nepřipravenosti“. Jedná se o signál a informaci pro zdravotnické pracovníky.

Tab. 12 Lékař, v případě, že bylo u rozhovoru přítomno více osob, tak nám je všechny představil		
	n	%
Ano	433	40,77
Ne	257	24,20
Nevzpomínám si	199	18,74
Nevyplněno	173	16,29
Celkem	**1062**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

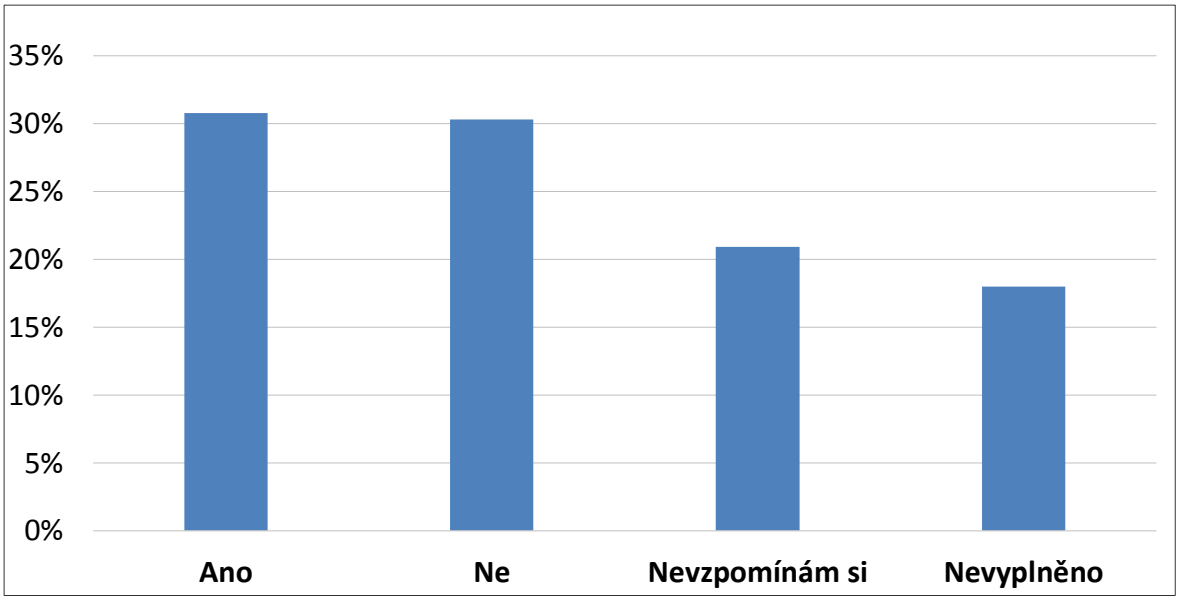


Graf 12 Lékař, v případě, že bylo u rozhovoru přítomno více osob, tak nám je všechny představil

U této položky respondenti zaznamenali větší prohřešky proti zásadám společenského chování lékařů než u předchozích. Nejde však jen o formální společenská pravidla, v procesu sdělování diagnózy dítěte rodičů může každý nepatřičný moment způsobit složitější přijetí nejen formy, ale samozřejmě i obsahu sdělení. Lze říct, že přítomnost dalších osob – bez jejich představení a vysvětlení důvodu jejich přítomnosti je pro rodiče v dané chvíli stresující a z pohledu zásad „správného sdělování“ se jedná o prohřešek, který nelze tolerovat. Každý čtvrtý respondent byl při sdělení diagnózy svého dítěte vystaven této situaci.

Tab. 13 Lékař, v případě, že bylo u rozhovoru přítomno více osob, se nás zeptal, zda s jejich přítomností souhlasíme		
	n	%
Ano	327	30,79
Ne	322	30,32
Nevzpomínám si	222	20,90
Nevyplněno	191	17,98
Celkem	**1062**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



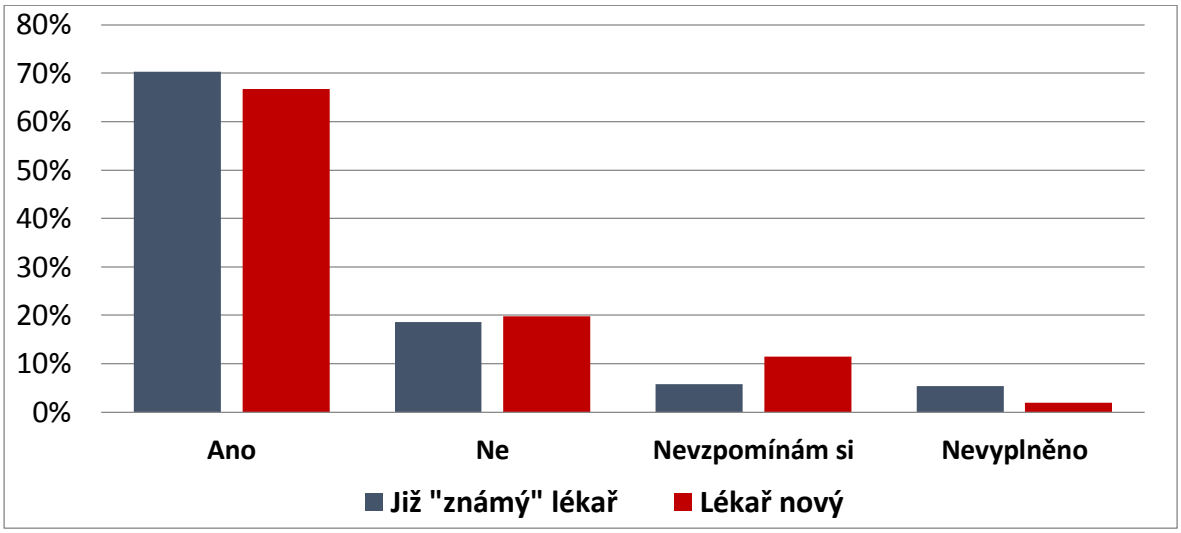
Graf 13 Lékař, v případě, že bylo u rozhovoru přítomno více osob, se nás zeptal, zda s jejich přítomností souhlasíme

U této položky uvádí shodně cca 30 % respondentů obě možnosti. Tj. pozitivní hodnocení tehdejší situace sdělování diagnózy – ano – lékař se nás zeptal, zda souhlasíme s přítomností dalších osob, stejně jako negativní hodnocení – ne – lékař se nás na náš souhlas s přítomností těchto osob nezeptal. Opakujeme, že v daném případě se u negativních hodnocení (případů/situací) nejedná o kritiku společenského prohřešku „formální" povahy. V dané situaci a chvíli se může jednat, a zpravidla jedná, o další ze stresujících situací, která v mozaice složitosti dané chvíle může v dané chvíli ovlivnit stupeň připravenosti rodičů přijmout obsah sdělení. A v budoucnu může ovlivnit vnímání a hodnocení situace rodiči – se všemi důsledky, které to může mít pro přijetí obsahu sdělení.

V níže uvedených tabulkách a grafech (Tab. 14–15 a Graf 14–15) jsou znázorněny komparace odpovědí rodičů, které mapovaly postavení lékaře, který jim sděloval diagnózu (nepříznivou) zprávu – tj. jestli se jednalo o již jim známého lékaře, anebo lékaře nového. Srovnány byly odpovědi pro dílčí položku „*Lékař nás přivítal a vhodně uvedl situaci*" a „*Lékař věděl, s kým a o čem bude jednat, hovořit***".**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

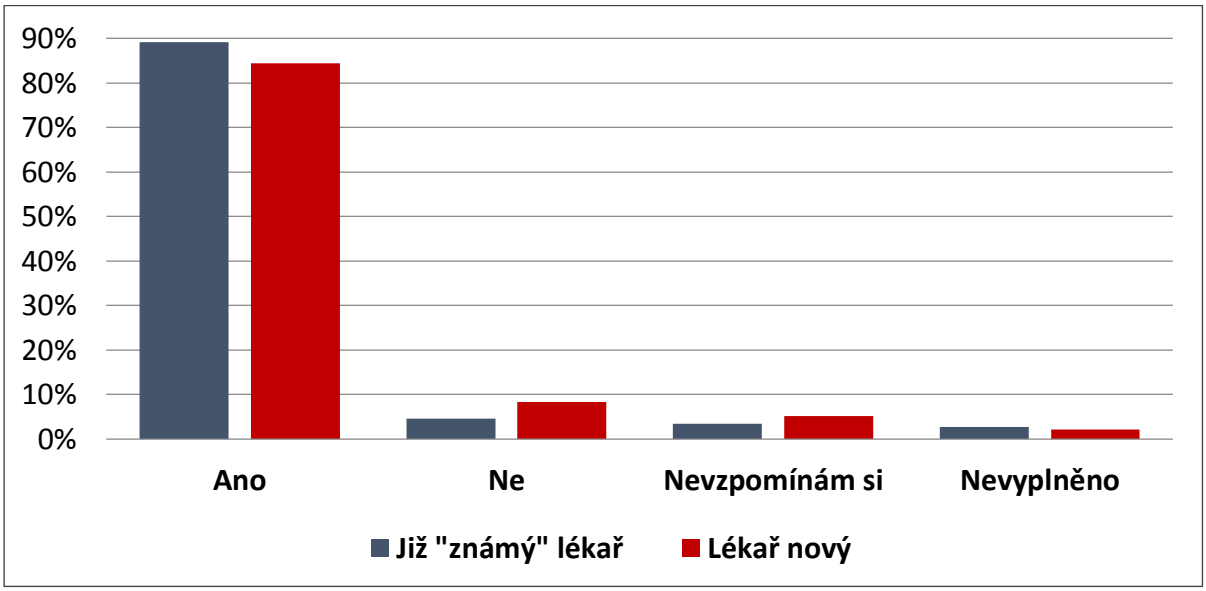
Tab. 14 Lékař nás přivítal a vhodně uvedl situaci: srovnání odpovědí „známých“ lékařů a lékařů „nových“				
	Již "známý" lékař		Lékař „nový“	
	n	%	n	%
Ano	182	70,27	536	66,75
Ne	48	18,53	159	19,8
Nevzpomínám si	15	5,79	92	11,46
Nevyplněno	14	5,41	16	1,99
Celkem	**259**	**100**	**803**	**100**



Graf 14 Lékař nás přivítal a vhodně uvedl situaci: srovnání odpovědí „známých“ lékařů a lékařů „nových“

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

Tab. 15 Lékař věděl, s kým a o čem bude jednat, hovořit: srovnání odpovědí „známých“ lékařů a lékařů „nových“				
	Již "známý" lékař		Lékař „nový“	
	n	%	n	%
Ano	231	89,2	678	84,43
Ne	12	4,63	67	8,34
Nevzpomínám si	9	3,47	41	5,11
Nevyplněno	7	2,7	17	2,12
Celkem	**259**	**100**	**803**	**100**



Graf 15 Lékař věděl, s kým a o čem bude jednat, hovořit: srovnání odpovědí „známých“ lékařů a lékařů „nových“

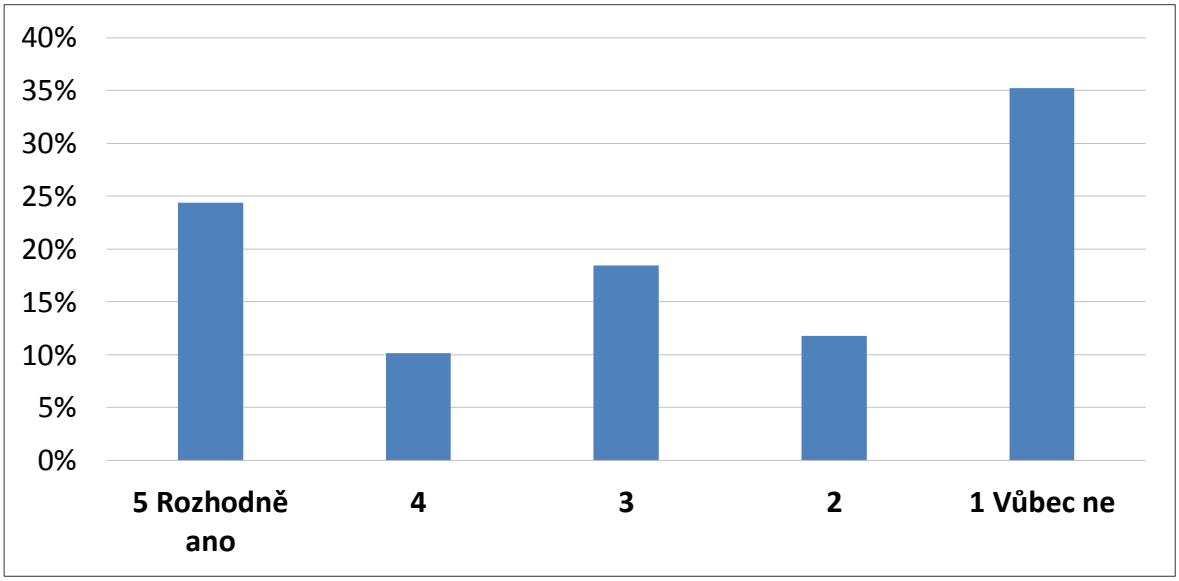
Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

2.6 Zjišťoval lékař před sdělením diagnózy, co vše již o onemocnění dítěte víme?

Cílem položky bylo identifikovat obsah a míru informací, kterými disponovali samotní rodiče v záležitosti onemocnění/stavu jejich dítěte. Současně byla identifikována také oblast odhadu rodičů, zdali znají účel setkání a potřeba obdržet závěry vyšetření (informace) v plné míře v průběhu sezení.

Tato položka byla odpovězena všemi N=1062 rodičů. Položka měla 3 podotázky. Distribuce četností ilustrují níže uvedené tabulky a grafy (Tab. 16–19 a Graf 16–19).

Tab. 16 Zjišťoval lékař před sdělením diagnózy, co vše již o onemocnění dítěte víme?		
	n	%
5 Rozhodně ano	259	24,39
4	108	10,17
3	196	18,46
2	125	11,77
1 Vůbec ne	374	35,22
Celkem	**1062**	**100**



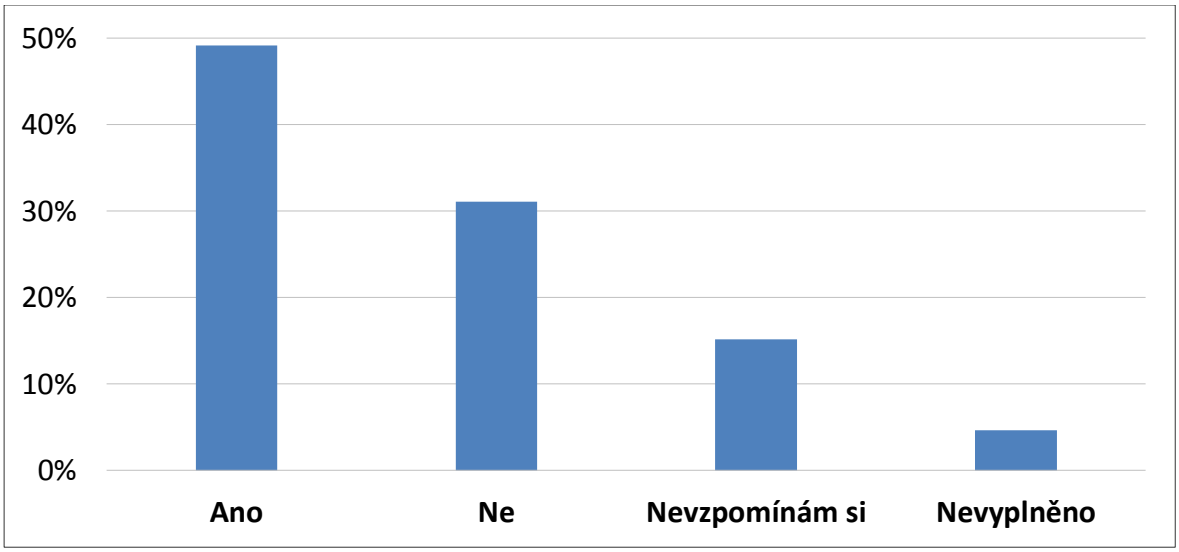
Graf 16 Lékař zjišťoval před sdělením diagnózy, co vše již o onemocnění dítěte víme

V procesu „rozkrývání“ pohledu rodičů na okamžiky jejich životů, které patří mezi nejsložitější, jakým byli/ jsou v životě vystaveni, jsme postoupili od hodnocení obecných podmínek (prostor, čas, zahájení) k přípravě na samotné sdělení. Tj. sledujeme touto

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

položkou komunikaci lékaře s rodičem, již po zahájení procesu sdělování. Lze předpokládat, že alespoň rámcové dotazování v tomto směru by mělo patřit k obligatorním součástem procedury sdělování. Ukázalo se, že tomu tak v podmínkách našeho výzkumného vzorku nebylo. Zájem lékaře o tuto oblast „mapování připravenosti rodičů na sdělování“ v tomto směru uvádí necelých 35 % respondentů (rozhodně ano a spíše ano), naproti tomu stejných 35 % respondentů volilo možnost kategorické Ne a dalších 11,77 % volilo možnost spíše ne. Ve sledovaném šetření větší část lékařů při zahájení sdělování nezjišťovala, co rodiče již o onemocnění dítěte vědí.

Tab. 17 Lékař se nás zeptal, zdali víme, za jakým cílem se společně scházíme		
	n	%
Ano	522	49,15
Ne	330	31,07
Nevzpomínám si	161	15,16
Nevyplněno	49	4,61
Celkem	**1062**	**100**



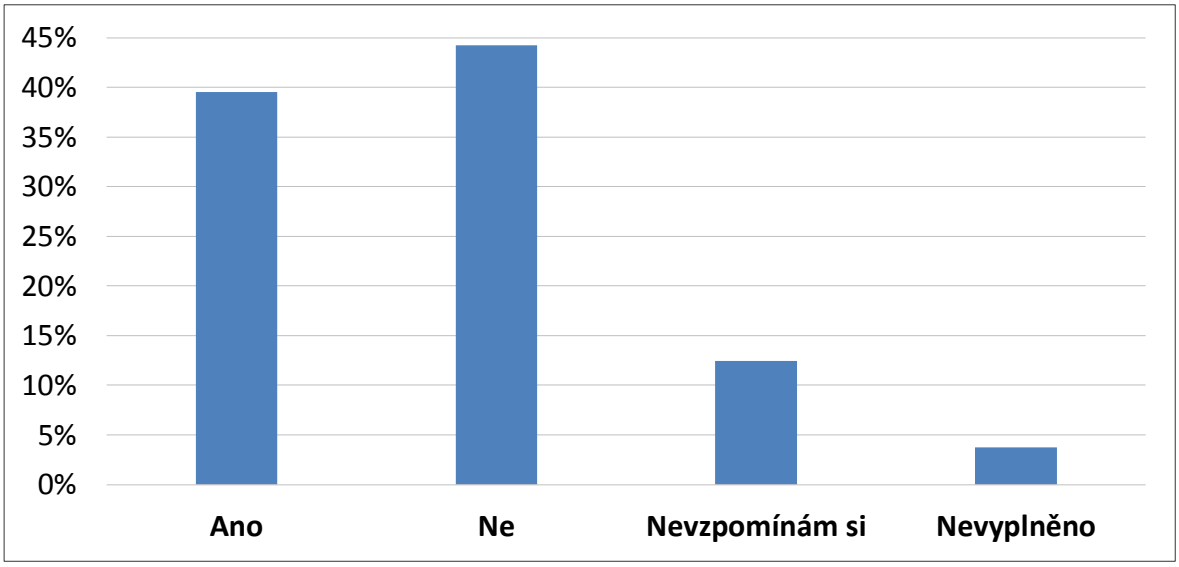
Graf 17 Lékař se nás zeptal, zdali víme, za jakým cílem se společně scházíme

Téměř polovina lékařů (49,15 %) se rodičů zeptala, zda vědí, co je cílem jejich společného setkání (rozuměj sdělení diagnózy). Naproti tomu 30 % tuto možnost nezvolilo – dle hodnocení rodičů, respondentů. Jestliže jsme výše uvedli kritické hodnocení některých zjištění, kterými respondenti hodnotí vybrané aspekty „procesu sdělování“, pak na tomto místě je při interpretaci několik možností. Nepochybně je nutno počítat i s tím,

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

že při zahájení konverzace může, v některých případech, otázka podobného typu působit v daném kontextu až nevhodně. Řada lékařů se může domnívat, že již jen sama otázka „víte, proč se setkáváme“ může být druhou stranou vnímána jako „uvědomte si, že to, co vám sdělím je strašné“. Samozřejmě v konkrétním případě záleží vždy na celkové atmosféře a očekávání účastníků jednání. Atmosféru sdělování diagnózy utváří v souhrnu desítky faktorů. A všechny musíme hodnotit v souhrnu s ostatními.

Tab. 18 Lékař se nás zeptal, co o stavu/nemoci dítěte již víme		
	n	%
Ano	420	39,55
Ne	470	44,26
Nevzpomínám si	132	12,43
Nevyplněno	40	3,77
Celkem	**1062**	**100**

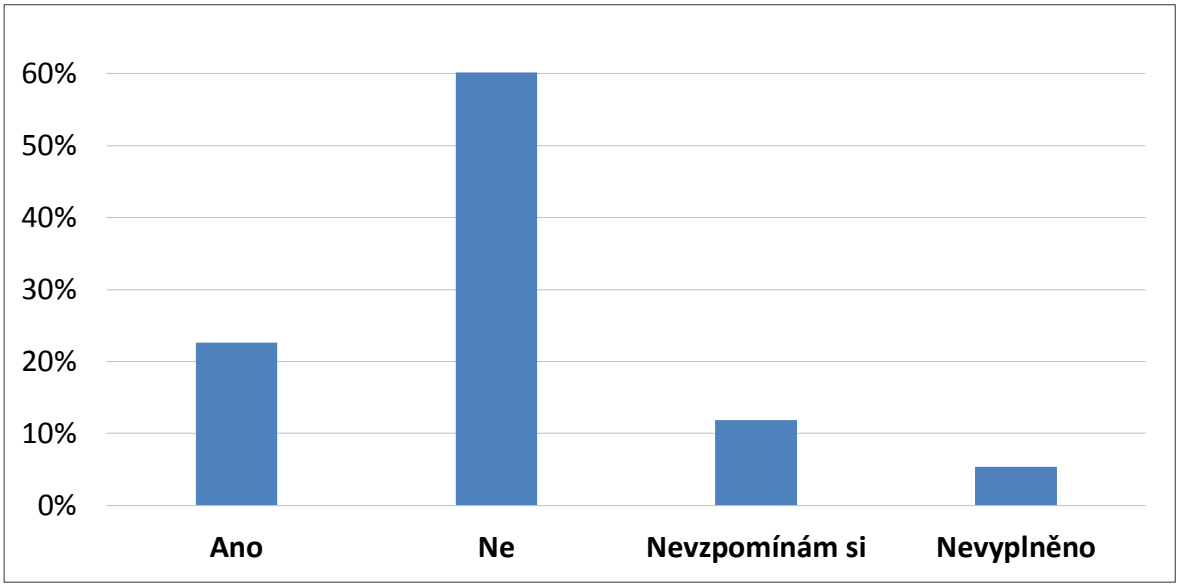


Graf 18 Lékař se nás zeptal, co o stavu/nemoci dítěte již víme

Ve sledované položce je rozvíjena oblast „připravenosti“ rodičů ve smyslu jejich znalosti objektivního zdravotního stavu dítěte.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

Tab. 19 Lékař se nás zeptal, jestli chceme závěry vyšetření (diagnózu) slyšet právě dnes		
	n	%
Ano	240	22,60
Ne	639	60,17
Nevzpomínám si	126	11,86
Nevyplněno	57	5,37
Celkem	**1062**	**100**



Graf 19 Lékař se nás zeptal, jestli chceme závěry vyšetření (diagnózu) slyšet právě dnes

Sledovaná oblast patří mezi „standardizované položky“ procesu sdělování BBN. Více o tom v předchozí části. Současná medicína stojí obecně na stanovisku „informovaného souhlasu“ pacienta s rozhodujícími prvky poskytování lékařské péče. Z objektu medicinského snažení v minulosti se pacient má (či měl by) stát aktivním účastníkem (někteří autoři hovoří až o rovnoprávném stavu) terapie, která se jej týká. A platí, že samo sdělení diagnózy – jako jeden z okamžiků a svého druhu předpokladů zahájení terapie – má zahrnout i pacientův souhlas. V praxi více než o souhlas půjde o potvrzení připravenosti na nastalý okamžik.

Trojnásobně větší počet respondentů (60,17 % oproti 22,60 %) však uvádí, že jim lékař „nedal na vybranou“, jestli chtějí v daném okamžiku diagnózu zdravotního stavu jejich dítěte vyslechnout či ne. Opět lze vyslovit předpoklad, že z pohledu lékaře se může jednat nadbytečnou otázku, neboť oni předpokládají, opět vzhledem k dané situaci, že rodič si „pro diagnózu přišel“. Proto se schůzka koná, proto lékař zajišťuje, nebo má zajistit vhodné

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

prostředí atp. A může tudíž připadat lékaři až nesmyslné ptát se rodiče, zda opravdu chce (je připraven) vyslechnout BBN o nemoci jeho dítěte.

V některých situacích můžeme předpokládat oprávněnost tohoto soudu, v řadě situací by však bylo vhodné, pokud by lékař obdobnou otázku rodičům položil. I kdyby měl v drtivé většině případů obdržet kladnou odpověď - „ano proto jsme tady“. A v určitém procentu případů se dozvěděl, že rodiče na sdělení „plné pravdy“ připraveni nejsou.

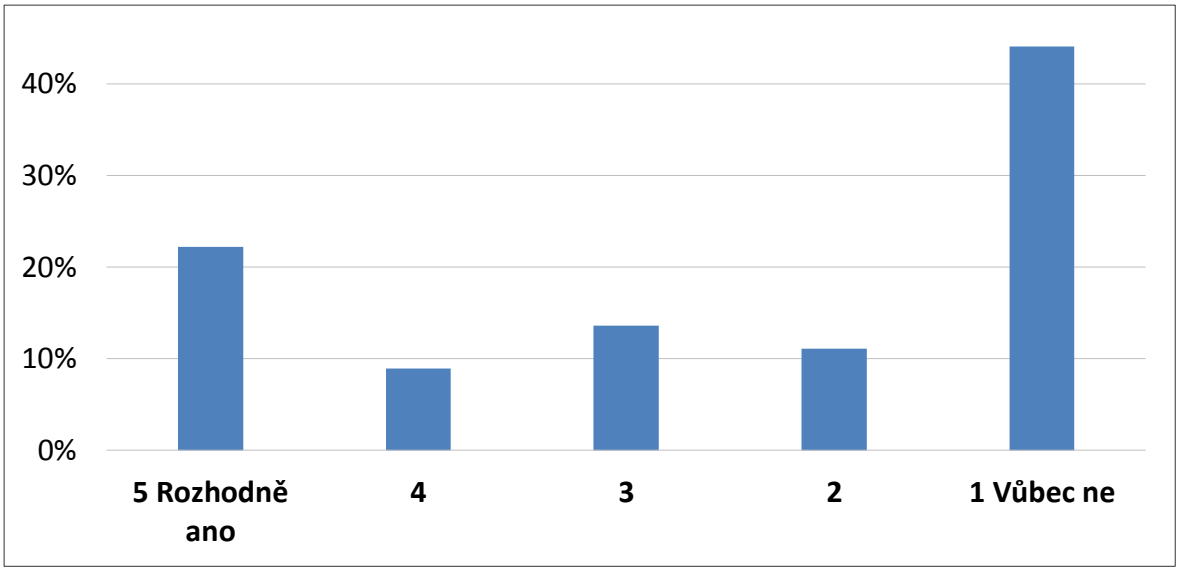
2.7 Lékař nám nabídl možnost vybrat si množství a formu předávaných informací

Cílem položky bylo identifikovat lékařem nabídnuté možnosti, množství a formy jím předávaných informací. Dále položka sledovala preferenci rodičů v záležitosti znát celou, příp. dílčí část „pravdy“ (zjištění, nálezů, závěrů).

Tato položka byla odpovězena všemi N=1062 rodičů. Položka měla 1 podotázku. Distribuce četností ilustrují níže uvedené tabulky a grafy (Tab. 20–21 a Graf 20–21).

Tab. 20 Lékař nám nabídl možnost vybrat si množství a formu předávaných informací		
	n	%
5 Rozhodně ano	236	22,22
4	95	8,95
3	145	13,65
2	118	11,11
1 Vůbec ne	468	44,07
Celkem	**1062**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

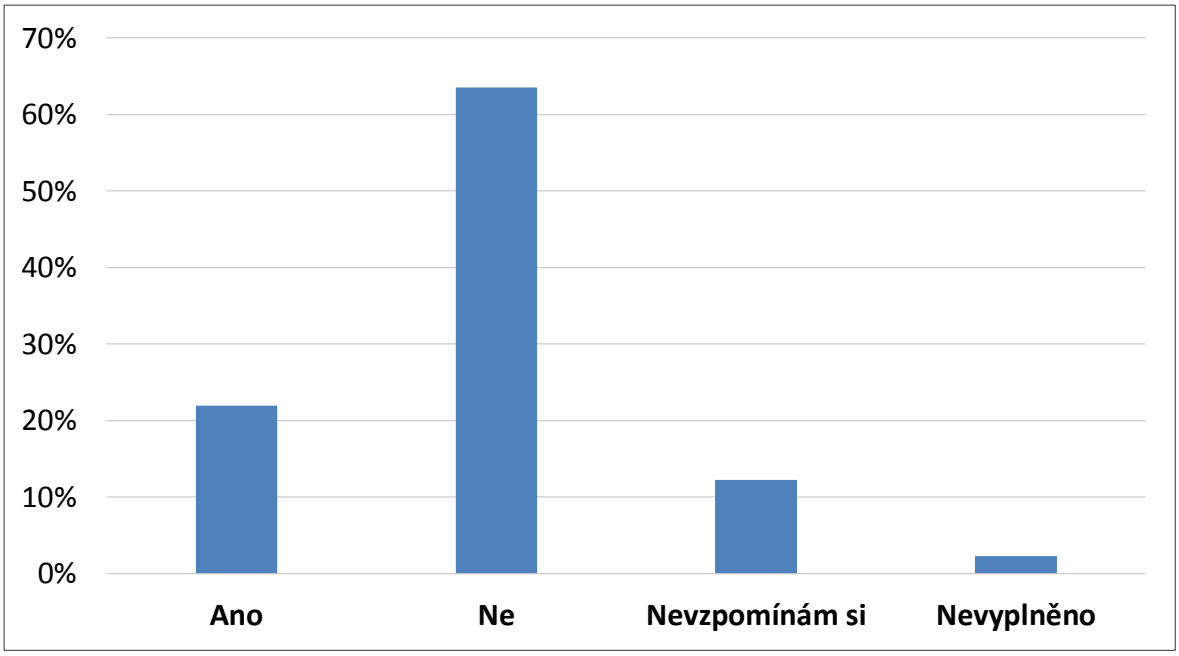


Graf 20 Lékař nám nabídl možnost vybrat si množství a formu předávaných informací

I tato položka je transformována z modelu SPIKES, a předpokládá, u vědomí závažnosti nastalé situace, že se pacient (zde jeho rodiče) bude moci vyslovit k rozsahu a formě předávaných informací. Můžeme hovořit o jistém „dávkování“ sdělené pravdy a opětovném vyjádření vůle rodičů ohledně „řazení“ tohoto sdělování. Nadpoloviční většina (55,18 %) respondentů odpovídá, že tuto nabídku od lékaře nedostali. Uvedli jsme již, že všechny zde komentované dílčí položky musíme dále hodnotit až v kontextu s ostatními. Stejně i tuto. Interpretujeme ji jako jisté podcenění role rodiče v daném procesu. Může vycházet z obecné zkušenosti, která potvrzuje podstatný či propastný rozdíl v „odborné“ rovině znalostí či vědomostí „o diagnóze“.

Tab. 21 Lékař se nás zeptal, jestli chceme slyšet celou pravdu o nemoci, nebo jen část dosavadních zjištění		
	n	%
Ano	233	21,94
Ne	675	63,56
Nevzpomínám si	130	12,24
Nevyplněno	24	2,26
Celkem	**1062**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



Graf 21 Lékař se nás zeptal, jestli chceme slyšet celou pravdu o nemoci, nebo jen část dosavadních zjištění

Sledovaná položka je obvyklou součástí sdělování závažných (často infaustních) diagnóz dospělým (svéprávným) pacientům. V předkládaném měření se jednalo o položku ověřující způsoby komunikace a celkové pojetí faktu „sdělení BBD – zdravotní diagnózy dítěte rodičům“. 63,5 % respondentů uvádí, že jim lékař tuto možnost v rozhovoru nezmínil, necelých 22 % dostalo od lékaře „na vybranou“ v jakém rozsahu chtějí nepříznivou zdravotní zprávu v daném okamžiku slyšet. Každý desátý respondent si již s odstupem času nemůže vzpomenout.

I u této otázky bude zajímavé porovnat výsledky u dílčích skupin respondentů. Např. očekáváme rozdíly u skupiny respondentů s dětmi nemocnými onkologickým onemocněním vers. např. skupiny pacientů s mentálním postižením a obdobnými problémy CNS.

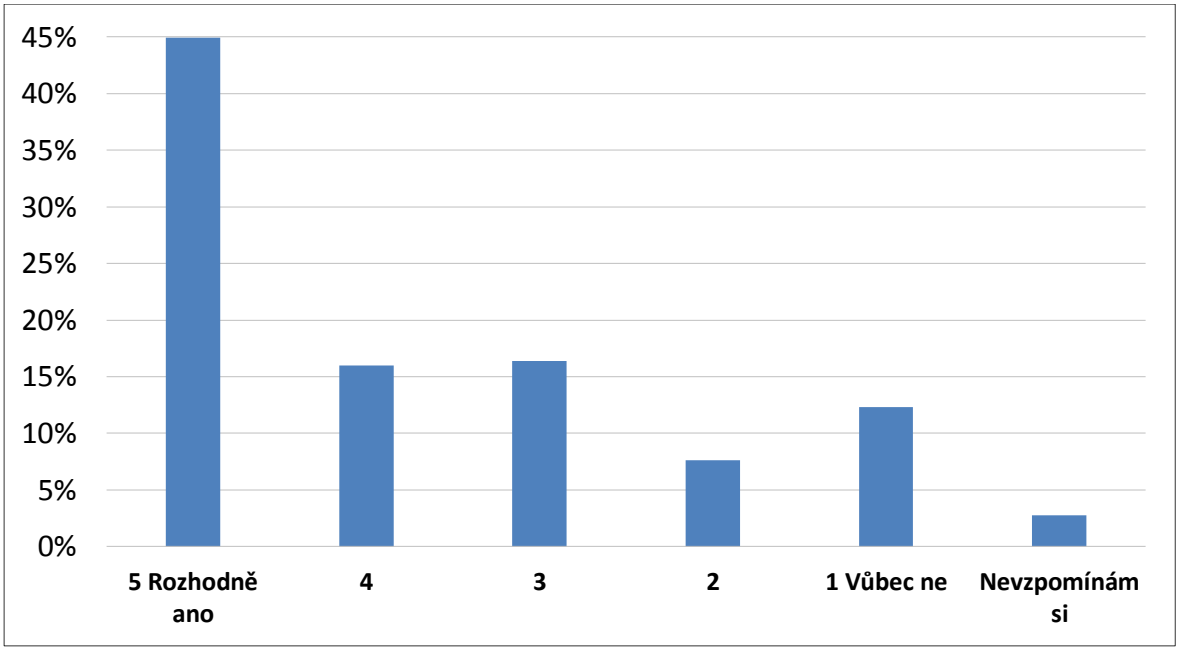
Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

2.8 Proces samotného sdělování diagnózy (předávání nepříznivé zprávy)

Tato položka dotazníku sestával z 19 dílčích otázek, které byly rodiči dětí hodnoceny na škále (kdy „5 = rozhodně ano“ a „1 = vůbec ne“), přičemž byla respondentům nabídnuta možnost „nevzpomínám si“ (byl tak respektován fakt, že od doby sdělení diagnózy/zprávy mohl uplynout značný čas). Níže jsou prezentovány výsledky pro každý z jednotlivých výroků (tvrzení)
(Tab. 22–41 a Graf 22–41).

2.8.1 Lékař při sdělování diagnózy projevil cit a porozumění pro naši situaci

Tab. 22 Lékař při sdělování diagnózy projevil cit a porozumění pro naši situaci		
	n	%
5 Rozhodně ano	477	44,92
4	170	16,01
3	174	16,38
2	81	7,63
1 Vůbec ne	131	12,34
Nevzpomínám si	29	2,73
Celkem	**1062**	**100**



Graf 22 Lékař při sdělování diagnózy projevil cit a porozumění pro naši situaci

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

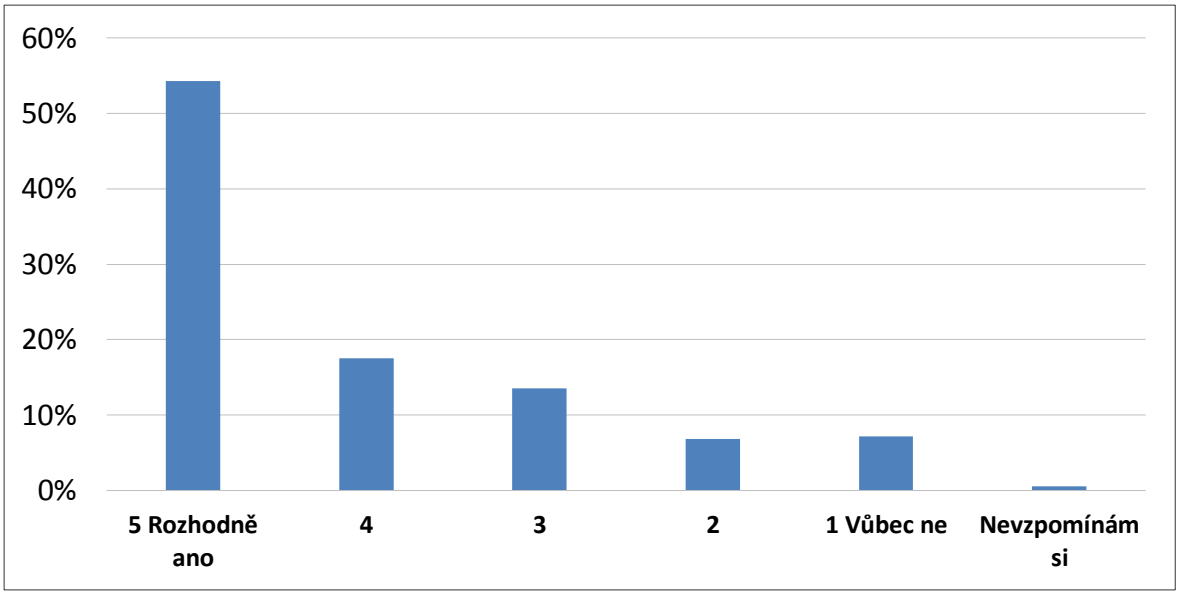
Jak je uvedeno výše, dostáváme se v této části měření do oblasti „přímého sdělování diagnózy“, kdy respondenti hodnotili, ze svého pohledu, vlastní sdělování. Nikoliv již přípravu (prostorovou, komunikační), ale v této a následujících položkách se zaměřujeme na popis (hodnocení) vlastního „výroku o nemoci dítěte“, tak jak je rodiče s odstupem hodnotí.

V úvodní položce uvádí necelá polovina respondentů (45%), že lékař rozhodně projevil porozumění a cit pro jejich situaci a dalších 16 % uvádí, že spíše projevil porozumění. Záporné hodnocení – rozumějme „kritiku“ lékaře v dané situaci a oblasti vyjádřilo 12,3 % respondentů a spíše nespokojeno bylo s tímto výrazem vztahu lékaře dalších 7,6 % respondentů. V souhrnu tak kriticky zhodnotilo tento aspekt lékařské komunikace 20 % respondentů, tedy každý pátý. U této, jakož i u všech následujících položek bude opět velmi zajímavé porovnat výsledky a odpovědi respondentů podle dalších kritérií. Zejména půjde o skupiny respondentů podle skupin onemocnění – ale sovu roli může hrát i doba, která již uplynula od sdělování, to, zda respondenti sami hodnotili onemocnění (diagnózu) dítěte jako závažnou či nikoliv apod.

2.8.2 Lékař s námi mluvil o diagnóze tak, abychom mu rozuměli

Tab. 23 Lékař s námi mluvil o diagnóze tak, abychom mu rozuměli		
	n	%
5 Rozhodně ano	577	54,33
4	186	17,51
3	144	13,56
2	73	6,87
1 Vůbec ne	76	7,16
Nevzpomínám si	6	0,56
Celkem	**1062**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



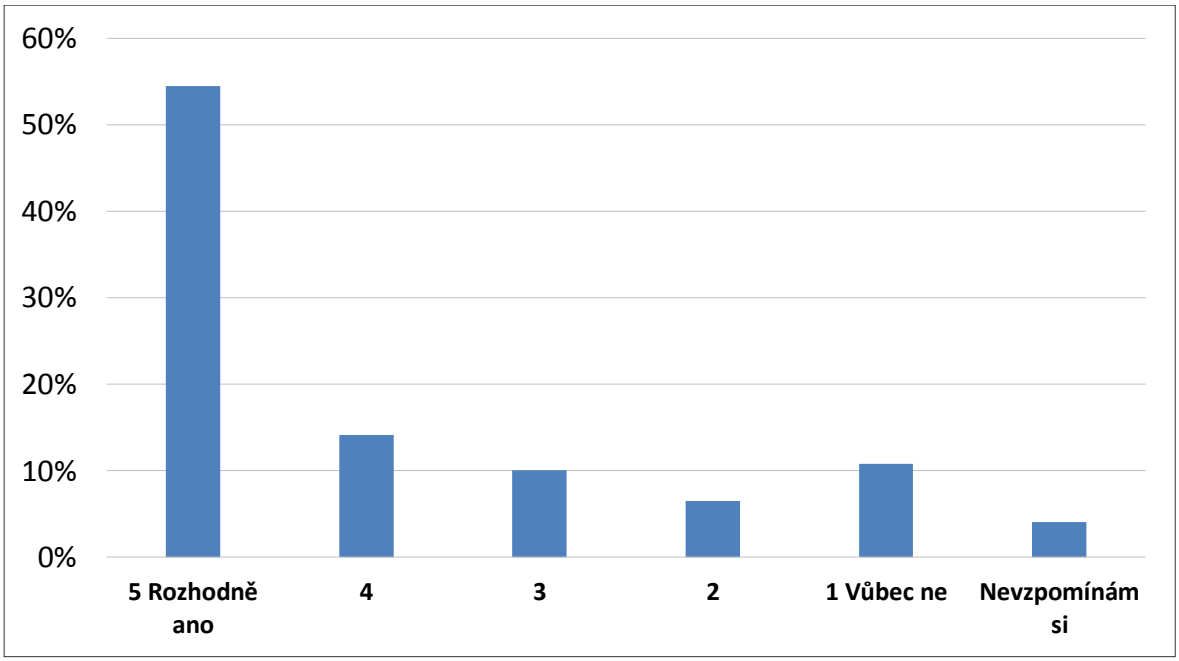
Graf 23 Lékař s námi mluvil o diagnóze tak, abychom mu rozuměli

Jedná se o velmi důležitý požadavek kladený v těchto situacích (ostatně nejen těchto situacích) na lékaře a zdravotnické pracovníky obecně. Současná medicína je velmi složitá a např. interpretace laboratorních výsledků velmi komplikovaná. Popis klinických příznaků onemocnění (stejně jako jejich etiologie) je postaven do značné míry na pojmovém aparátu vědního oboru, který patří pro laika k „nesrozumitelným“. Porovnáme-li např. složitost příčin metabolických onemocnění (např. příslušný enzymatický defekt a následné buněčné změny v organismu) s připraveností rodičů vnímat jejich popis musíme ocenit lékaře, kteří dokáží i v tak vypjaté situaci vysvětlovat okolnosti diagnózy způsobem, který respondenti v nadpoloviční většině případů (54,33%) považují za srozumitelný zcela a téměř 20 % dalších respondentů volí odpověď spíše ano. Naopak rozhodně „nerozumělo“ diagnóze 7,16 % a dalších 6,87 % spíše nerozumělo. Lze konstatovat, že respondenti u této položky vysoce ocenili snahu lékařů v předmětném a pro ně velmi důležitém okamžiku svého života.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

2.8.3 Lékař se nás dotázal, jestli mu rozumíme, poskytl nám prostor pro doplňující otázky

Tab. 24 Lékař se nás dotázal, jestli mu rozumíme, poskytl nám prostor pro doplňující otázky		
	n	%
5 Rozhodně ano	578	54,43
4	150	14,12
3	107	10,08
2	69	6,50
1 Vůbec ne	115	10,83
Nevzpomínám si	43	4,05
Celkem	**1062**	**100**



Graf 24 Lékař s námi mluvil o diagnóze tak, abychom mu rozuměli

I u druhé z „meritorních“ otázek sdělování diagnózy respondenti většinově hodnotí kladně přístup lékaře. V tomto případě pak snahu lékaře o zpětnou vazbu a vytvoření prostoru pro pokládání doplňujících otázek. Téměř 70 % respondentů volilo odpovědi rozhodně ano a spíše ano. Oproti 17,3 %, kteří tento prostor od lékaře vytvořen neměli. U této otázky je nutné uvést empirickou zkušenost, potvrzenou rozhovory se stovkami rodičů a desítkami lékařů, které výzkumný tým v minulosti vedl. Náročnost obsahu sdělení, jeho psychické

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

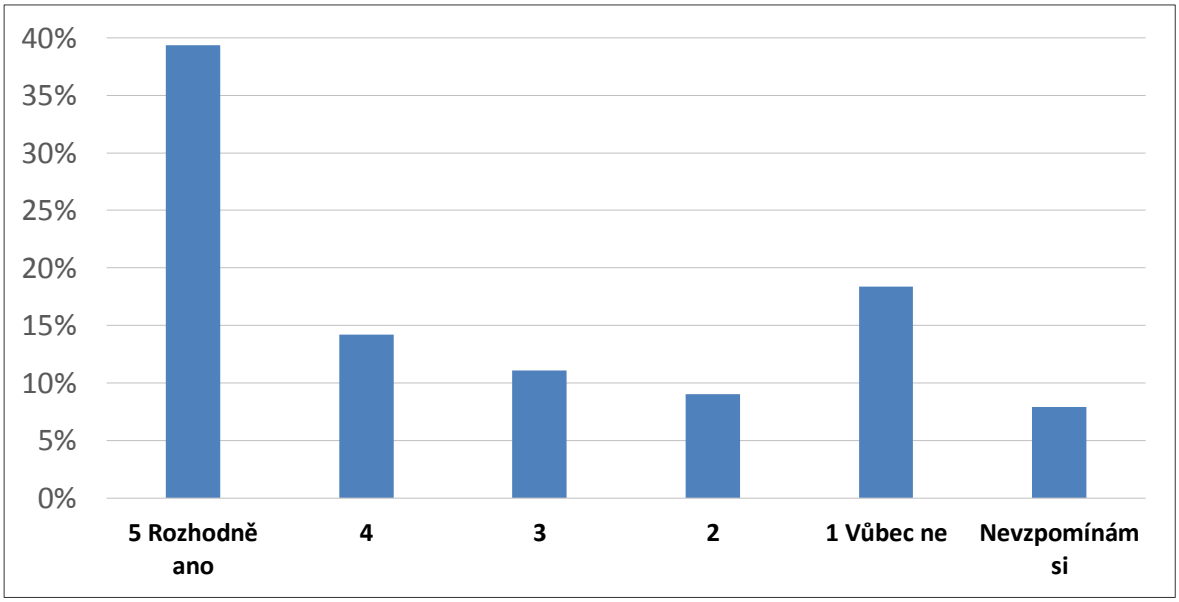
konotace, přirozená stresová reakce a další vedou k tomu, že řada lékařů sama někdy hovoří o „bílé stěně“, která se rozprostírá mezi lékařem a rodiči nemocných dětí v okamžiku kdy „naplno zazní název diagnózy a jméno dítěte“. Jedna lékařka uvádí „a od té stěny se odráží vše, co jsem jim potom říkala“.

Jiná matka dítě uvedla „pak už jsem měla jenom tmu, vůbec nevím, co se kolem dělo, kdyby se mě někdo druhý den zeptal, co jsem slyšela, tak řeknu, že nic“.

Pokládání doplňujících otázek je jednou ze základních náležitostí „úspěšného“ (pokud lze takové slovo v daném kontextu použít) porozumění obsahu sdělovaného patří

2.8.4 Lékař si ověřil, jestli víme, co diagnóza našeho dítěte znamená a co přinese

Tab. 25 Lékař si ověřil, jestli víme, co diagnóza našeho dítěte znamená a co přinese		
	n	%
5 Rozhodně ano	418	39,36
4	151	14,22
3	118	11,11
2	96	9,04
1 Vůbec ne	195	18,36
Nevzpomínám si	84	7,91
Celkem	**1062**	**100**



Graf 25 Lékař si ověřil, jestli víme, co diagnóza našeho dítěte znamená a co přinese

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

Jak bylo několikrát opakováno, respondenti ve zkoumaném souboru představují různorodou skupinu, která, až na výjimky, má zkušenost se sdělením opravdu závažné BBN – ve smyslu závažného onemocnění/zdravotního postižení, které obvykle významně modifikuje život dětského pacienta i jeho rodiny.

Proto jistě nelze očekávat, že v úvodní fázi zjišťování samotného názvu nemoci/diagnózy bývá velký prostor pro podrobný rozbor následujícího vývoje, např. progrese onemocnění apod. Přesto je nezbytné v rámci sdělování diagnózy nezůstat pouze u konstatování stavu (problému, diagnózy), ale zaměřit se i na stanovení možných cest dalšího vývoje. Ať již terapie kauzální či související. Možností vývoje apod.

K tomu má směrovat otázka lékaře ověřující co všechno již rodiče o onemocnění/ stavu dítěte vědí a jak jsou informováni o budoucím vývoji. Na základě tohoto zjištění může a má lékař upravit následný proces sdělování diagnózy.

Můžeme konstatovat, že u této otázky, více než u jiných dosavadních, respondenti využili celé škály hodnocení. Odpovědi tak byly více vyrovnané ve všech nabízených možnostech, než tomu bylo dosud.

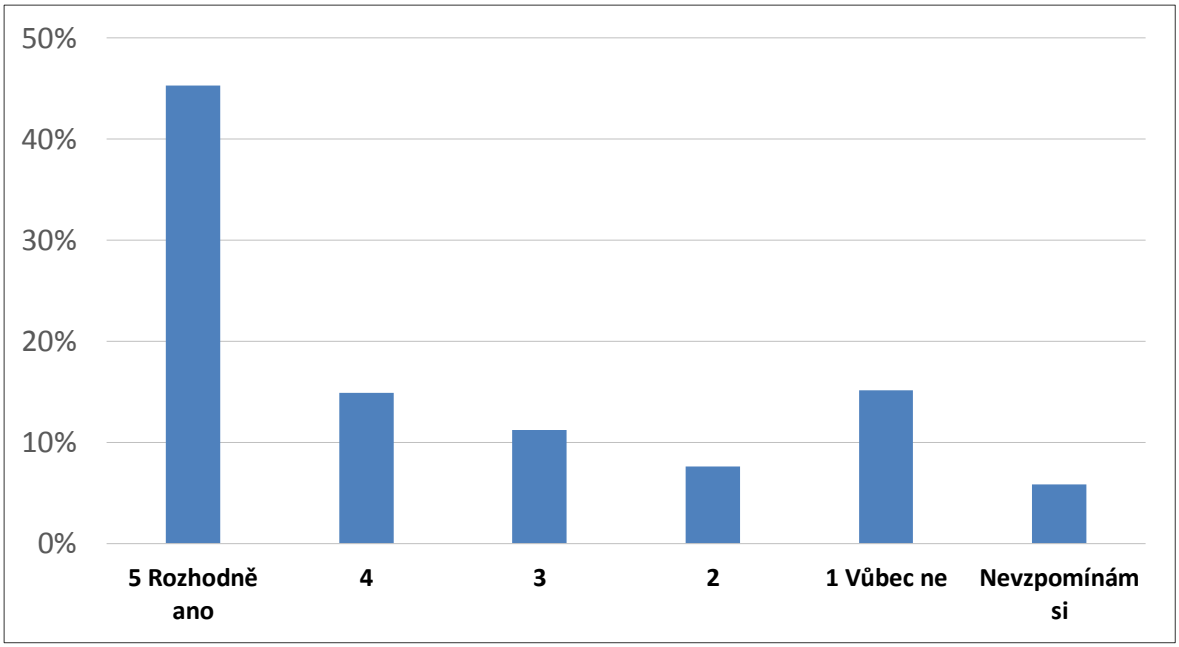
Mírně nadpoloviční většina respondentů (cca 54%) volí možnosti rozhodně ano a spíše ano, cca jedna čtvrtina (26%) pak volí možnost rozhodně ne a spíše ne.

2.8.5 Lékař nás nechal vyjádřit naše pocity (obavy, strach, nevědomost), které jsme ze sdělené diagnózy měli

Tab. 26 Lékař nás nechal vyjádřit naše pocity (obavy, strach, nevědomost), které jsme ze sdělené diagnózy měli

	n	%
5 Rozhodně ano	481	45,29
4	158	14,88
3	119	11,21
2	81	7,63
1 Vůbec ne	161	15,16
Nevzpomínám si	62	5,84
Celkem	**1062**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



Graf 26 Lékař nás nechal vyjádřit naše pocity (obavy, strach, nevědomost), které jsme ze sdělené diagnózy měli

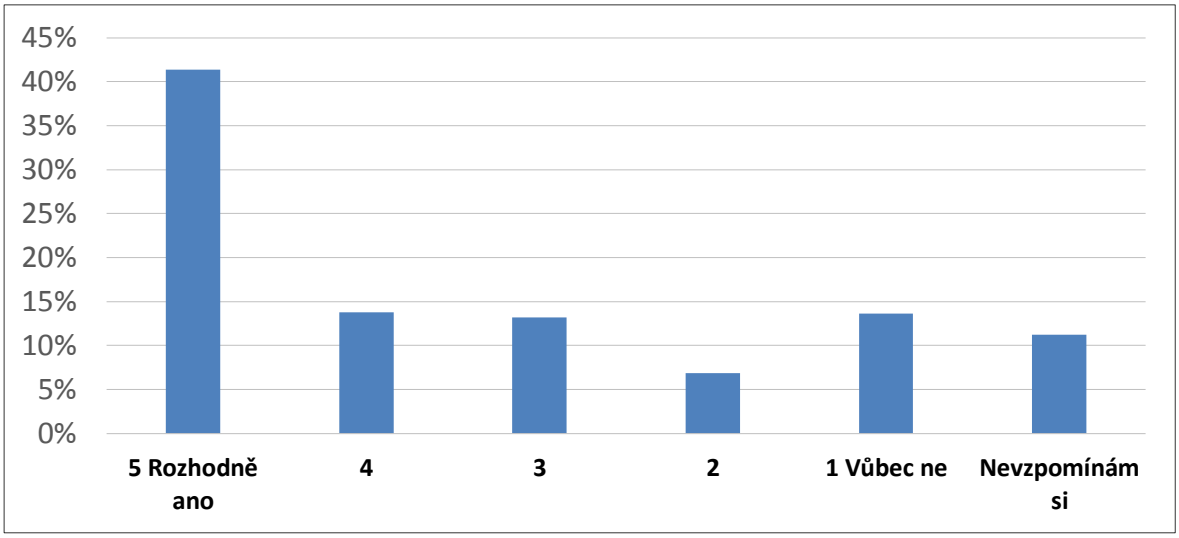
Strach, obavy a svého druhu nevědomost můžeme považovat za průvodní jev většiny situací, v nichž je rodičům jejich dítěte sdělována lékařem BBN. Platí to plně pro rodiče zkoumaného souboru – tedy „zástupce“ velmi těžkých zdravotních diagnóz, které byly dětem stanoveny.

Cca 60 % respondentů uvádí, že lékař rozhodně či spíše ponechal rodičům možnost vyjádřit jejich (negativní) pocity a cca 22 % lékařů naproti tomu pro vyjádření podobných pocitů prostor nevytvořilo – či rodičům „nepovolili“ takové projevy. Nelze obdobný výsledek kvantitativní povahy převádět na kvalitativní studii a spekulovat o důvodech hodnocení respondentů – či přesněji – o skutečném průběhu tehdejšího procesu sdělování diagnózy. Přijímáme závěr, že většina lékařů počítá s uvedenými projevy rodičů a snaží se vytvořit prostor pro jejich sdělení a projevení – nebo s tím alespoň počítá a rodiče v tomto neomezuje.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

2.8.6 Lékař dokázal dobře reagovat na naše projevy (pláč, vztek, ochromení, zmatenost apod.)

Tab. 27 Lékař dokázal dobře reagovat na naše projevy (pláč, vztek, ochromení, zmatenost apod.)		
	n	%
5 Rozhodně ano	439	41,34
4	146	13,75
3	140	13,18
2	73	6,87
1 Vůbec ne	145	13,65
Nevzpomínám si	119	11,21
Celkem	**1062**	**100**



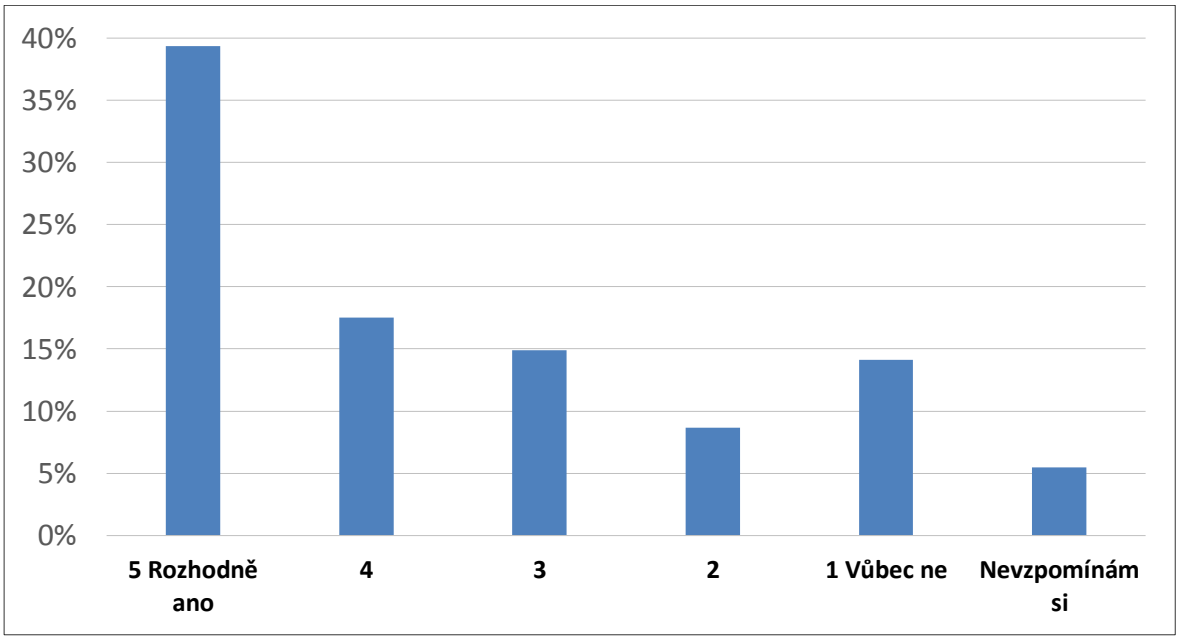
Graf 27 Lékař dokázal dobře reagovat na naše projevy (pláč, vztek, ochromení, zmatenost apod.)

I u této otázky, která dále rozvíjí sledované téma „vztahu lékaře k rodičům při sdělování BBN týkající se jejich dítěte“ volili respondenti své odpovědi z celého spektra nabídnuté škály. Nejvíce (41,34 %) volili možnost rozhodně ano, možnost vůbec ne zvolilo 13,65 % respondentů. Můžeme říci, že cca 1/5 respondentů hodnotí v tomto bodě průběh sdělování – a chování lékaře – jako nedobré a neodpovídající. Nadpoloviční většina respondentů v tomto bodě hodnotí chování lékaře jako dobré.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

2.8.7 Lékař nám předával informace tak rychle/pomalu, abychom měli čas

Tab. 28 Lékař nám předával informace tak rychle/pomalu, abychom měli čas přemýšlet, a také na ně reagovat		
	n	%
5 Rozhodně ano	418	39,36
4	186	17,51
3	158	14,88
2	92	8,66
1 Vůbec ne	150	14,12
Nevzpomínám si	58	5,46
Celkem	**1062**	**100**



Graf 28 Lékař nám předával informace tak rychle/pomalu, abychom měli čas přemýšlet, a také na ně reagovat

U položky zaznamenané v tabulce a grafu č. 24 bylo sledováno, zda lékař přizpůsobil obsah sdělení tak, aby mu respondenti/rodiče rozuměli ve smyslu úpravy odborných výrazů a podstaty onemocnění do formy obvyklé jazykové roviny – přístupné laikům.

U této položky bylo sledováno, zda lékař volil takové tempo (časový snímek) předávání informací tvořících v souhrnu BBN o diagnóze jejich dítěte tak, aby rodičům poskytl prostor pro reakci, přemýšlení a reakci na sdělené. Logicky také na doplňující otázky. Necelých 40 % respondentů volí odpověď rozhodně ano a dalších 17,5 % odpověď spíše ano. Na opačné strany hodnotící škály volí odpověď vůbec ne 14,12 % respondentů a 8,66 % respondentů

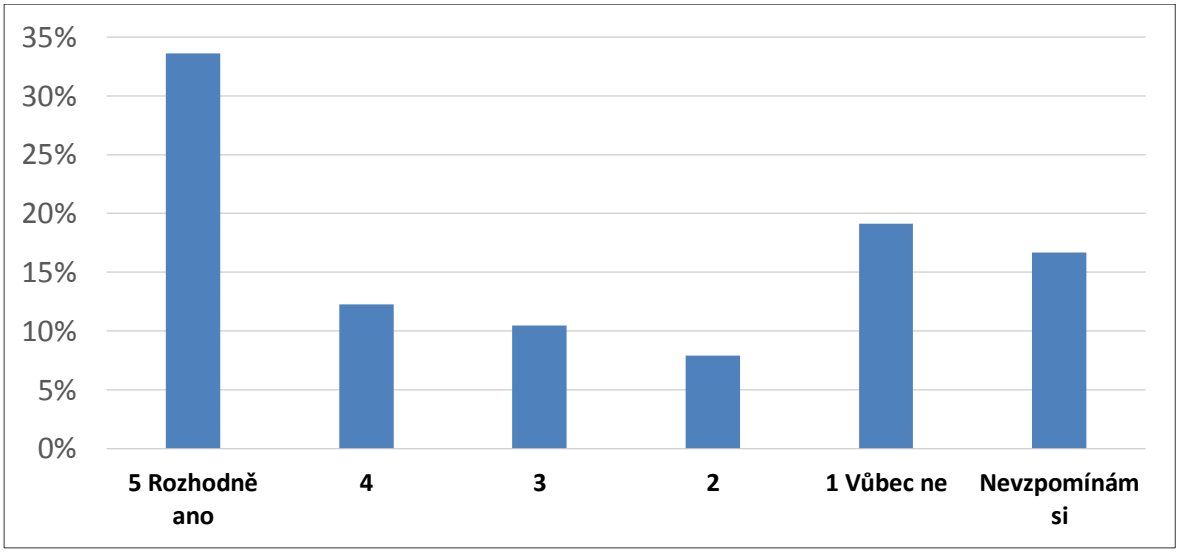
Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

volí spíše ne. Konstatujeme, že každý pátý lékař u sledovaného výzkumného vzorku nepřizpůsobil rychlost sdělení informací potřebám rodičů. Znovu musíme zdůraznit, že obsah sdělováno bývá rodiči (viz i další položky) vnímán jako natolik zatěžující a psychicky vyčerpávající, že prostor pro přestávku, promyšlení sděleného a kladení doplňujících otázek patří k zásadním pravidlům „správného sdělování BBN“ rodičům dětských pacientů.

2.8.8 Lékař, pokud jsme chtěli, sdělování informací přerušil, umožnil nám

Tab. 29 Lékař, pokud jsme chtěli, sdělování informací přerušil, umožnil nám čas na rozmyšlenou, a nabídl pokračování po nějaké chvíli

	n	%
5 Rozhodně ano	357	33,62
4	130	12,24
3	111	10,45
2	84	7,91
1 Vůbec ne	203	19,11
Nevzpomínám si	177	16,67
Celkem	1062	100



Graf 29 Lékař, pokud jsme chtěli, sdělování informací přerušil, umožnil nám čas na rozmyšlenou, a nabídl pokračování po nějaké chvíli

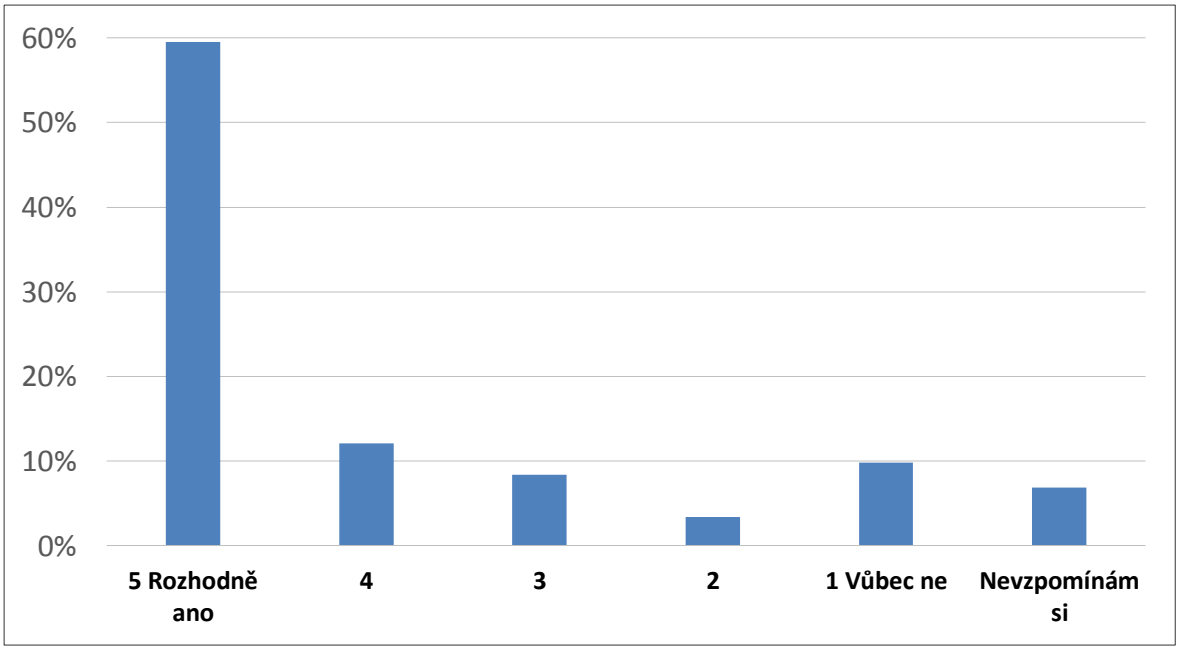
Jedná se o „pokračující“ otázku k předchozí, která sledovala „rychlost předávání informace“ lékařem v procesu sdělování. U sledované položky bylo sledováno, zda lékař, pokud

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

respondenti chtěli, přerušil sdělování a poskytl čas na rozmyšlenou, s tím, že bude pokračovat až po nějaké chvíli. Respondenti uvedli, že lékař tuto možnost nabídl v necelých 34 % procentech situací rozhodně a spíše ano uvádí tuto možnost 12,24 % respondentů. Cca 20 % respondentů uvádí, že lékař, pokud chtěli, sdělování informací nepřerušil. Poměrně vysoký počet respondentů (16,67%) si již nevzpomíná.

2.8.9 Lékař se v rozhovoru o sdělení diagnózy vyvaroval netaktností

Tab. 30 Lékař se v rozhovoru o sdělení diagnózy vyvaroval netaktností		
	n	%
5 Rozhodně ano	632	59,51
4	128	12,05
3	89	8,38
2	36	3,39
1 Vůbec ne	104	9,79
Nevzpomínám si	73	6,87
Celkem	**1062**	**100**



Graf 30 Lékař se v rozhovoru o sdělení diagnózy vyvaroval netaktností

Jak již bylo uvedeno, sdělování BBN je složité nejen pro ty, kteří si zprávu o diagnóze vyslechli, ale i pro sdělující lékaře. Jedná se „náročnou disciplínu“, v níž se snoubí vysoká odbornost s neméně vysokým stupněm „lidství a člověčenství“ lékaře.

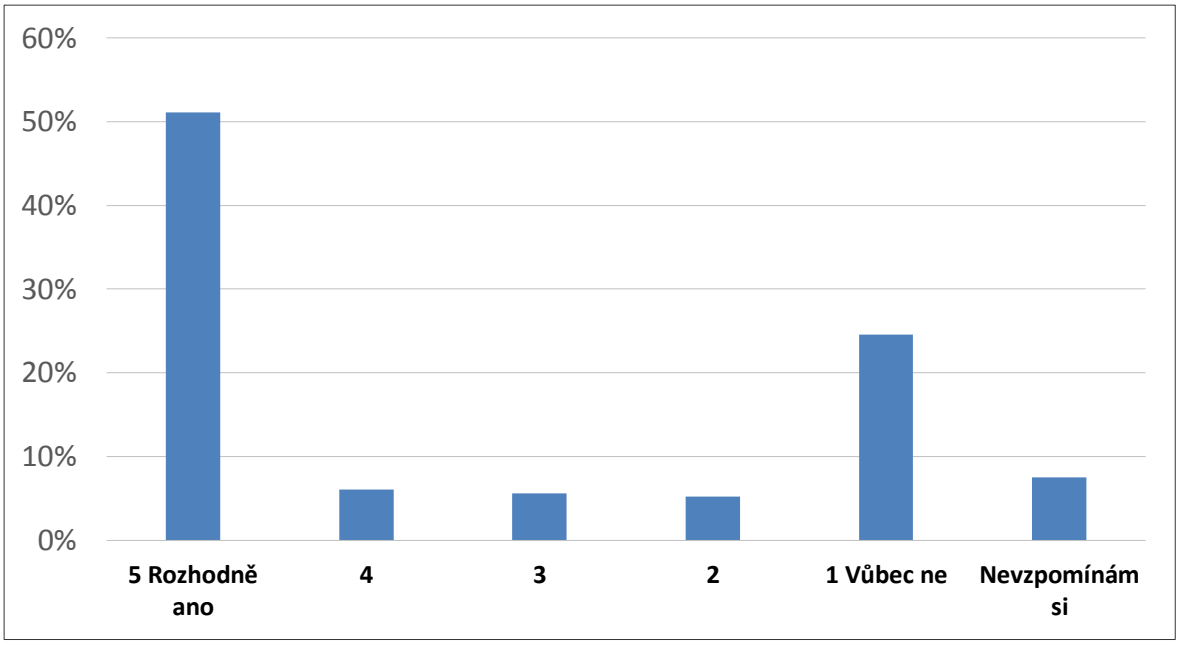
Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

To, že se v rozhovoru o sdělení BBN vyvaruje netaktností, patří mezi naprosto zásadní požadavky. Lze říci, že velká většina, více než 70 % lékařů tuto povinnost podle názoru respondentů splnila dobře. Možnost, že se lékař nevyvaroval netaktností, uvedlo necelých 10 % respondentů a další menšina (cca 3,4%) z nich uvádí, že se lékař netaktnosti dopustil. V rámci kvantitativně orientovaného výzkumu nelze spekulovat o povaze uvedených netaktností, chápeme je obecně jako „nepřijatelné chování, projevy, hodnocení lékaře vůči osobám, jimž BBN sděluje". Byť se jedná o menšinu případů (lékařů), stále jde o cca každého desátého respondenta, který si se sdělování BBN o jeho dítěti neodnesl pouze závažnou a negativní zprávu o zdravotním stavu, ale jeho sžívání s novou situací bylo poznamenáno i nevhodným chováním – projevem lékaře. Nebo projevem, který za netaktní považoval respondent. Přitom opět musíme konstatovat, že v některých situacích si lékař podobného hodnocení ze strany rodičů nemusí být vědom.

2.8.10 Lékař nám poskytl na sebe kontakt (email, telefon apod.)

Tab. 31 Lékař nám poskytl na sebe kontakt (email, telefon apod.)		
	n	%
5 Rozhodně ano	543	51,13
4	64	6,03
3	59	5,56
2	55	5,18
1 Vůbec ne	261	24,58
Nevzpomínám si	80	7,53
Celkem	**1062**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



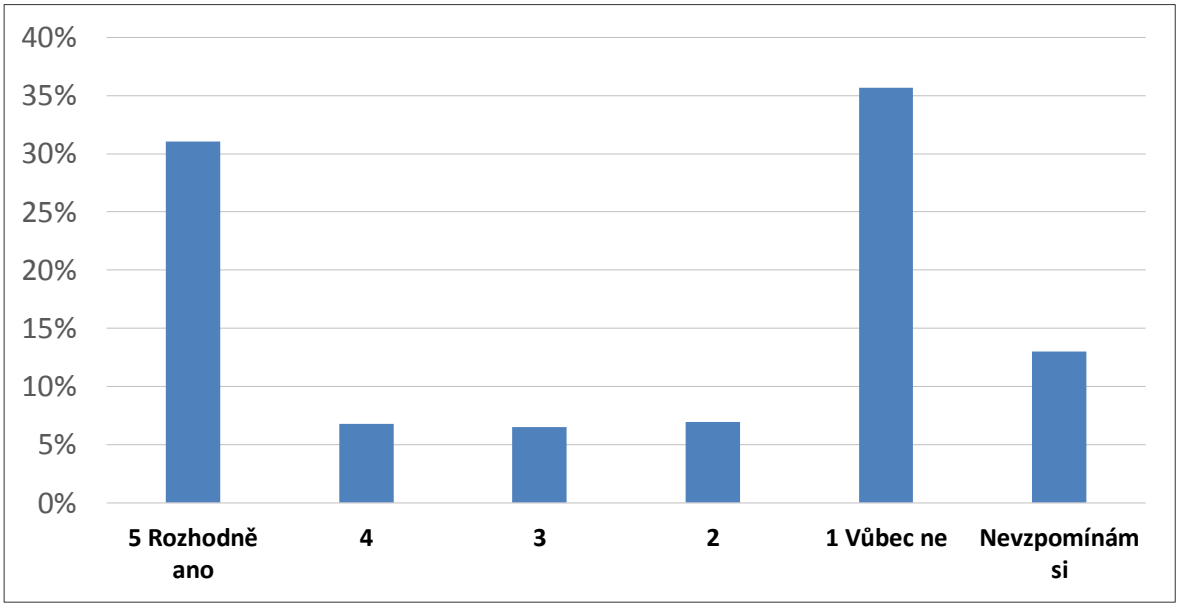
Graf 31 Lékař nám poskytl na sebe kontakt (email, telefon apod.)

U této položky, svého druhu „neutrální“ z hlediska požadavků na odbornost či znalosti lékaře o sdělování BBN jsme překvapeni vysokým počtem lékařů, kteří respondentům na sebe kontakt nenechali. Tj. – vystavili mezi sdělením, svou osobou – a následným prožíváním rodičů svého druhu zeď, kterou rodiče budou obtížně překonávat. Jak jsme již na jiném místě uvedli, prostor pro přijetí všeho, co sdělení diagnózy obnáší je omezen – zejména psychickým stavem, odbornými znalostmi rodičů. Bývá proto pravidlem, a prokázalo se to i v našem výzkumu (viz dále), že rodiče na spoustu dalších otázek „přijdou“ až po uplynutí určité doby. A zpravidla poté co mají možnost získat další doplňující informace. Ať již pocházejí z internetu, od dalších rodičů apod. Kontakt na lékaře, který sdělil rodičům zásadní a nepříznivou zprávu o zdravotním stavu jejich dítěte by měl být základním prvkem „správného sdělování BBN“. Proto téměř 30 % lékařů, kteří kontakty rodičům nenechali, považujeme za vysoký počet.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

2.8.11 Lékař nám poskytl kontakty na lékaře, který by se nám věnoval v případě jeho vlastní nepřítomnosti

Tab. 32 Lékař nám poskytl kontakty na lékaře, který by se nám věnoval v případě jeho vlastní nepřítomnosti		
	n	%
5 Rozhodně ano	330	31,07
4	72	6,78
3	69	6,50
2	74	6,97
1 Vůbec ne	379	35,69
Nevzpomínám si	138	12,99
Celkem	**1062**	**100**



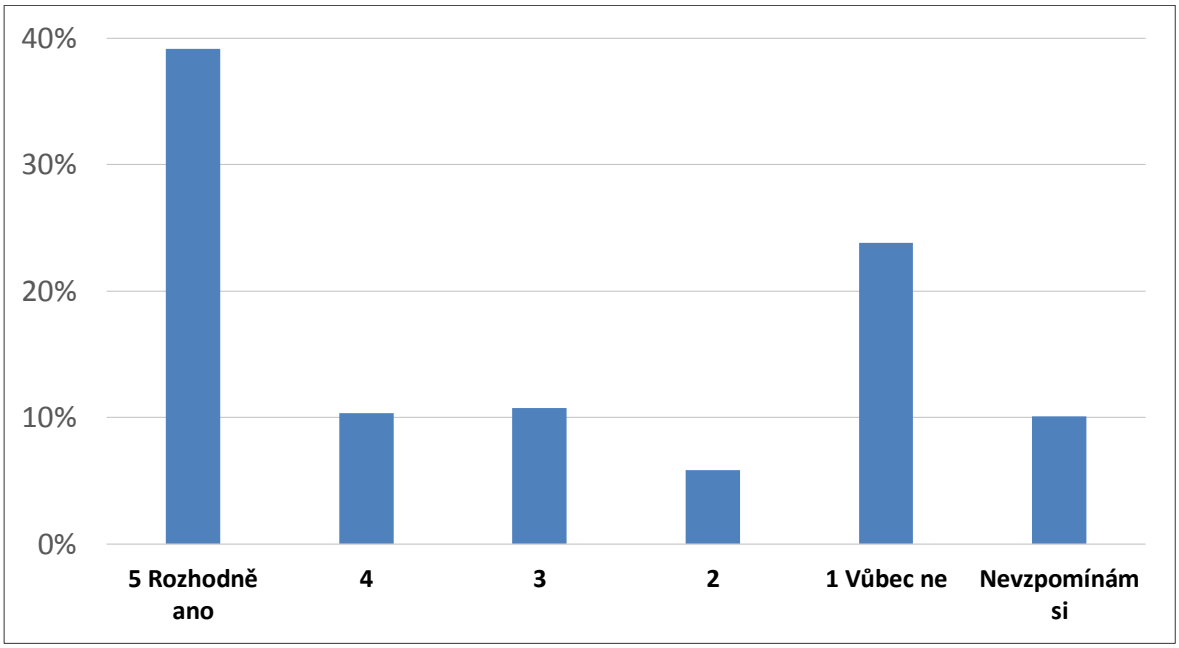
Graf 32 Lékař nám poskytl kontakty na lékaře, který by se nám věnoval v případě jeho vlastní nepřítomnosti

Položka uvedená v tabulce a grafu č. 32 rozvíjí přechozí možnost, tj. skutečnost, zda lékař poskytl kontakt na dalšího lékaře, jenž by se mohl rodičům věnovat v době jeho nepřítomnosti. V tomto případě se počet záporných odpovědí respondentů zvýšil – a to tak, že souhrn negativních odpovědí (vůbec ne a spíše ne – cca 43%) převýšil odpovědi, které zaznamenaly „splnění tohoto pravidla“ lékařem (cca 38 % respondentů uvádí ano a spíše ano).

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

2.8.12 Lékař nám nabídl další možnosti léčby (péče) o naše dítě ze strany zdravotníků

Tab. 33 Lékař nám nabídl další možnosti léčby (péče) o naše dítě ze strany zdravotníků		
	n	%
5 Rozhodně ano	416	39,17
4	110	10,36
3	114	10,73
2	62	5,84
1 Vůbec ne	253	23,82
Nevzpomínám si	107	10,08
Celkem	**1062**	**100**



Graf 33 Lékař nám nabídl další možnosti léčby (péče) o naše dítě ze strany zdravotníků

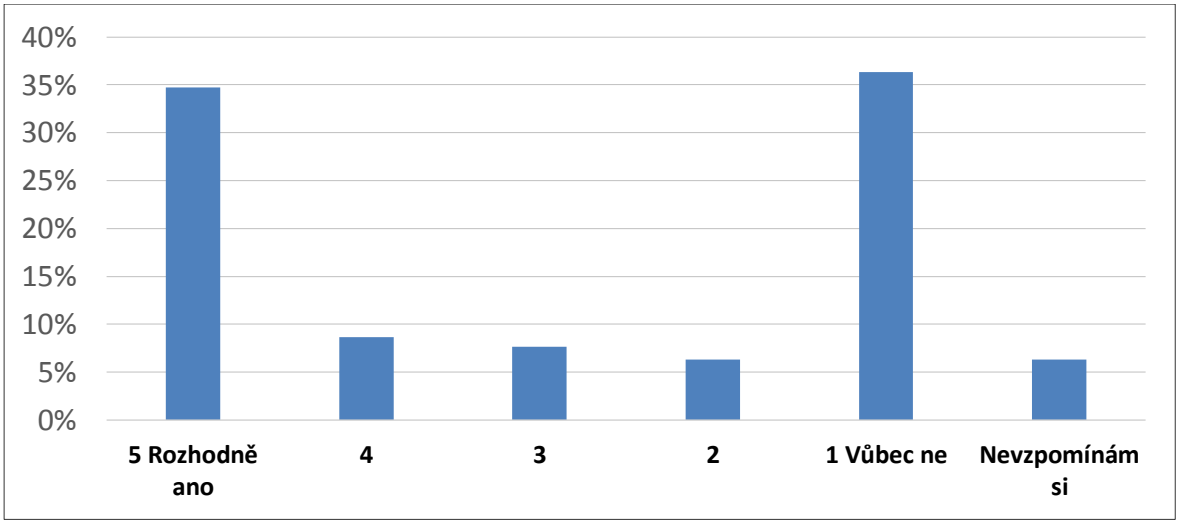
U otázky, která sleduje „možnosti další léčby“ poskytované zdravotnickým systémem, lékaři, je třeba uvést, že některé ze sledovaných diagnóz jsou považovány za nevyléčitelné, tj. kauzální léčba neexistuje. I v těchto případech však zpravidla existuje doprovodná terapie, či terapie souvisejících příznaků základního onemocnění. Součástí „správného sdělování BBN“ by proto základní informace o možnostech intervence medicíny ve vztahu ke konkrétnímu pacientovi chybět neměla. Přitom respondenti tuto položku označili volbou rozhodně ano v cca 39 % případů a každý čtvrtý respondent uvádí kategorický nesouhlas s tím, že by mu byla tato informace poskytnuta – nabídnuta. Považujeme nesplnění této

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

součásti sdělování za závažné a v rámci II. třídění bude dále interpretováno, u kterých skupin onemocnění se lékaři tohoto „prohřešku“ dopouštějí více.

2.8.13 Lékař nám nabídl kontakty na další organizace (rodičovská sdružení, služby), které bychom mohli v péči o naše dítě využít

Tab. 34 Lékař nám nabídl kontakty na další organizace (rodičovská sdružení, služby), které bychom mohli v péči o naše dítě využít		
	n	%
5 Rozhodně ano	369	34,75
4	92	8,66
3	81	7,63
2	67	6,31
1 Vůbec ne	386	36,35
Nevzpomínám si	67	6,31
Celkem	**1062**	**100**



Graf 34 Lékař nám nabídl kontakty na další organizace (rodičovská sdružení, služby), které bychom mohli v péči o naše dítě využít

Vzhledem k charakteru onemocnění, která se stala CS našeho výzkumu je nutno počítat s tím, že medicína v řadě případů disponuje jen omezenými možnostmi intervence a na řadu (téměř vždy) přichází i související sociální terapie a podpora. Může se jednat o organizované sociální služby, podpora neformálních rodičovských sdružení ad.

Z určitého hlediska nelze po všech lékařích za všech okolností chtít, aby se stali odborníky v související sociální sféře. Pravděpodobně více lékaři na specializovaných pracovištích

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

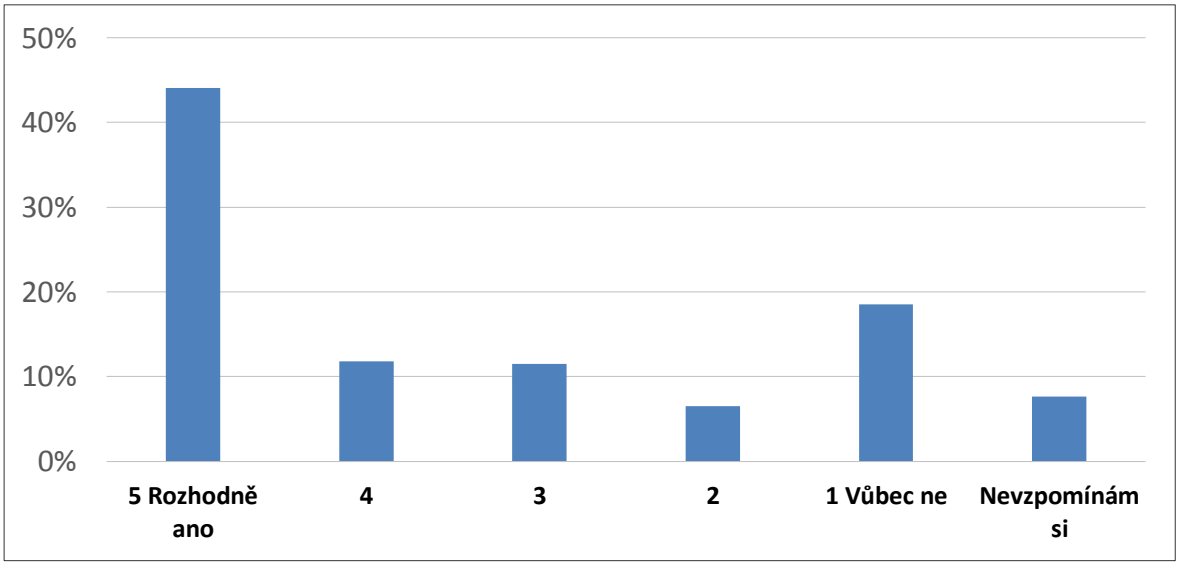
(rozuměj na sdělování konkrétní diagnózy) budou mít tyto informace k dispozici. A to zejména ti z lékařů, kteří mají v dané oblasti delší praxi. Opět v rámci II. třídění bude dále sledováno, zda mezi respondenty (a tedy i lékaři) jednotlivých skupin existují rozdíly a případně jak statisticky významné.

Obecně konstatujeme, že rodiče ve sledovaném souboru uváděli v cca 43 % případů, že jim lékař takové informace poskytl a přibližně stejný počet z nich (cca 43 %) odpovídá, že takovou informaci nedostali.

2.8.14 Lékař na závěr zjistil, zda jsme správně rozuměli jeho sdělením, a nabízel nám vysvětlení

Tab. 35 Lékař na závěr zjistil, zda jsme správně rozuměli jeho sdělením, a nabízel nám vysvětlení

	n	%
5 Rozhodně ano	468	44,07
4	125	11,77
3	122	11,49
2	69	6,50
1 Vůbec ne	197	18,55
Nevzpomínám si	81	7,63
Celkem	**1062**	**100**



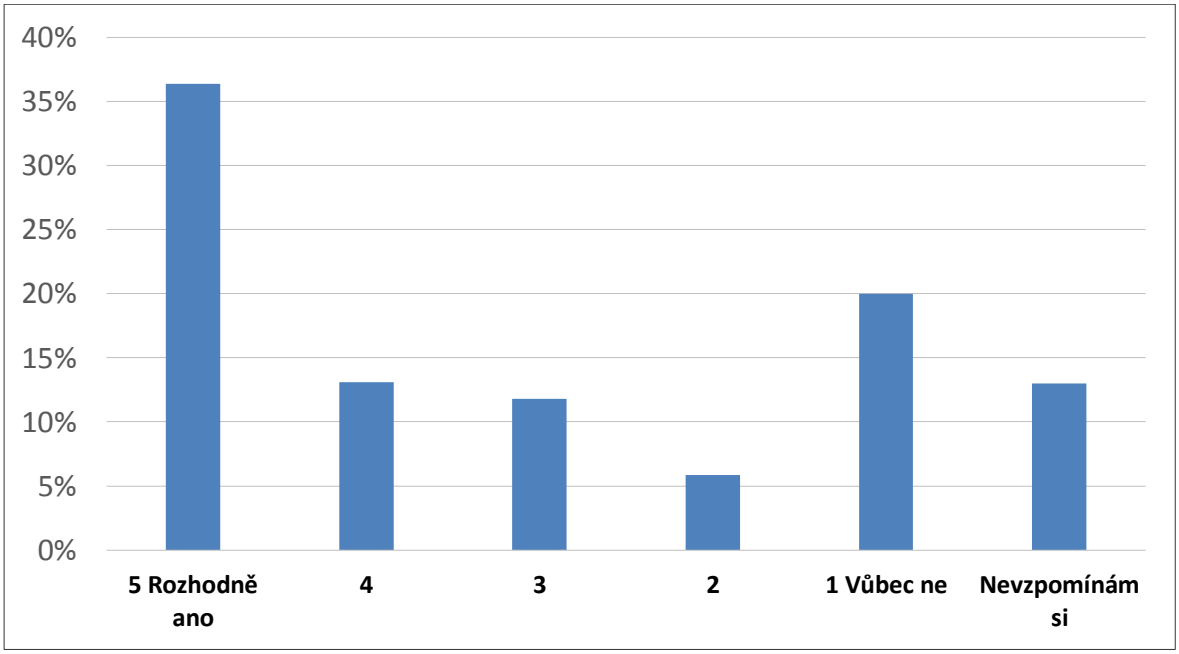
Graf 35 Lékař na závěr zjistil, zda jsme správně rozuměli jeho sdělením, a nabízel nám vysvětlení

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

Naprosto zásadní požadavek, z hlediska postupu lékaře a kontroly procesu sdělování BBN z jeho strany. Cílem „správného sdělení“ rozhodně není mechanické vyslovení poznané pravdy, ale cílem je právě zajistit porozumění sdělené informaci přijímajícím. V našem případě rodičem dětského pacienta. Mírně nadpoloviční většina respondentů (cca 56 %) uvádí, že se lékař této části sdělení nevyhnul a zeptal se jich, zda došlo k porozumění sděleného. Naproti tomu opět každý cca čtvrtý rodič uvádí, že lékař tuto část sdělování vynechal. V rámci II. třídění bude sledováno, kteří lékaři (rozuměj u kterých diagnóz) opomíjejí tuto zásadní součást procesu sdělování.

2.8.15 Lékař nám shrnul důležité informace do několika bodů

Tab. 36 Lékař nám shrnul důležité informace do několika bodů		
	n	%
5 Rozhodně ano	386	36,35
4	139	13,09
3	125	11,77
2	62	5,84
1 Vůbec ne	212	19,96
Nevzpomínám si	138	12,99
Celkem	**1062**	**100**



Graf 36 Lékař nám shrnul důležité informace do několika bodů

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

U této sledované položky platí, co u předchozí. Vzhledem k dopadu informace na psychiku rodičů lze předpokládat, že značná část (zejména) odborného sdělení bude vlivem stresujících faktorů v mysli přijímacích pozměněna či nebude do paměti uložena vůbec. Proto bývá výhodné v závěru sdělování vhodné informaci zestručnit, utřídit a skutečně v několika snadno zapamatovatelných bodech znovu přijímacímu předložit.

Značná část lékařů sledovaného vzorku rodičů působila na specializovaných zdravotnických pracovištích (kliniky, fakultní nemocnice), kde se předpokládá i jejich přednášková či alespoň osvětová činnost. Proto můžeme uvést, že stejně jako na konci odborné či osvětové přednášky je vhodné informace utřídit a shrnout do několika málo zapamatovatelných bodů, je to výhodné, vhodné a nutné učinit i v případě sdělování BBN.

Podle názoru rodičů sledovaného souboru tak učinila cca jedna polovina lékařů (49,45 % respondentů volilo rozhodně ano a spíše ano), a „zapomnělo“ na toto pravidlo cca 25,7 % lékařů.

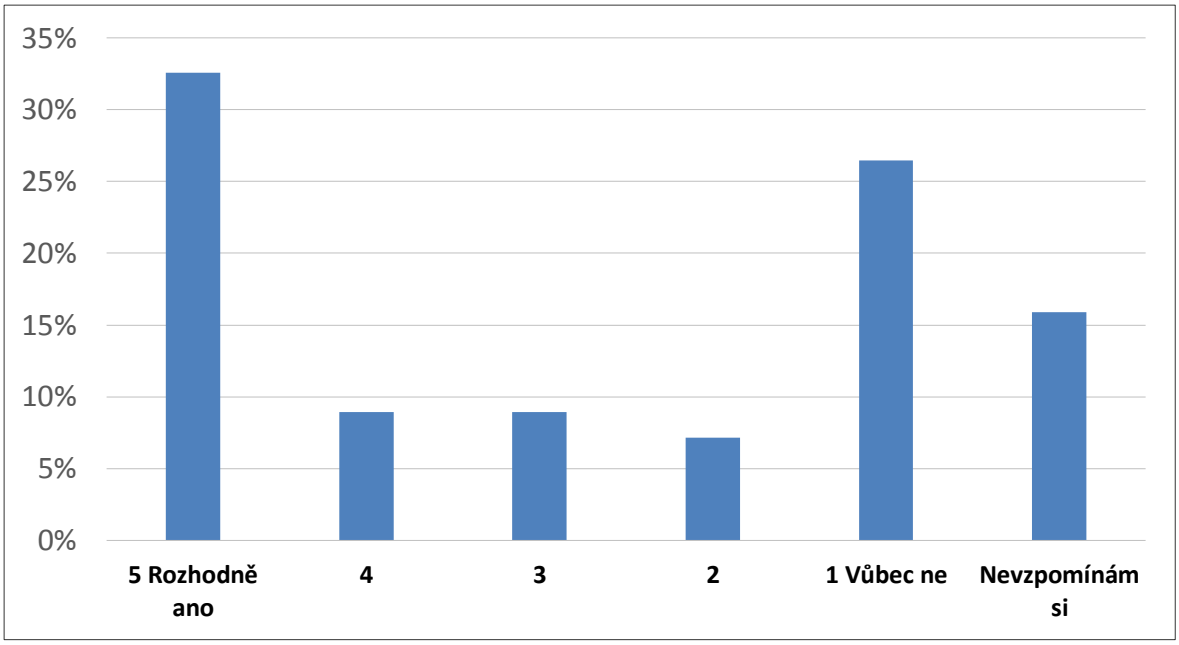
Požadavek „zjednodušené rekapitulace“ není pro lékaře zatěžující a vzhledem k jeho významu pro efektivitu celého procesu sdělování je nutné na něm trvat.

2.8.16 Lékař v procesu sdělování zmínil také případná „pozitiva“ podpory nemocného dítěte

Tab. 37 Lékař v procesu sdělování zmínil také případná „pozitiva“ podpory nemocného dítěte

	n	%
5 Rozhodně ano	346	32,58
4	95	8,95
3	95	8,95
2	76	7,16
1 Vůbec ne	281	26,46
Nevzpomínám si	169	15,91
Celkem	**1062**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



Graf 37 Lékař v procesu sdělování zmínil také případná „pozitiva“ podpory nemocného dítěte

Sdělení o možnostech či alespoň některých aspektech další situace nemocného dítěte, které by přinesly i pozitivní obsah bývá někdy chápáno jako protimluv či plnění tzv. nemožné. Sdělujeme rodičům závažnou zprávu (negativní) o zdravotním stavu jejich dítěte – jaká potom může být „pozitivní“ zpráva?

Samozřejmě se jedná o relativní pojetí pozitivní informace, ale potřebná rozhodně je. Byť by se mělo jednat o nejobecnější a svého druhu velmi vágní pozitivní informaci spočívající ve sdělení pravdy, že „takovou informaci si před vámi vyslechly desítky/stovky/tisíce rodičů“.

Až na řídké výjimky lze i v rámci nejtěžších diagnóz poskytnout rodičům naději ve formě podpůrné (byť i jen paliativní) léčby. Lze bolest rodičů zmírnit popisem podpory, které nemocné dítě bude dostávat. A uvádět věty, které budou akcentovat podporu nemocného dítěte – ve smyslu snížení jeho bolesti a utrpení. Utrpení provázející dítě je zpravidla jedním z nejvíce stresujících faktorů prožívání onemocnění rodiči.

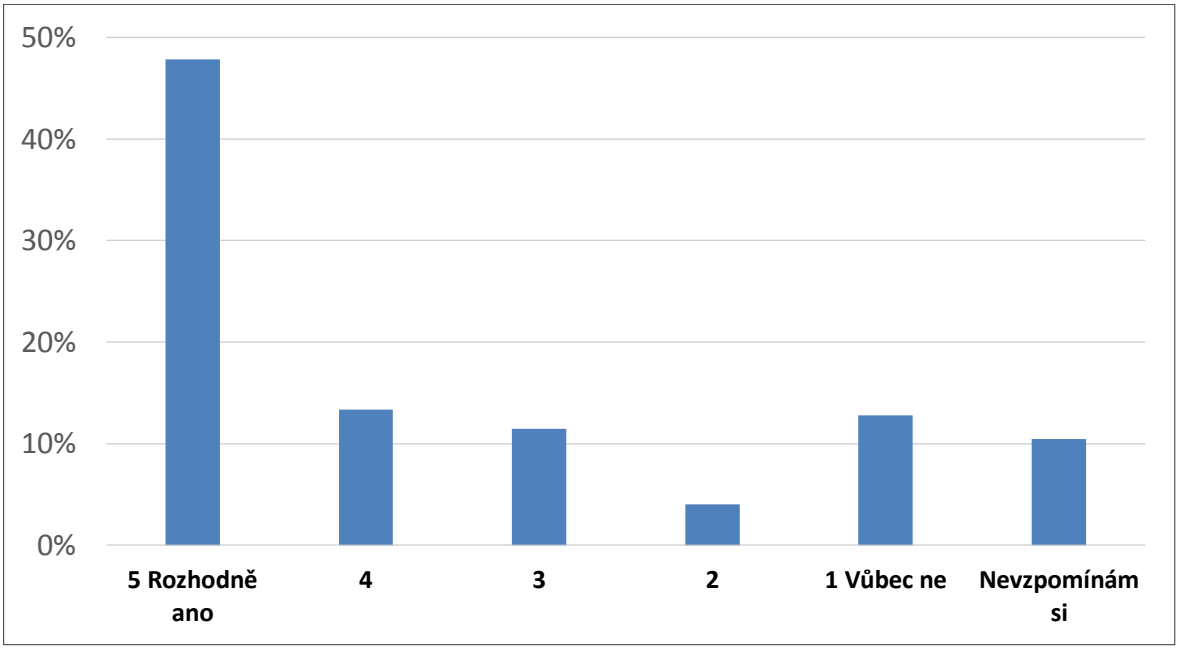
Shrnujeme, že lékaři, pro výzkumný tým překvapivě, tak vůbec neučinili ve více než jedné čtvrtině případů – situací a rozhodně tak učinila pouze jedna třetina lékařů.

Ve sledované oblasti je prostor pro zlepšení stavu sdělování BBN rodičům dětí se VO a těžkým zdravotním postižením u nás.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

2.8.17 Lékař zabezpečil předání správných informací o prognóze bez „planých nadějí“

Tab. 38 Lékař zabezpečil předání správných informací o prognóze bez „planých nadějí“		
	n	%
5 Rozhodně ano	508	47,83
4	142	13,37
3	122	11,49
2	43	4,05
1 Vůbec ne	136	12,81
Nevzpomínám si	111	10,45
Celkem	**1062**	**100**



Graf 38 Lékař zabezpečil předání správných informací o prognóze bez „planých nadějí“

Jestliže jsme u přechozí položky sledovali (a plédovali) pro předávání i jisté míry „pozitivních informací“ v rámci celkově negativního obsahu BBN, potom u této položky je pozornost zaměřena na opačný extrém – a to je podávání falešných „těšínských jablíček“, k nimž může v některých případech ze strany lékaře dojít.

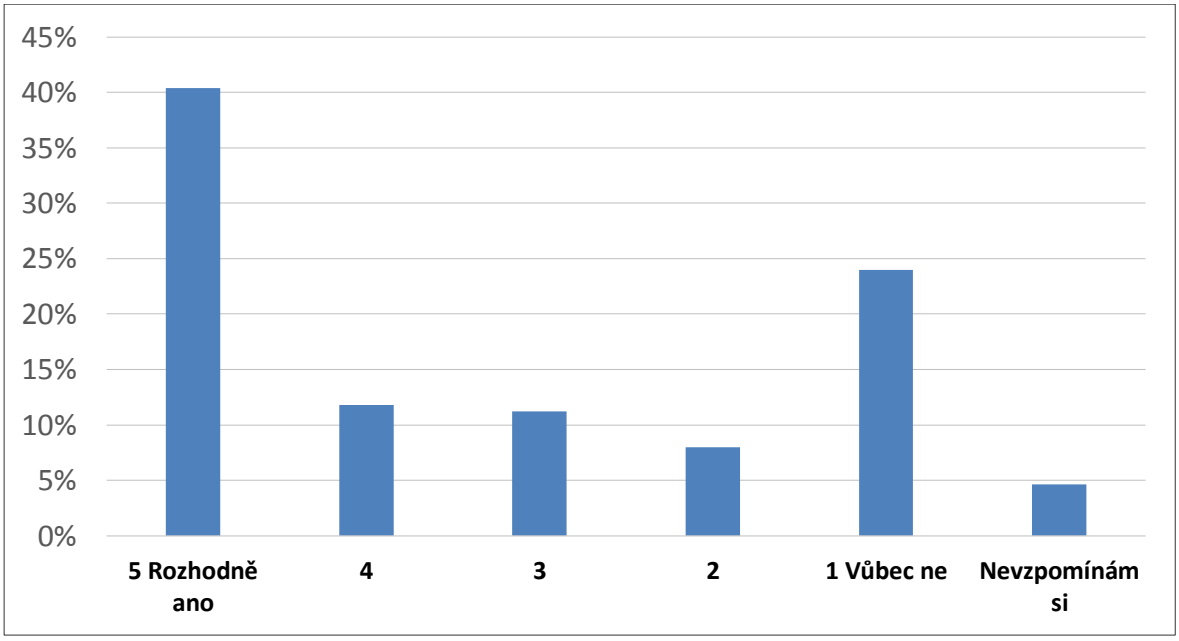
A to ať již v důsledku jeho nepřipravenosti a de facto neznalosti skutečného důsledku diagnózy, nebo např. i vlivem lidského pohnutí, kdy je i pro něj obtížné naplno rodičům sdělit nepříjemnou či tragickou informaci. A rozhodne se ji doplnit pozitivním sdělením, které však, nemá-li reálný základ, může být ze strany přijímajících rodičů vnímáno hůře než samotná negativní pravda o nemoci jejich dítěte. Rodiče sledovaného souboru v téměř

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

polovině případů potvrzují, že se lékař k ničemu takovému neuchýlil a v souhrnu cca 16 % respondentů si vzpomíná, že lékař takové „falešné naděje“ v procesu sdělování použil a poskytl.

2.8.18 Lékař společně s námi vytvořil plán následného postupu, kroků

Tab. 39 Lékař společně s námi vytvořil plán následného postupu, kroků		
	n	%
5 Rozhodně ano	429	40,40
4	125	11,77
3	119	11,21
2	85	8,00
1 Vůbec ne	255	24,01
Nevzpomínám si	49	4,61
Celkem	**1062**	**100**



Graf 39 Lékař společně s námi vytvořil plán následného postupu, kroků

Pro výzkumný tým překvapivě pouhá polovina rodičů (cca 52 %) uvádí splnění tohoto, dle našeho soudu obligatorního požadavku a svého druhu logického výstupu procesu sdělování BBN rodičům nemocného dítěte.

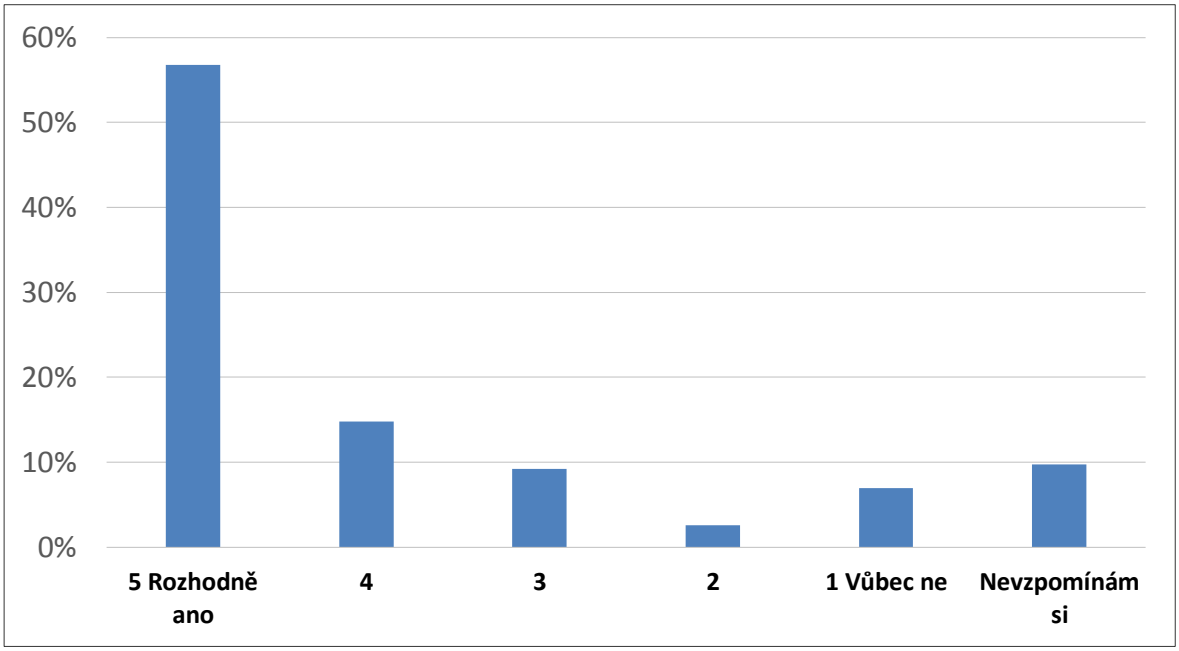
Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

Nemusí se vždy jednat o přesný sled vyšetření a termínovaných návštěv v ordinaci, ale zásadní stručný přehled dalšího „potkávání“ lékařů a nemocného dítěte a jeho rodičů by stanoven být měl.

V tomto smyslu je téměř třetina respondentů, kteří uvedli, že se obdobného plánu postupu od svého lékaře nedočkali negativním výzkumným zjištěním. Dále v rámci II. třídění bude sledováno, u kterých skupin onemocnění je takové opomenutí lékaře častější.

2.8.19 Lékař dovedl rozhovor s námi k závěru (a my věděli, že rozhovor končí)

Tab. 40 Lékař dovedl rozhovor s námi k závěru (a my věděli, že rozhovor končí)		
	n	%
5 Rozhodně ano	603	56,78
4	157	14,78
3	98	9,23
2	27	2,54
1 Vůbec ne	74	6,97
Nevzpomínám si	103	9,70
Celkem	**1062**	**100**



Graf 40 Dovedl rozhovor s námi k závěru (a my věděli, že rozhovor končí)

Stejně jako fakt sdělování BBN má počátek v navození kontaktu mezi sdělujícím lékařem a přijímajícím (zde rodičem nemocného dítěte), pak i formální závěr procesu

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

sdělování má svůj význam. Opakujme, že stav rodičů v dané chvíli rozhodně není komfortní a v některých případech by si ani nemuseli být vědomi, že je setkání již u konce. Cca 70 % rodičů si i s odstupem vzpomíná, že lékař formálně dovedl rozhovor k závěru. A menšina – cca každý desátý respondent uvádí, že k tomu nedošlo. Jedná se o formální náležitost, která má svůj význam pro obě strany. Nelze ji však přeceňovat.

2.9 Nabídnutí možnosti mít v průběhu sdělování u sebe další osobu

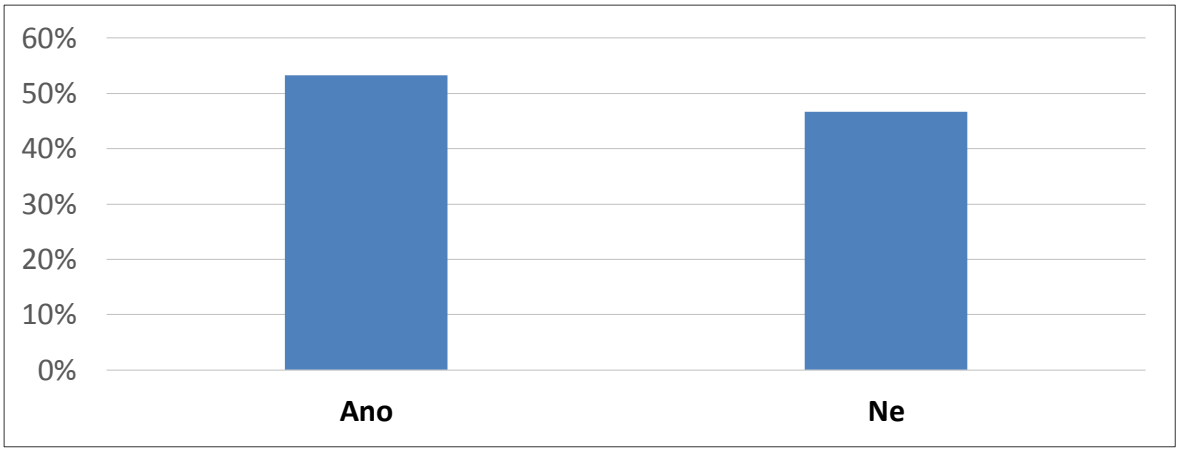
Tato položka identifikovala nabídnutí, resp. nenabídnutí (lékařem) možnosti mít v průběhu sdělování u sebe také další osobu. Níže uvedená tabulka a graf (Tab. 41 a Graf 41) ilustrují distribuce odpovědí. Pokud rodiče odpověděli možností „ano“, poté mohli zvolit o jakou osobu se jednalo (Tab. 42 a Graf 42 – odpovědi byly kumulovány do kategorií „rodinný příslušník“ – kombinace „rodinný příslušník a někdo jiný“ – „jiná osoba“).

Nejčetněji zastoupeny odpovědi v „jiných osobách“ byly voleny kategorie: psycholog (N=9), rodinný příslušník + pracovník krizové intervence (N=2), rodinný příslušník + psycholog (N=45), rodinný příslušník + další osoba, které věřím (N=19), další osoba (N=14), rodinný příslušník + psycholog + jiná osoba, které věřím (N=11).

Pokud rodiče odpovědi možností „ne“ (tzn., lékař jim nenabídl možnost mít v průběhu sdělování u sebe další osobu), měli tito dále možnost vybrat vlastní postoj k „nenabídnuté možnosti“ – volili odpověď v podobě preference „Ne, ale vadilo nám to“, „Ne, nevadilo nám to“. Distribuce četnostní odpovědí na tuto preferenční položku ilustruje Tab. 43 a Graf 43).

Tab. 41 Lékař nám nabídl mít v průběhu sdělování u sebe další osobu		
	n	%
Ano	566	53,30
Ne	496	46,70
Celkem	**1062**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



Graf 41 Lékař nám nabídl mít v průběhu sdělování u sebe další osobu

Odpovědi respondentů na tuto položku jsou poměrně vyrovnané. Mírně převažují respondenti, kterým lékař tuto možnost nabídnul.

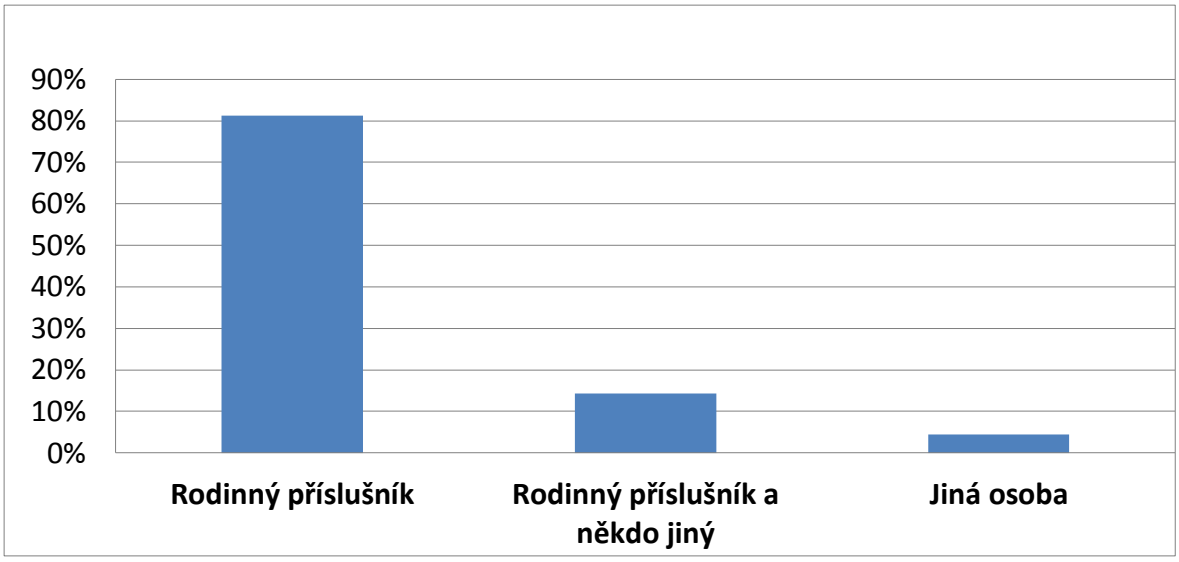
Jedná se o jeden ze základních prvků grantového projektu „Podpora provázení rodin dětí se vzácným onemocněním“, v jehož rámci byl předkládaný výzkum proveden.

Faktem proto zůstává, že polovina lékařů o takové možnosti – tj. nabídnout rodiči nebýt při sdělení diagnózy sám vůbec neuvažovala. Další část tuto nabídku vyslovila, jak však dále uvidíme, převážně se jedná o nabídku přítomnosti rodinných příslušníků.

V následující tabulce vidíme, že z počtu lékařů, kteří možnost přítomnosti další osoby rodičům sdělili, plných 81 % nabízelo přítomnost rodinného příslušníka. Můžeme říct, že se např. jedná o situace, kdy (zpravidla) matka komunikuje s lékaři a řada z nich vysloví doporučení (správné), aby konečnou diagnózu rodina sdílela společně, tedy jak matka, tak otec. Naprosto minimální „nabídka“ přítomnosti další osoby svědčí o tom, že služba provázení, tak jak ji v ČR reprezentuje model „Centra provázení“ při VFN v Praze je dosud obecně neznámá (nebo byla v době, kdy respondenti našeho souboru od lékaře diagnózu svého dítěte vyslechli).

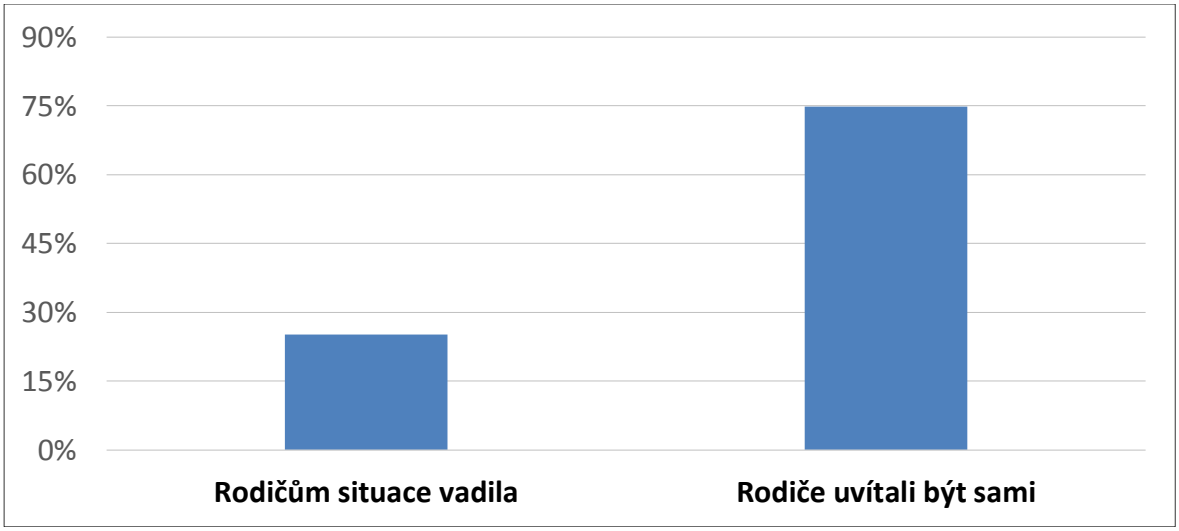
Tab. 42 Preference mít v průběhu sdělování u sebe další osobu		
	n	%
Rodinný příslušník	460	81,3
Rodinný příslušník a někdo jiný	81	14,3
Jiná osoba	25	4,4
Celkem	**566**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



Graf 42 Preference mít v průběhu sdělování u sebe další osobu

Tab. 43 Percepce postoje rodičů při nenabídnutí možnosti mít u sdělení další osobu		
	n	%
Rodičům situace vadila	125	25,2
Rodiče uvítali být sami	371	74,8
Celkem	**496**	**100**



Graf 43 Percepce postoje rodičů při nenabídnutí možnosti mít u sdělení další osobu

Situaci dokresluje a podtrhuje zjištění v položce č. 42, kdy tři čtvrtiny rodičů uvádí, že rodiče, i když jim nabídka učiněna nebyla, stejně byli rádi, že mohou být sami. Zdůraznit však je třeba, že se jedná o 371 rodičů – ze sledovaného souboru 1062 – tedy cca 38 % rodičů.

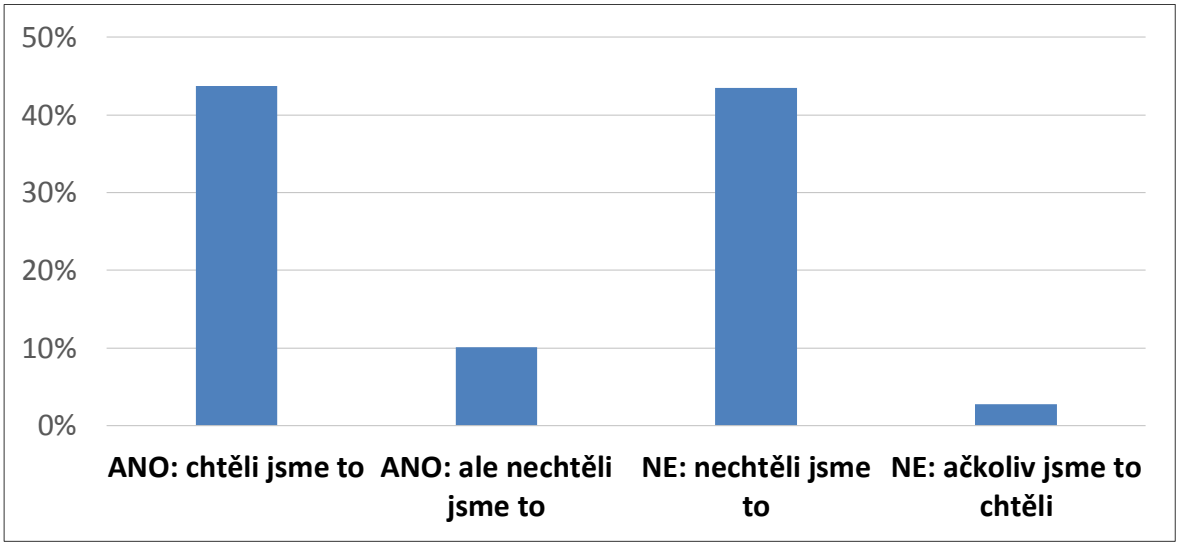
Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

V každém případě – existuje významný prostor – kdy jedna čtvrtina rodičů by naopak přítomnost další osoby při sdělování BBN týkající se jejich dítěte přivítala.

2.10 Identifikace preferencí rodičů sdělovat diagnózu za ne/přítomnosti jejich dítěte

Položka identifikovala preference rodičů v záležitosti sdělování diagnózy (závažné zprávy, nálezu, výsledků vyšetření) před samotným dítětem. Mohli vybírat ze dvou polarit odpovědí (tj. „ano“ a „ne“), přičemž každá byla doplněna o to, zdali to takto chtěli či nechtěli samotní rodiče. Distribuce odpovědí (preferencí) rodičů ilustruje Tab. 44 a Graf 44, a to souhrnně pro obě polarity odpovědí rodičů.

Tab. 44 Sdělení diagnózy za ne/přítomnosti dítěte		
	n	%
ANO: chtěli jsme to	464	43,69
ANO: ale nechtěli jsme to	107	10,08
NE: nechtěli jsme to	462	43,50
NE: ačkoliv jsme to chtěli	29	2,73
Celkem	**1062**	**100**



Graf 44 Sdělení diagnózy za ne/přítomnosti dítěte

V tabulce a grafu č. 44 uvádíme několik krajních možností – polarit postojů rodičů týkajících se jejich přání – možnosti vyslechnout diagnózu dítěte v jeho ne/přítomnosti. Vzhledem ke složitosti a závažnosti většiny diagnóz ve sledovaném výzkumném souboru

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

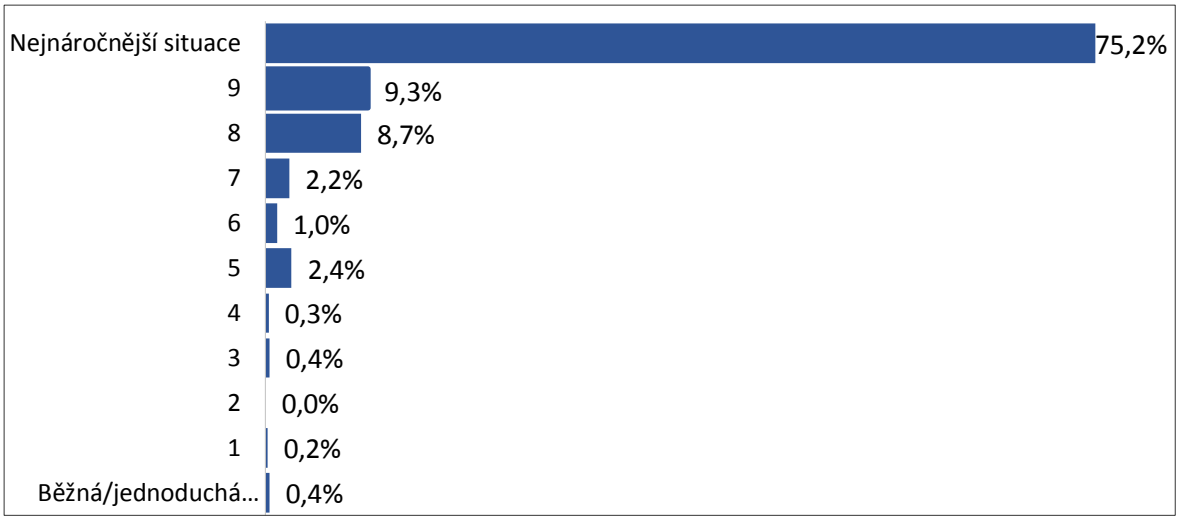
je pro výzkumný tým překvapující, že téměř polovina respondentů (44,69 %) využila možnosti a chtěla, aby sdělení BBN proběhlo za přítomnosti dítěte. Pochopitelné je to v případech, kdy dítě je velmi malého věku (ranně postnatální doba) či, vzhledem ke stupni rozumového vývoje není schopno obsah sdělení chápat. Připustit musíme i situace, kdy dítě naopak chápe podstatu onemocnění a samo chce být sdělení přítomno – zpravidla děti staršího věku. Z pohledu „správného procesu BBN“, je nutno jako chybné považovat situace, kdy je diagnóza vyřčena před dítětem, ale rodiče si jeho přítomnost v daném okamžiku, z různých důvodů nepřejí. V našem souboru se jednalo o 10 % respondentů, kteří byli takové situaci vystaveni.

2.11 Rodiči vnímaná náročnost sdělení diagnózy

Rodiče (respondenti) se vyjadřovali na 11 bodové Likertově škále, přičemž „0 = běžná/jednoduchá situace mého života“ až „10 = nejnáročnější situace v mém životě“. Položka zjišťovala hodnocení náročnosti události v poměru k již zažitým životním událostem a zkušenostem. Distribuce četností odpovědí pro jednotlivé stupně škály (tj. 0–11) ilustrují níže uvedená Tab. 45 a Graf 45.

Tab. 45 Rodiči vnímaná náročnost sdělení diagnózy		
	n	%
Běžná/jednoduchá situace mého života	4	0,38
1	2	0,19
2	0	0,00
3	4	0,38
4	3	0,28
5	25	2,35
6	11	1,04
7	23	2,17
8	92	8,66
9	99	9,32
Nejnáročnější situace mého života	799	75,24
Celkem	**1062**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



Graf 45 Rodiči vnímaná náročnost sdělení diagnózy

Na tomto místě uvedený dílčí výsledek rozsáhlého měření – tedy informace o vnímání „náročnosti sdělení“ diagnózy z pohledu rodičů považujeme za jeden z nejsilnějších výstupů měření.

Jedná se o subjektivní shrnující postoj rodičů k nově nastalé situaci – do níž byli tehdejším výrokem lékaře uvrženi.

Respondenti vyplňovali dotazník s jistým časovým odstupem od vlastního sdělení diagnózy. Proto jejich odpovědi z valené většiny nereagují na aktuální stres vyvolaný sdělením BBN lékařem. Měli možnost celou situaci vyhodnotit a provést, byť třeba jen podvědomě, srovnání míry zátěže, jíž byli vystaveni s ostatními stresujícími faktory, které přináší život v různých svých etapách (vlastní onemocnění, rozvod, smrt příbuzného apod.)

Zde naměřené výsledky byly výzkumným týmem do jisté míry anticipovány, na stran druhé, tak vysoká míra využití stupně hodnotící škály „nejnáročnější situace v mém životě“ – kdy ji zvolilo 75,2 % respondentů verifikuje řadu dalších údajů zjištěných předkládaným výzkumem.

Výzkumný tým se soustředil na životní etapu, situaci a oblast, která je dosud u nás stále stranou zájmu většiny výzkumníků. A potvrdil, že míra zásahu do socio-psychické stability osoby rodiče dítěte, jemuž lékař vysloví BBN z důvodu závažného onemocnění/zdravotního stavu tohoto dítěte je subjektivně vnímána tak silně, že ospravedlňuje nejen provedení výzkumu jako takového, ale přímo vyvolává otázky, zda pozornost těmto životním úsekům dosud věnovaná je dostatečná. A nejedná se samozřejmě jen o pozornost výzkumníků, ale daleko více adekvátní reakci orgánů a institucí veřejné správy, pomáhajících

profesí. Ti všichni si musí daleko naléhavěji upozornit, že se v předmětných chvílích „hraje“ o životní stabilitu tisíců osob v celé republice.

Shrneme tedy, že celých 93,2 % respondentů volí pro posouzení náročnosti situace „sdělení BBN o nemoci jejich dítěte“ na desetibodové škále (kde 10 je největší zátěž) hodnoty 8–10, a celých 75 % z nich volí přímo hodnotu 10.

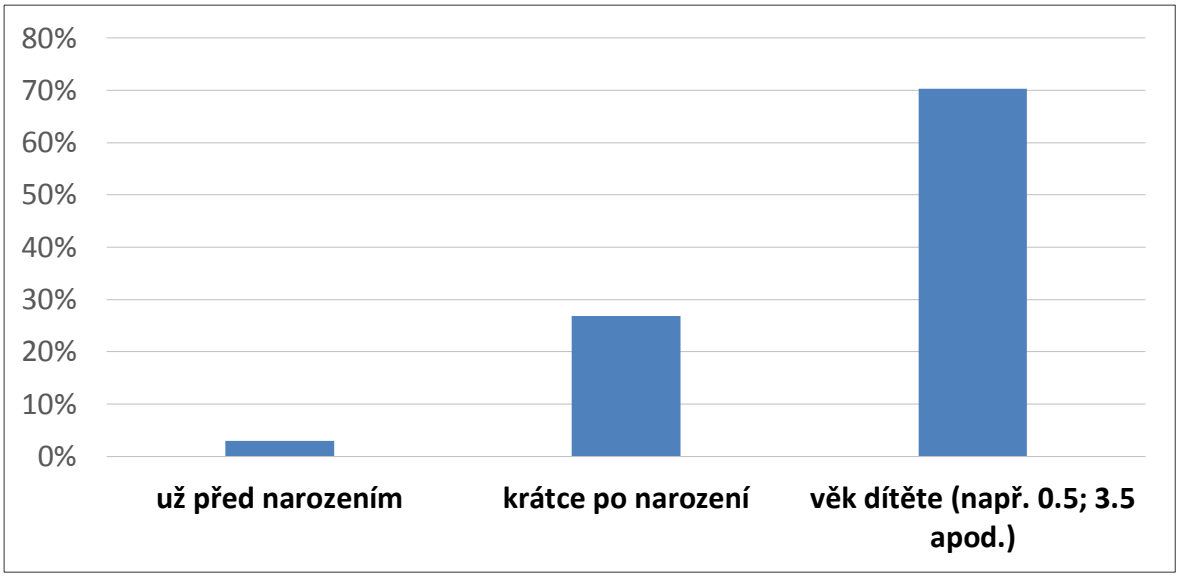
2.12 Věk dítěte při sdělení diagnózy

Součásti dotazníku byla rovněž položka, která zjišťovala věk dítěte, ve kterém byla diagnóza (nepříznivá zpráva) sdělena jeho rodičům. Rodičům byly nabídnuty možnosti „už před narozením“, „krátce po narození“ a dále „konkrétní věk“, který mohli rodiče uvést (v celých letech). Respondenti (rodiče) volili jedinou z nabídnutých možností. Souhrnné četnosti pro výše uvedené tři kategorie možností odpovědí ilustruje níže uvedená Tab. 46 a Graf 46.

Největší počet rodičů (tj. 70,3 %) se vyjadřoval uvedením konkrétního věku jejich dítěte. Jelikož sdělené numerické hodnoty nebyly homogenní, lze konstatovat, že zastoupené možnosti odpovědí byly rozvrstveny poměrově. Objevovaly se odpovědi od několika měsíců až po věk 20 let. Četné odpovědi byly soustředěny do intervalu 0,5–1 rok, dále kolem 1,5 roku života jejich dítěte a v neposlední řadě byly odpovědi kumulovány kolem rozmezí věku 3,5 let a také kolem cca 7.– 8. roku života dítěte.

Tab. 46 Věk dítěte při sdělení diagnózy		
	n	%
už před narozením	31	2,9
krátce po narození	285	26,8
věk dítěte (např. 0.5; 3.5 apod.)	746	70,3
Celkem	**1062**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



Graf 46 Věk dítěte při sdělení diagnózy

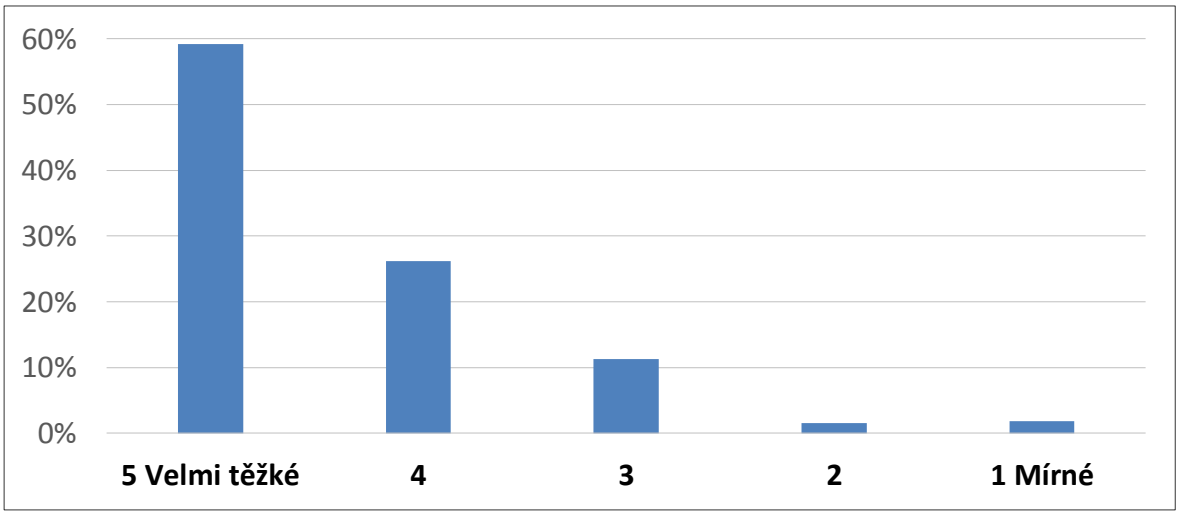
V rámci interpretace zjištění uvedeného v tabulce a grafu č. 46 konstatujeme, že ve výzkumné souboru byli většinově zastoupeni respondenti (rodiče), kterým byla BBN o nemoci jejich dítěte sdělena v mladším dětském věku, tj. v menšině byli logicky rodiče, kteří si zprávu vyslechli (diagnóza byla potvrzena) již před narozením dítěte. A značnou skupinu tvoří respondenti, kteří zprávu vyslechli krátce po narození (do půl roku věku dítěte). Těchto respondentů bylo 26,80 %. V rámci další interpretace bude rovněž porovnán věk dítěte při sdělení BBN u jednotlivých skupin respondentů/onemocnění a dále rozvedena kategorie „věk dítěte“.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

2.13 Odhad náročnosti (povahy) onemocnění / zdravotního stavu

Důležitou položkou dotazníku byla ta, která měla za cíl zjistit odhad rodičů (respondentů) v záležitosti náročnosti konkrétního stavu. Rodiče se vyjadřovali na Likertově škále (1–5), kdy „5“ = velmi těžké“ a „1 = mírné“. Distribuci četností pro jednotlivé stupně škály (1–5) uvádějí níže uvedená Tab. 47 a Graf 47.

Tab. 47 Odhad náročnosti (povahy) onemocnění / zdravotního stavu		
	n	%
5 Velmi těžké	629	59,2
4	278	26,2
3	120	11,3
2	16	1,5
1 Mírné	19	1,8
Celkem	**1062**	**100**



Graf 47 Odhad náročnosti (povahy) onemocnění / zdravotního stavu

Položka sledující subjektivní odhad „náročnosti“ onemocnění dítěte pohledem rodičů je svého druhu rozvíjející k předmětu sledovanému v položce č. 45 (vnímání náročnosti situace sdělování diagnózy). Zde nyní je sledováno hodnocení náročnosti povahy onemocnění ze strany rodičů. Je přitom zřejmé, že ti rodiče, kteří onemocnění, jehož diagnózu si vyslechli v posuzovaném případě, hodnotí jako závažné – či nejzávažnější – budou potenciálně více zasaženi jeho nepříznivými dopady než rodiče, kteří by, hypoteticky, považovali onemocnění dítěte za „banální“. Je evidentní, že v rámci dalších

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

třídění a interpretací bude zajímavé sledovat, jak hodnocení uvedená respondenty v těchto dvou položkách ovlivňují jejich vyjádření u dalších sledovaných otázek.

Potvrdilo se, že výzkumný tým již při koncipování výzkumu a volbě metod oslovujících výzkumný vzorek se správně zaměřil na těžká onemocnění (vzácná onemocnění, těžká zdravotní postižení apod.). Na pětibodové škále zvolilo téměř 60 % respondentů hodnotu pět – tj. onemocnění dítěte považují za nejtěžší. Nižší hodnotu 4 si vybrala jedna čtvrtina respondentů (26,2 %).

Naproti tomu za velmi mírné či mírné považuje onemocnění svého dítěte jen 1,8 resp. 1,5 % respondentů. Je třeba uvést, že ve zkoumaném souboru se např. objevovala i diagnóza fenylketonurie, lehčí nervosvalová onemocnění apod. U kterých je, srovnatelným způsobem, zřejmě možno uvažovat o „lehčím“ onemocnění.

2.14 Nedokončené věty – výsledky pro základní soubor

Jak již bylo konstatováno, tato část dotazníku sloužila k identifikaci zkušeností (prožitků) rodičů s pomocí testu nedokončených vět. Respondentům (rodičům) byl předložen seznam 8 nedokončených vět s instrukcí, aby doplnili započaté věty podle jejich tehdejší zkušenosti. Všechny tyto položky (nedokončené věty) byly povinnými k vyplnění v dotazníku – položky byly vyplněny všemi N=1062 respondenty.

Níže budou prezentovány výsledky pro jednotlivé nedokončené věty takto:

a) souhrnná tabulka s jednotlivými tématy a četnostmi odpovědí,
b) souhrnný graf s jednotlivými tématy a četnostmi odpovědí,
c) výběr citátů vystihujících podstatu sděleného tématu (fenoménu) – příklady. Byly ponechány v původním znění, tj. bez stylistické, formální a obsahové korekce.

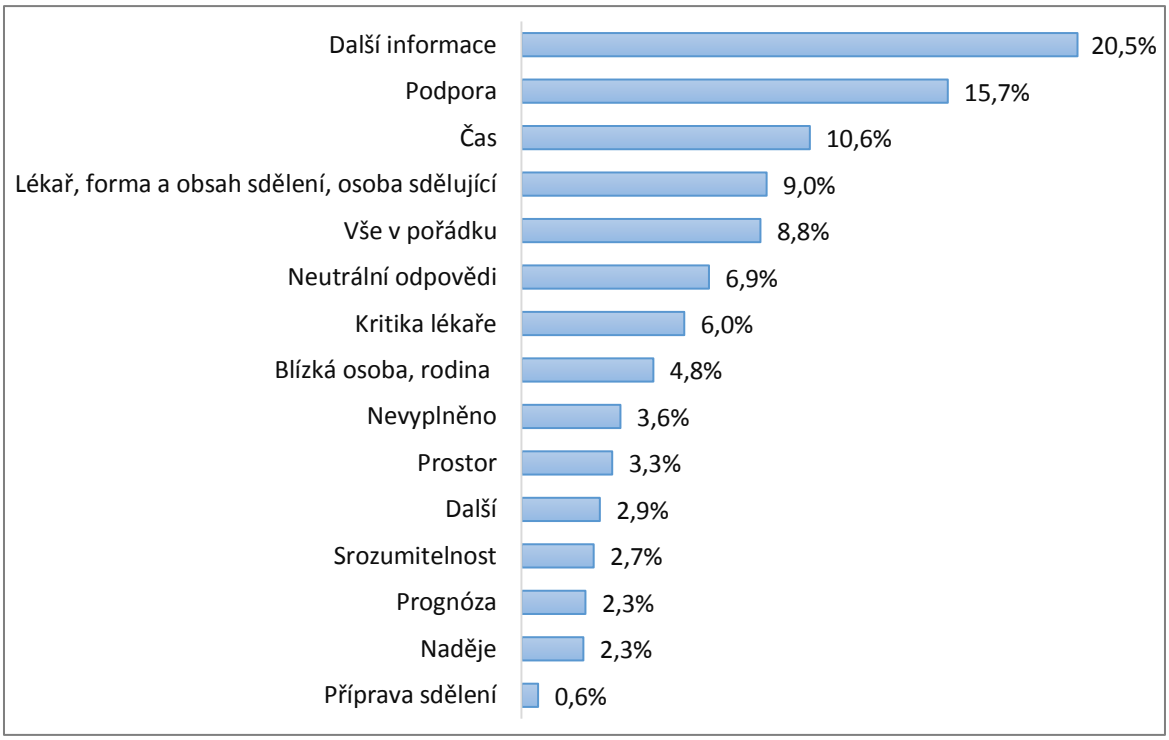
Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

2.14.1 Nedokončená věta 1 – „S odstupem času vnímám, že bych více potřeboval/a …“

Jednotlivá témata (kategorie) pro nedokončenou větu č. 1 jsou ilustrována v Tab. 48, Grafu 48 a přímými citáty rodičů (níže).

Tab. 48 S odstupem času vnímám, že bych více potřeboval/a…		
Kategorie	n	%
Další informace	270	20,45
Podpora	207	15,68
Čas	140	10,61
Lékař, forma a obsah sdělení, osoba sdělující	119	9,02
Vše v pořádku	116	8,79
Neutrální odpovědi	91	6,89
Kritika lékaře	79	5,98
Blízká osoba, rodina	64	4,85
Nevyplněno	48	3,64
Prostor	44	3,33
Další	38	2,88
Srozumitelnost	35	2,65
Prognóza	31	2,35
Naděje	30	2,27
Příprava sdělení	8	0,61
Celkem	**1320**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



Graf 48 S odstupem času vnímám, že bych více potřeboval/a…

Výše uvedená témata (jedná se o tematické shluky) byla saturována konkrétními výroky rodičů. Jejich výroky (z důvodu omezeného prostoru) uvádíme níže, a to vždy v podobě několika vybraných příkladů pro každé z dílčích témat.

DALŠÍ INFORMACE

- *„Více informací o typu postižení mého syna.“;*
- *„Informaci o možnostech podpory (rána péče apod.), doporučení na psychologa, na literaturu, kontakty na jiné rodiče ochotně se podělit o zkušenosti“;*
- *„Písemný materiál, který bych si později v klidu přečetla a kontakty na lékaře a rodičovské skupiny“;*
- *„Informace od rodičů.“;*
- *„Více informací, jak s diagnózou pracovat.“*

PODPORA

- *„Psychologické podpory“;*
- *„Podporu a větší následnou péči o rodinu jako celek“;*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

- *„Podporu a celý systém následné péče pro rodiče. Zachránit dítě za každých okolností i bez souhlasu rodičů, je jedna věc, ale pak rodiče nechat bez pomoci (už jsme přeci zachránili ten nezachranitelný život, tak co víc chcete) ať se tím prokoušou, jak umějí, to bylo těžké.“;*
- *„Pomoc od psychologa, kterou jsem až tak nevyužívala. Myslela jsem, že vše zvládnu bez pomoci a na mojí psychice se to velmi podepsalo a trvá to do dnes.“;*
- *„Více podpory že to zvládnu.“*

ČAS

- *„Mít čas na zpracování diagnózy“;*
- *„Větší časový prostor na uvědomění si celé té nově nastalé situace a přicházejících změn s tím spojených“;*
- *„Čas to vstřebat. Bylo toho hodně najednou“;*
- *„Více času na doplňující otázky“;*
- *„Čas se vybrečet.“*

LÉKAŘ, FORMA A OBSAH SDĚLENÍ, OSOBA SDĚLUJÍCÍ

- *„Taktnosti ze strany doktora, a hlavně informací o postižení dítěte“;*
- *„Aby jeden lékař mě informoval o stavu dítěte“;*
- *„Lidský přístup, a ne chrlení slov“;*
- *„Více ochoty od zdravotnického personálu při léčbě“*
- *„Rozumění ze strany doktora.“*

VŠE V POŘÁDKU

- *„Vše bylo v pořádku“;*
- *„Nic“;*
- *„Nevím, byla jsem spokojena“;*
- *„Vše bylo dostačující alespoň podle toho, co si pamatuji“*
- *„Nic, ze strany lékaře bylo vše 100%.“*

KRITIKA LÉKAŘE

- *„Jiného lékaře“;*
- *„Zkušenějšího lékaře u porodu“;*
- *„K vyšetření odborného lékaře jednoho, a ne po každé jiného.“;*

- *„Jiné chování lékaře.“;*
- *„Aby nějak postupně mi to řekl – on to na nás vybalil na jednou, že malá umře, že to asi víme – a my přitom nic moc nevěděli.“*

BLÍZKÁ OSOBA, RODINA

- *„Mít u sebe manžela“;*
- *„Po sdělení diagnózy si o tom promluvit s další blízkou osobou, která projeví pochopení a podporu“;*
- *„Druhou osobu mě blízkou“;*
- *„Podpora rodiny... být více na blízku“;*
- *„Rodinu, aby při nás stála.“*

PROSTOR

- *‘Aby mi informace byly sděleny v místnosti bez zdrav. personálu, někde v klidu, v místnosti pro to určené“;*
- *„Soukromí při čekání na výsledky a sdělení diagnózy“;*
- *„Lepší zázemí nemocnice, kde bohužel probíhala rekonstrukce, a byl boj o nocování u dítěte na pokoji!!“;*
- *„Mít možnost odpočinku, byla jsem v nemocnici nepřetržitě od přijetí syna po nešťastné události, která vedla k jeho těžkému stavu, celkem to byly tři měsíce, vzhledem k tomu, že další syn nám následkem té tragické události zemřel, to bylo velmi těžké.“;*
- *„...soukromí při sdělování diagnózy. Lékař mi o výsledku histologie řekl na chodbě při cestě z oběda !!!“*

DALŠÍ

- *„Potřebovala bych to více nezažít!“;*
- *„Rozumu“;*
- *„Tomášek byl miminko na vyhřívané podložce na porodnickém oddělení.“;*
- *„S odstupem času, započaté věty-právě tím vším procházíme, takže vět by bylo mnoho.“;*
- *„Volna z práce.“*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

SROZUMITELNOST

- *„Srozumitelnější a konkrétnější odpovědi na moje otázky ohledně prognózy do budoucna.“;*
- *„Vysvětlit co je to za onemocnění“;*
- *„Lépe vysvětlit zdravotní stav dítěte, jelikož jsme půl roku žili prakticky v domnění, že zdravotní stav není tak vážný“;*
- *„Aby mi vše lépe vysvětlili“;*
- *„Vysvětlení, o co se vůbec jedná.“*

PROGNÓZA

- *„Reálně popsat prognózu a možnosti zmírnění progrese.“;*
- *„Informací o tom, co se bude s dcerou dít dál.“;*
- *„Vědět, co nás bude čekat. Alespoň nastínit, jak se bude vyvíjet několik následujících dní.“;*
- *„Informace o důsledcích diagnózy“;*
- *„Podrobnější informace – o prognóze apod.“*

NADĚJE

- *„NADĚJI, a né slyšet jeho strohý názor že moje dítě NEBUDE to či ono, ale spíš jeho názor a pak upozornění na to že bojovat se vyplatí, že zná i případy, KDY RODIČE ZABOJOVALI, NEVZDALI TO A I TOTO DÍTĚ DOKÁZALO ZVLÁDNOUT VÍC, NEŽ JSEM OČEKÁVAL.“;*
- *„Optimismus“;*
- *„Potřebovala jsem slyšet, že se uzdraví.“;*
- *„Větší naději na uzdravení dítěte.“;*
- *„Pozitivních zpráv.“*

PŘÍPRAVA SDĚLENÍ

- *„Nějak připravit na to, že budu muset vyslechnout fakt jako je závažné nevyléčitelné onemocnění dítěte“;*
- *„Je to už hodně dávno – 21let a hodně věcí a přístupů zdravotníků se změnilo, potřebovala jsem více připravenosti, abych nebyla zaskočena diagnózou dcery“;*
- *„Abych měla trochu času předem o situaci přemýšlet“;*
- *„Čas, se připravit na krutou pravdu“;*

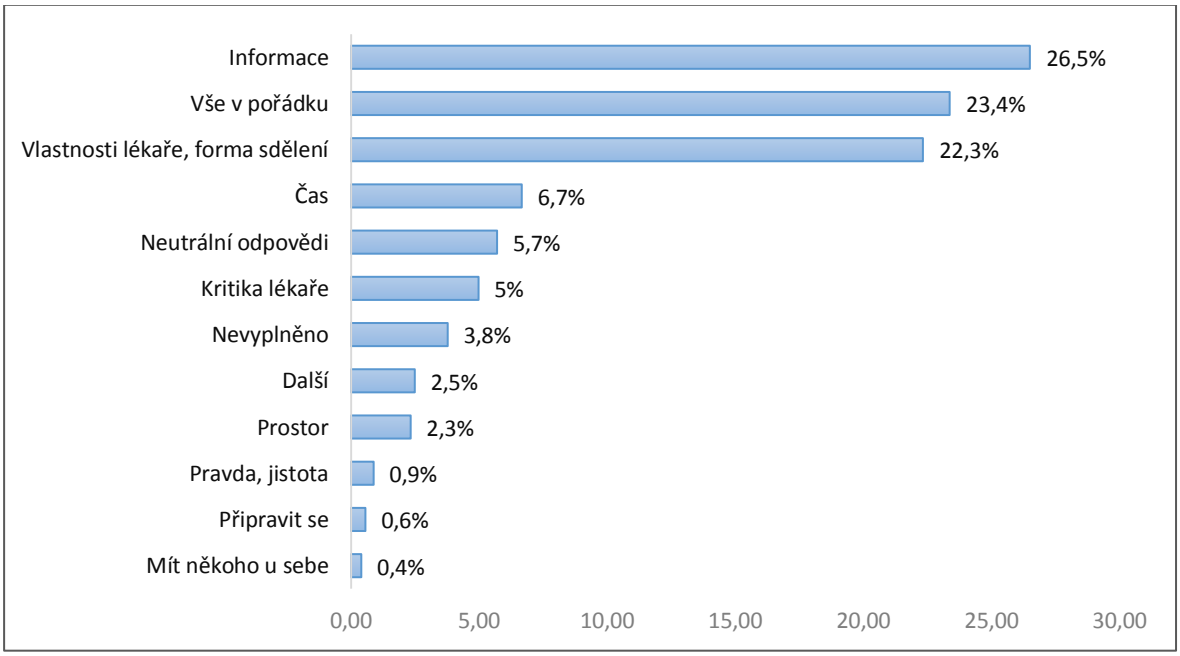
Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

- *„Trochu víc informací a přípravu.“*

2.14.2 Nedokončená věta 2 – „S odstupem času vím, že bych od lékaře požadoval/a …“

Jednotlivá témata (kategorie) pro nedokončenou větu č. 2 jsou ilustrována v Tab. 49, Grafu 49 a přímými citáty rodičů (níže).

Tab. 49 S odstupem času vnímám, že bych od lékaře požadoval/a…		
Kategorie	n	%
Mít někoho u sebe	5	0,40
Připravit se	7	0,56
Pravda, jistota	11	0,88
Prostor	29	2,33
Další	31	2,49
Nevyplněno	47	3,78
Kritika lékaře	62	4,98
Neutrální odpovědi	71	5,70
Čas	83	6,67
Vlastnosti lékaře, forma sdělení	278	22,33
Vše v pořádku	291	23,37
Informace	330	26,51
Celkem	**1245**	**100,00**



Graf 49 S odstupem času vnímám, že bych od lékaře požadoval/a…

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

Výše uvedená témata (jedná se o tematické shluky) byla saturována konkrétními výroky rodičů. Jejich výroky (z důvodu omezeného prostoru) uvádíme níže, a to vždy v podobě několika vybraných příkladů pro každé z dílčích témat.

INFORMACE

- *„Mnohem více informací i ohledně sociální pomoci“;*
- *„Info o pomůckách možné další léčbě rehabilitaci“;*
- *„Dát nějaké informace o tom, co lze dělat pro zlepšení prognózy a jaké jsou podpůrné systémy pro rodiny s takovými dětmi.“;*
- *„Konkrétnější informace, kde se podívat na relevantní informace k diagnóze. Já jsem zůstala po porodu v nemocnici, kde jsem přístup k informacím neměla a manžel doma hledal na internetu nahodile. Ovšem sama jsem přibližně věděla, protože jsem povoláním sociální pracovnice a tušila jsem zhruba, co to znamená.“;*
- *„Kontakt, kam máme docházet po propuštění z porodnice – diagnóza byla sdělena ihned po porodu.“*

VŠE V POŘÁDKU

- *„Nic, vše bylo v pořádku.“;*
- *„Nic. Lékař nám sdělil dostatek informací o nemoci, kontakt na sdružení, ale bohužel pro děti s Down. syndromem. V té době ještě sdružení s "naší" diagnózou nebylo.“;*
- *„Nic“;*
- *„Situaci lékaři zvládli dobře, nic mě nenapadá.“*
- *„Vše bylo v pořádku.“*

VLASTNOSTI LÉKAŘE, FORMA SDĚLENÍ

- *„Aby se vžil do situace rodiče, kterému je sdělována závažná diagnóza jeho dítěte a zajistil rodičům maximální vstřícnost, porozumění a soukromí.“;*
- *„Odborných znalostí a schopnosti je racionálně interpretovat“;*
- *„.... ujištění, že dělají vše, co je v jejich silách.“;*
- *„Vstřícnost, ohleduplnost, takt při nepřiměřené reakci rodičů“;*
- *„Soucit.“*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

ČAS

- *„Více času na vstřebání“;*
- *„Více času na konzultace, což chápu, pokaždé nešlo“;*
- *„Víc času při kontrolách... je to poslední dobou vše příliš rychlé a chaotické.“;*
- *„Čas vstřebat množství dodaných informací.“;*
- *„Čas na rozmyšlenou.“*

KRITIKA LÉKAŘE

- *„Více času, dosti spěchal a spíše vysvětlování, nebylo kdy, konalo se to na Ul hlavičky a čekárna byla plná dalších dětiček“;*
- *„Větší empatii a menší lpění na protokolech.“;*
- *„Více empatie. Po každém vyšetření nesdělovat výsledky. Počkat na konec vyšetřovacího "kolotoče".“;*
- *„Méně předčasných závěrů“;*
- *„Negativa připadají Ústecké nemocnici, protože tam jsme zažívali těžké chvíle. Byl na nás vyvíjen ohromný tlak, abychom dali Ondráška pryč. Neustále se posouval dvacátý pátý týden, aby bylo možné jít na přerušení. Ještě v momentě, kdy jsme seděli v Motole v kanceláři, volali panu doktorovi, jak jsme se rozhodli a abychom případně jeli rovnou z Motola do Ústí na zákrok.“*

DALŠÍ

- *„Účinný lék“;*
- *„O diagnóze nemluvit u náctiletého dítěte“;*
- *„Kterého lékaře?“;*
- *„Alternativní možnosti“;*
- *„Jak žít s hendikepem.“*

PROSTOR

- *„Jednání jinde, a ne v sesterně, kde se neustále měnil počet lidí“;*
- *„Nerušenou místnost, ze které bych mohla telefonovat příbuzným a sdílet s nimi šok, kde bych mohla plakat, aniž by mne u toho někdo viděl (v porodnici jsem byla na pokoji s dalšími...)“;*
- *„Větší soukromí pro sdělení diagnóz dítěte“;*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

- *„Vhodné prostředí. Diagnóza nám byla sdělena v "kumbálu", kam se ani nevešel kočárek a místo k sezení bylo pouze pro lékaře a jednu další osobu.“;*
- *„Rozhodně soukromí, při sdělení diagnózy.“*

PRAVDA, JISTOTA

- *„Méně planých nadějí… (Lékaři tvrdili, že syn bude mít lehčí formu nemoci, přestože vše nasvědčovalo tomu, že to bude ta těžší, ...snažili se nás asi moc nevyplašit...). Dále nám hned po sdělení diagnózy řekli, že bude v nejbližších letech lék…“;*
- *„Pravdu“;*
- *„Mlčet a sdělit skutečnou diagnózu, ne každý den jinou“;*
- *„Lékařka neřekla narovinu, že se jedná o DMO, ale snažila se diagnózu "zabalit" do jemnější verze – krevní sraženiny, až o dost měsíců později jsem si uvědomila, co myslela“°;*
- *„Aby neshazoval reh. cvičení, aniž by věděl, že jeho slova, jež vyslovil, se zakládají na 100% jistotě ...“*

PŘIPRAVIT SE

- *„Po prvním sdělení diagnózy termín další schůzky (cca do týdne), na který bychom si mohli připravit dotazy“;*
- *„Možnost se na tak důležitou chvíli připravit. Nebyli jsme najezení, neměli jsme možnost se napít.“;*
- *„Konkrétní zákroky a rizika s nimi spojené dříve než den či pět minut před zákrokem (člověk nemá pak šanci si nic rozmyslet)“;*
- *„Aby lékařka řekla, za dvě hodiny si společně sedneme a promluvíme si o výsledcích vyšetření. Tím bych mohla domluvit s mužem, aby přijel a byli bychom při tom spolu.“;*
- *„Možnost sepsat si otázky a položit je lékaři.“*

MÍT NĚKOHO U SEBE

- *„Přítomnost syna a jeho tatínka“;*
- *„Upozornění, že mi sdělí nepříjemnou zprávu a možnost tuto zprávu vyslechnout v přítomnosti manžela.“;*
- *„Na JIP víc se zapojit s rodinou“;*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

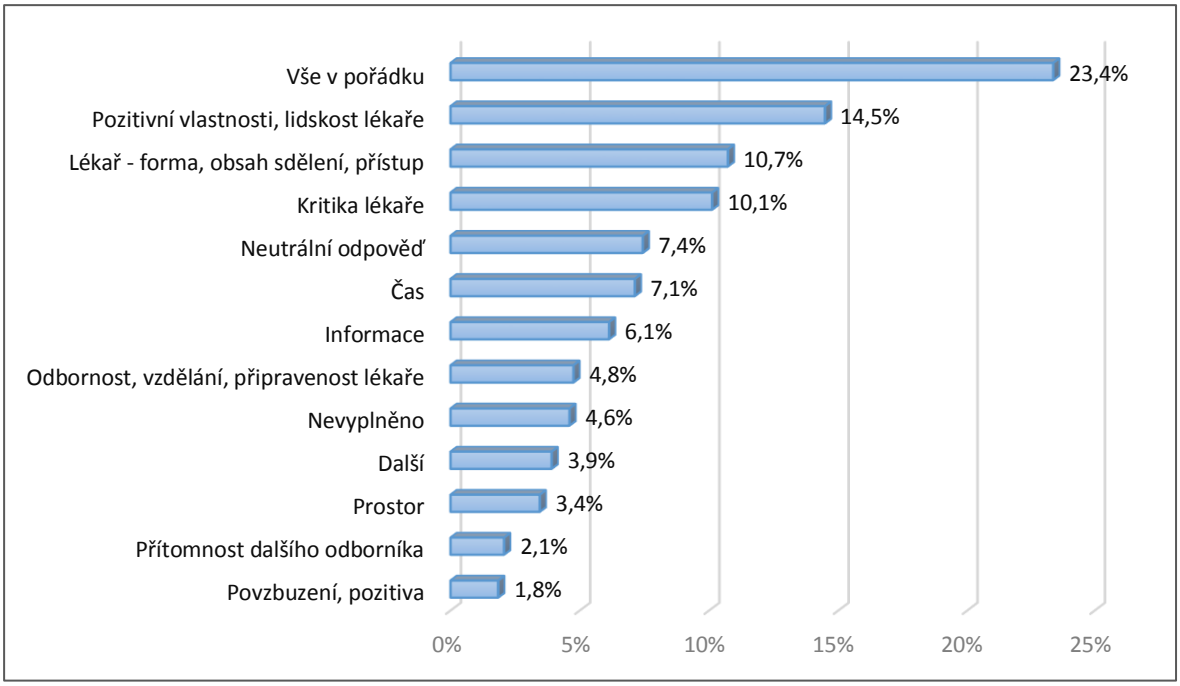
- *„Sdělení diagnózy za přítomnosti manžela, bez přítomnosti "spolubydlících" na stejném pokoji.“*

2.14.3 Nedokončená věta 3 – „S odstupem času bych lékaři doporučil/a, aby …“

Jednotlivá témata (kategorie) pro nedokončenou větu č. 3 jsou ilustrována v Tab. 50, Grafu 50 a přímými citáty rodičů (níže).

Tab. 50 S odstupem času bych lékaři doporučil/a, aby…		
Kategorie	n	%
Vše v pořádku	305	23,37
Pozitivní vlastnosti, lidskost lékaře	189	14,48
Lékař – forma, obsah sdělení, přístup	140	10,73
Kritika lékaře	132	10,11
Neutrální odpověď	97	7,43
Čas	93	7,13
Informace	80	6,13
Odbornost, vzdělání, připravenost lékaře	62	4,75
Nevyplněno	60	4,60
Další	51	3,91
Prostor	45	3,45
Přítomnost dalšího odborníka	27	2,07
Povzbuzení, pozitiva	24	1,84
Celkem	**1305**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



Graf 50 S odstupem času bych lékaři doporučil/a, aby…

Výše uvedená témata (jedná se o tematické shluky) byla saturována konkrétními výroky rodičů. Jejich výroky (z důvodu omezeného prostoru) uvádíme níže, a to vždy v podobě několika vybraných příkladů pro každé z dílčích témat.

VŠE V POŘÁDKU

- *„Paní doktorka byla velmi empatická a nastudovala problematiku vzácného onemocnění“;*
- *„Nic“;*
- *„Situaci lékaři zvládli dobře, nic mě nenapadá.“;*
- *„Zůstal tak skvělý, jaký byl a je! Mohu jen děkovat!“;*
- *„Nemám výtky.“*

POZITIVNÍ VLASTNOSTI, LIDSKOST LÉKAŘE

- *„Více taktnosti a lidskosti, více citů nejen říct máte nemocné dítě s nevyléčitelnou diagnózou, léčba není.“;*
- *„Jemnější přístup k matkám prvorodičkám“;*
- *„Si občas představil byt v roli rodiče nemocného dítěte.“;*
- *„Empatii spíše než chladný nadhled.“;*
- *„Citlivější přístup při sdělování diagnózy.“*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

LÉKAŘ – FORMA, OBSAH SDĚLENÍ, PŘÍSTUP

- *„Více s rodiči diskutoval o tom, co může nastat a na co se mají připravit.“;*
- *„Dovedl odpovědět na otázky na" tělo“, ne odpovědět všeobecné o všech pacientech ale konkrétně k mému synovi“*
- *„Mluvil na rovinu“;*
- *„Víc komunikoval i po odchodu z nemocnice po porodu a vyšetřeních.“;*
- *„Lepší, srozumitelnější vysvětlení, co nás čeká.“*

KRITIKA LÉKAŘE

- *„Šel dělat něco jiného – omlouvám se, ale nejsem schopna nic jiného o něm napsat, tento lékař zde pracuje dalších 30 let stále stejným způsobem – vím od jiných matek“;*
- *„Nechoval se jako hovado“;*
- *„Pracoval na jiném oddělení, kde se nerodí miminka“;*
- *„Změnil zaměstnání“;*
- *„To nedělal, když to neumí a nechce dělat.“*

ČAS

- *„Měl více času ...“;*
- *„Si udělal, více času pro jednotlivé pacienty.“;*
- *„Si dal časový prostor pro sdělení informací“;*
- *„Aby si našli trochu více času na rodiče.“;*
- *„Nic, lékaři by potřebovali více času, aby se mohli věnovat pacientům.“*

INFORMACE

- *„Poskytl více informací o nemoci“;*
- *„Aby měl u sebe kontakty na rodiče s dítětem stejně postižením, na sociálku, na ranou péči, na psychologa, to tehdy nebylo, rok 1999.“;*
- *„Aby mi poskytli alespoň základní informace o možné synově nemoci již v našem městě.“;*
- *„Aby mi sdělil, co by synovi pomohlo.“*
- *„Aby doporučil Neurokliniku Axon v Praze.“*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

ODBORNOST, VZDĚLÁNÍ, PŘÍPRAVA LÉKAŘE

- *„... se v této oblasti více vzdělal.“;*
- *„Si přečetl odborné publikace ohledně Downova syndromu a jiných postižení“;*
- *„Znal přírodní podpůrné léky.“*
- *„Nastudování informací ohledně nemoci, se kterou očividně lékař nikdy nepřišel do styku“;*

DALŠÍ

- *„Pole nesmí zůstat nevyplněno“;*
- *„Musel, co nejméně sdělovat špatné zprávy rodičům.“;*
- *„Si prošel tím, co jsme si zažili i my“;*
- *„Místo přednášky pro mediky... ale asi to nejde, je to jejich práce.“;*
- *„Nic, protože v té době nebylo tohle postižení tolik prozkoumané.“*

PROSTOR

- *„Jsme si v klidu sedli např. do ordinace nebo na pokoj“;*
- *„Dali více prostoru na otázky“;*
- *„Aby to sdělení bylo v uzavřené místnosti“;*
- *„Sdělil diagnosu v nějaké k tomu určené místnosti, ne při vizitě na pokoji s ostatními pacienty“;*
- *„Již nikdy nesděloval tyto závažné diagnózy v běžném provozu ambulance.“*

PŘÍTOMNOST DALŠÍHO ODBORNÍKA

- *„Informovat o diagnóze za přítomnosti psychologa“;*
- *„Více spolupracovala s nutriční terapeutkou příp. ostatními odborníky z nemocnice, kteří by během úvodní hospitalizace více vysvětlili a poradili – řešením naší nemoci je přísná dieta. Podle mé pozdější zkušenosti ani tehdejší nutriční sestra o ní příliš nevěděla.“;*
- *„Byl přítomen psycholog“;*
- *„U sdělení diagnózy byl přítomen psycholog.“;*
- *„Sám konzultoval případ s více kolegy.“*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

POVZBUZENÍ, POZITIVA

- *„Si před sdělením diagnózy připravil i nějaká pozitiva v této situaci.“;*
- *„Nezapomínal na to, že i zázraky se dějí“;*
- *„Byl i pozitivní, i když vím, že uvažuje reálně.“;*
- *„Nás více povzbuzovali (záleží i hodně na sestrách, lékaři jsou v pohodě a sestry to zazdí)“;*
- *„Aby nebral lidem naději, i když momentálně na nemoc neexistuje lék.“*

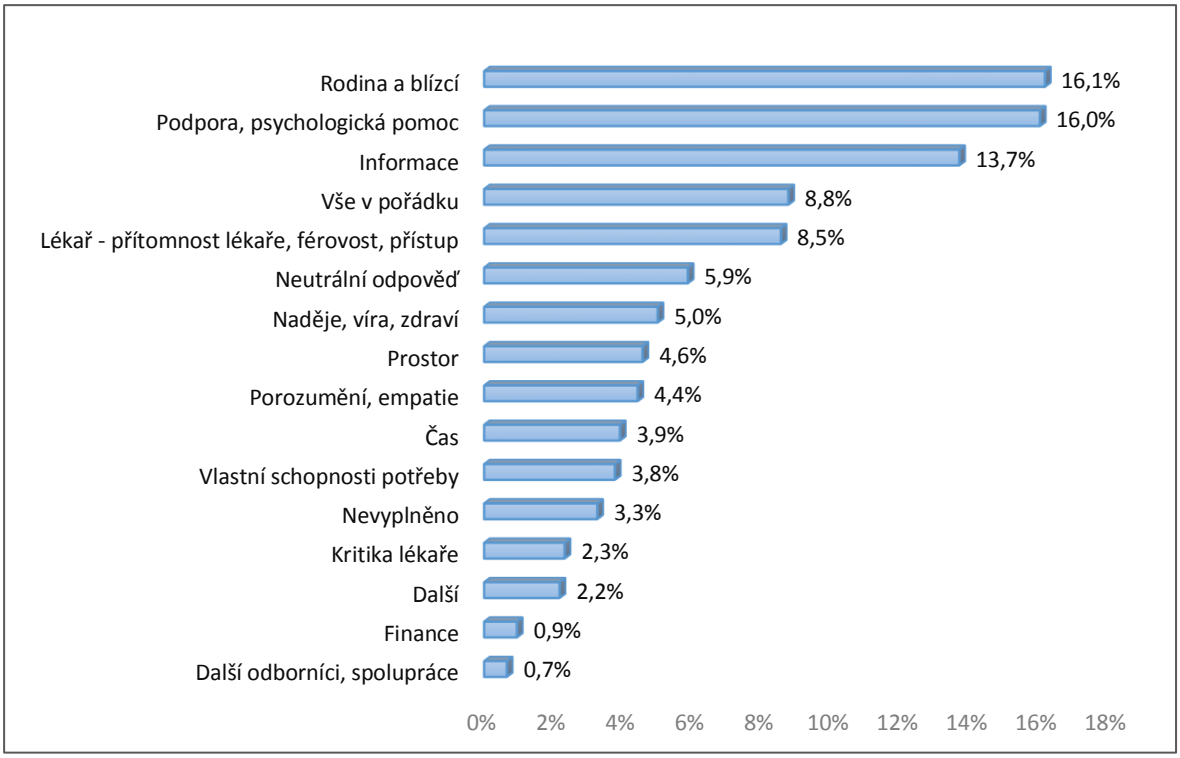
2.14.4 Nedokončená věta 4 – „S odstupem času vnímám, že mi tehdy nejvíce chybělo …“

Jednotlivá témata (kategorie) pro nedokončenou větu č. 4 jsou ilustrována v Tab. 51, Grafu 51 a přímými citáty rodičů (níže).

Tab. 51 S odstupem času vnímám, že mi tehdy nejvíce chybělo…

Kategorie	n	%
Rodina a blízcí	223	16,15
Podpora, psychologická pomoc	221	16,00
Informace	189	13,69
Vše v pořádku	121	8,76
Lékař – přítomnost lékaře, férovost, přístup	118	8,54
Neutrální odpověď	81	5,87
Naděje, víra, zdraví	69	5,00
Prostor	63	4,56
Porozumění, empatie	61	4,42
Čas	54	3,91
Vlastní schopnosti, potřeby	52	3,77
Nevyplněno	45	3,26
Kritika lékaře	32	2,32
Další	30	2,17
Finance	13	0,94
Další odborníci, spolupráce	9	0,65
Celkem	**1381**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



Graf 51 S odstupem času vnímám, že mi tehdy nejvíce chybělo

Výše uvedená témata (jedná se o tematické shluky) byla saturována konkrétními výroky rodičů. Jejich výroky (z důvodu omezeného prostoru) uvádíme níže, a to vždy v podobě několika vybraných příkladů pro každé z dílčích témat.

RODINA A BLÍZCÍ

- *„Psychická opora rodiny.“;*
- *„Podpora manžela“;*
- *„Partner“;*
- *„Chyběla mi přítomnost dalšího rodinného příslušníka“*;
- *„Podpora rodiny, brala jsem vše že "to bude v pořádku" a spíše zlehčovala situaci, i když jsem už 4x denně cvičila Vojtovu metodu. Věděla jsem, že není vše v pořádku :-(Na vyšetření jsem většinou jezdila sama, manžel si nemohl dovolit zůstat doma a babičky pracovaly.“*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

PODPORA, PSYCHOLOGICKÁ POMOC

- *„Možnost delšího rozhovoru s psychologem, nějaká první pomoc v krizové situaci“;*
- *„Že jsem si nemohla s nikým o mé situaci popovídat“;*
- *„Pravidelná podpora psychologa.“;*
- *„ .... jakákoli pomoc. Byla jsem na všechno sama.“;*

INFORMACE

- *„Informace o průběhu nemoci.“;*
- *„Více literatury v českém jazyce; sdružení, které by mi pomohlo dát základní informace o nemoci; kontakt na osobu, která má dítě postižené stejnou diagnózou.“;*
- *„Větší informovanost, co a jak když člověk odejde s miminkem domu. Vůbec jsem netušila, že existuje raná péče.“;*
- *„Společenství rodin v podobné situaci, raná péče.“;*
- *„Vědomosti o dané diagnóze, zkušenosti někoho, kdo takové dítě vychovává.“*

VŠE V POŘÁDKU

- *„Nic“;*
- *„Nechybělo mi nic, ...lékaři byli a jsou skvělí“;*
- *„Nemám připomínky“;*
- *„Od lékařů a personálu mi nic nechybělo.“*
- *„Nic, absolutní spokojenost supere profesionální přístup!!! DĚKUJI !!!“*

LÉKAŘ, PŘÍTOMNOST LÉKAŘE, FÉROVOST, PŘÍSTUP

- *„Profesionální, lidské chování“;*
- *„Trocha podpory ze strany lékaře“;*
- *„Opět férové jednání“;*
- *„Pocit, že vědí, co dělají“;*
- *„Informovanost lékařů starších, málo toho ví o autismu a posudkáři nerozumí vůbec.“*

NADĚJE, VÍRA, ZDRAVÍ

- *„Nevím, asi ta naděje ...“;*
- *„Zázrak (stále chybí)“;*
- *„Víra“;*
- *„Cokoli pozitivního“;*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

- *„Snad síla a víra...“*

PROSTOR

- *„Soukromí. Při druhém vyšetření (asi 2 hodiny po prvním) u nás spolu s vyšetřujícím lékařem bylo dalších asi 4–5 lékařů, které jsme neznali. Bylo to při potvrzení diagnózy v době těhotenství.“;*
- *„Soukromí k vyplakání se, složila jsem se až na chodbě“;*
- *„Káva a cigareta, pro uklidnění.“;*
- *„Důstojné prostředí k oznámení diagnózy (není chyba lékaře)“;*
- *„Samostatný pokoj pro dítě a matku...“*

POROZUMĚNÍ, EMPATIE

- *„Lítost“;*
- *„Lidské pochopení.“*
- *„Pocit bezpečí… mé dítko bylo najednou nemocné a nikdo nevěděl, co přijde“;*
- *„Pochopení, rozhovor, vcítění se.“;*
- *„Porozumění.“*

ČAS

- *„Trochu času, abych mohla přemýšlet, co se to vůbec děje“;*
- *„Být 24 hodin denně se synem“;*
- *„Čas na vstřebání a uvědomění si vážnosti stavu“;*
- *„Včasná pomoc při náhlém porodu, kdy sanita přijela až na druhé zavolání cca po 1 hodině“;*
- *„Čas na vstřebání toho, co se vůbec děje.“*

VLASTNÍ SCHOPNOSTI, POTŘEBY

- *„Moje zdraví – měla jsem poporodní deprese“;*
- *„Má vlastní síla“;*
- *„Spánek.“;*
- *„Více síly, propadala jsem panice.“;*
- *„Mojí odvahy.“*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

KRITIKA LÉKAŘE

- *„Chyběl čas, empatie, porozumění od lékaře.“;*
- *„Příprava na sdělení a klid a celkové sdělení bylo spatně“;*
- *„Diagnóza mi byla sdělena po těžkém porodu, s tím, že mé dítě je mongoloidní (tento výraz jsem vůbec neznala) a absolutně nevzdělatelné. A zda ho rovnou nechci dát pryč, vůbec mi ho neukázali, a to ve chvíli, kdy jsem byla sama bez blízké osoby.“;*
- *„Vysvětlení a objasnění – dodnes nic nechápu, nikdo mi nic nevysvětlil – honem honem a šup domů ať vás tu nemáme na očích“;*
- *„Sdělili mi stroze, co dítěti je, nic jsem nechápala, zhroutil se mi svět. Nechali mě samotnou na pokoji s mým malinkým dítětem, které stále plakalo, ať se vybrečím. Ale nikoho nezajímalo, jestli chci být sama nebo co potřebuji.“*

DALŠÍ

- *„Slyšet, že tolik lásky, co dítěti dám mě 100x vrátí“;*
- *„…mít jasno v tom, co nás čeká. Ale to nemohli lékaři ovlivnit, nikdo nemohl vědět a říci, co bude, jak se bude syn vyvíjet.“;*
- *„To, co mi nejvíce chybělo, nemá s profesí lékaře nic společného.“;*
- *„Pokoj v duši a klid.“*

FINANCE

- *„Ze začátku finance, abych poskytla vše, co je potřeba“;*
- *„Bohužel, jako samoživitelce mi při první a teď i při druhé rakovině chybí peníze“;*
- *„Finanční podpora na různá rehabilitační centra.“;*
- *„Zabezpečení rodiny hlavně po finanční stránce“;*
- *„Finanční pocit bezpečí, aby dítě mělo, co potřebuje od prvního dne.“*

DALŠÍ ODBORNÍCI, SPOLUPRÁCE

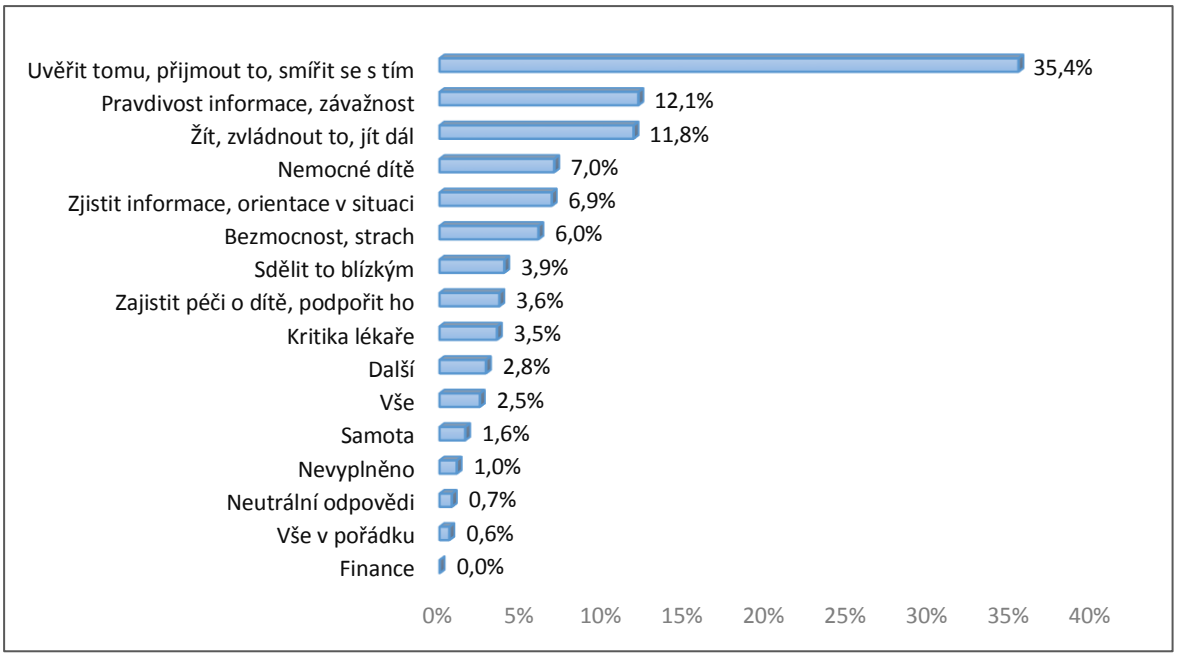
- *„Propojenost mezi doktory s různých oborů“;*
- *„Na JIP vice spolupráce“;*
- *„Konzultace s vícero odborníky o různých možnostech léčby. Např. ze dvou nemocnic.“*;
- *„Dostatek informaci a včasná spolupráce s dalšími odborníky.“*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

2.14.5 Nedokončená věta 5 – „Po sdělení pravdy o nemoci dítěte pro mě bylo nejtěžší …“

Jednotlivá témata (kategorie) pro nedokončenou větu č. 5 jsou ilustrována v Tab. 52, Grafu 52 a přímými citáty rodičů (níže).

Tab. 52 Po sdělení pravdy o nemoci dítěte pro mě bylo nejtěžší		
Kategorie	n	%
Uvěřit tomu, přijmout to, smířit se s tím	475	35,37
Pravdivost informace, závažnost	163	12,14
Žít, zvládnout to, jít dál	159	11,84
Nemocné dítě	94	7,00
Zjistit informace, orientace v situaci	92	6,85
Bezmocnost, strach	81	6,03
Sdělit to blízkým	53	3,95
Zajistit péči o dítě, podpořit ho	49	3,65
Kritika lékaře	47	3,50
Další	38	2,83
Vše	33	2,46
Samota	21	1,56
Nevyplněno	14	1,04
Neutrální odpovědi	10	0,74
Vše v pořádku	8	0,60
Finance	6	0,45
Celkem	**1343**	**100**



Graf 52 Po sdělení pravdy o nemoci dítěte pro mě bylo nejtěžší

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

Výše uvedená témata (jedná se o tematické shluky) byla saturována konkrétními výroky rodičů. Jejich výroky (z důvodu omezeného prostoru) uvádíme níže, a to vždy v podobě několika vybraných příkladů pro každé z dílčích témat.

UVĚŘIT TOMU, PŘIJMOUT TO, SMÍŘIT SE S TÍM

- *„Přijmout informaci, že naše dítě má nevyléčitelné onemocnění.“;*
- *„Srovnat se s tím, že mi umře.“;*
- *„Nemoc přijmout a vyrovnat se s ní.“;*
- *„Uvěřit, že se nemoc týká mého syna“;*
- *„To přijmout.“*

PRAVDIVOST INFORMACE, ZÁVAŽNOST

- *„Připustit si, že stav mé dcery se nebude zlepšovat, ale zhoršovat a že není lék“;*
- *„Akceptovat, že to je pravda“;*
- *„To, že se celou pravdu dozvídám až po třech letech.“;*
- *„Skutečnost o jejím zdravotním stavu“;*
- *„Přijmout pravdu v celé své krutosti.“*

ŽÍT, ZVLÁDNOUT TO, JÍT DÁL

- *„Žít“;*
- *„Běžně fungovat“;*
- *„Vstřebání se s tím naučit žít.“;*
- *„Fungovat“;*
- *„Přemýšlet o jeho a naší budoucnosti, začít žít v nových podmínkách.“*

NEMOCNÉ DÍTĚ

- *„Konec dožití dítěte“;*
- *„Jít za nemocnou dcerou“;*
- *„Se vůbec na syna v inkubátoru podívat“;*
- *„Myšlenka, že o dítě přijdu a zůstanu sama bez své princezny“;*
- *„Vidět syna v umělém spánku.“*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

ZJISTIT INFORMACE, ORIENTACE V SITUACI

- *„Zjistit, jak s dítětem dále pracovat a co pro něj bude nejlepší“;*
- *„Plánování činností a hledání informací, kontakt s lidmi s obdobným postižením a výměna zkušeností“;*
- *„Co dál, co budu dělat, dát to dítě pryč nebo mi někdo pomůže“;*
- *„Co bude dál a co budu dělat s ostatními dětmi, co bude dál“;*
- *„Nevědomost a nepochopení diagnózy.“*

BEZMOCNOST, STRACH

- *„Nejistota, bezmoc, strach o dítě“;*
- *„Strach o syna“;*
- *„Bezmoc“;*
- *„Naprostá nejistota o budoucnosti“;*
- *„Že tuto nemoc mohou mít i tak nevinné male dětičky... Nikdy jsme se s tím nesetkali a bylo to strašně bolestivé.“*

SDĚLIT TO BLÍZKÝM

- *„Sdělit diagnózu manželce, která o ničem nevěděla“;*
- *„Sdělit to manželovi a pozorovat jeho tápání“;*
- *„Vysvětlit blízkým a ve školce, že taková nemoc existuje“;*
- *„Vrátit se domu a vysvětlit dětem že půjdeme do nemocnice a tam budeme 14 dní a budou muset inhalovat brát léky do žíly a tak dále“;*
- *„Sdělit to staršímu synovi.“*

ZAJISTIT PÉČI O DÍTĚ, PODPOŘIT HO

- *„Ujasnit si co bude nutné upravit nebo vylepšit ve funkci rodiny.“;*
- *„Zařadit vše navíc do našeho života inhalace rehabilitace desinfekce a jine věci“;*
- *„Se ihned o něj starat, i když jsem potřebovala sama pomoc“;*
- *„Udělat systém“;*
- *„Nechat dítě v péči lékařů.“*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

KRITIKA LÉKAŘE

- *„Rada lékaře, že by bylo nejlepší nechat dítě zemřít“;*
- *„Způsob sdělení“;*
- *„Při převozu z naší okresní nemocnice do fakultní nemocnice v Brně jsem zažila šok, když mi lékař sdělil, že se syn dožije asi půl roku (dnes je mu 14)“;*
- *„Že mi můj syn seděl na klíně při sdělení a nikdo se neptal, zda je to v pořádku (což nebylo)“;*
- *„Chování lékařů v nemocnici.“*

DALŠÍ

- *„Byla to úleva.“;*
- *„Nevím, neumím odpovědět. Nevěděl jsem, co mám dělat.“;*
- *„Diagnostika“;*
- *„Že to je už druhy syn nemocny.“*
- *„Nechci odpovídat.“*

VŠE

- *„No všechno, všechno, na jednou se to zhroutilo“;*
- *„Vše“;*
- *„Všechno“;*
- *„Snad všechno. A oznámení o nemoci ostatním dětem. To se nedá připravit.“*

SAMOTA

- *„Že jsem nemela nikoho u sebe jen mou dcerku.“;*
- *„Izolace od vnějšího světa“;*
- *„Že jsem byla sama s cizí osobou na pokoji“;*
- *„Samota“;*
- *„Že jsem tuto informaci nečekala a byla jsem sama bez manžela.“*

VŠE V POŘÁDKU

- *„Už nás to nepřekvapilo, věděli jsme, že to není dobré, proto mě to nepoložilo.“;*
- *„Nic“;*
- *„Měli jsme velké štěstí s diagnózou i prognózou, takže bych řekl, že úplná krize nepřišla. Naštěstí.“*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

FINANCE

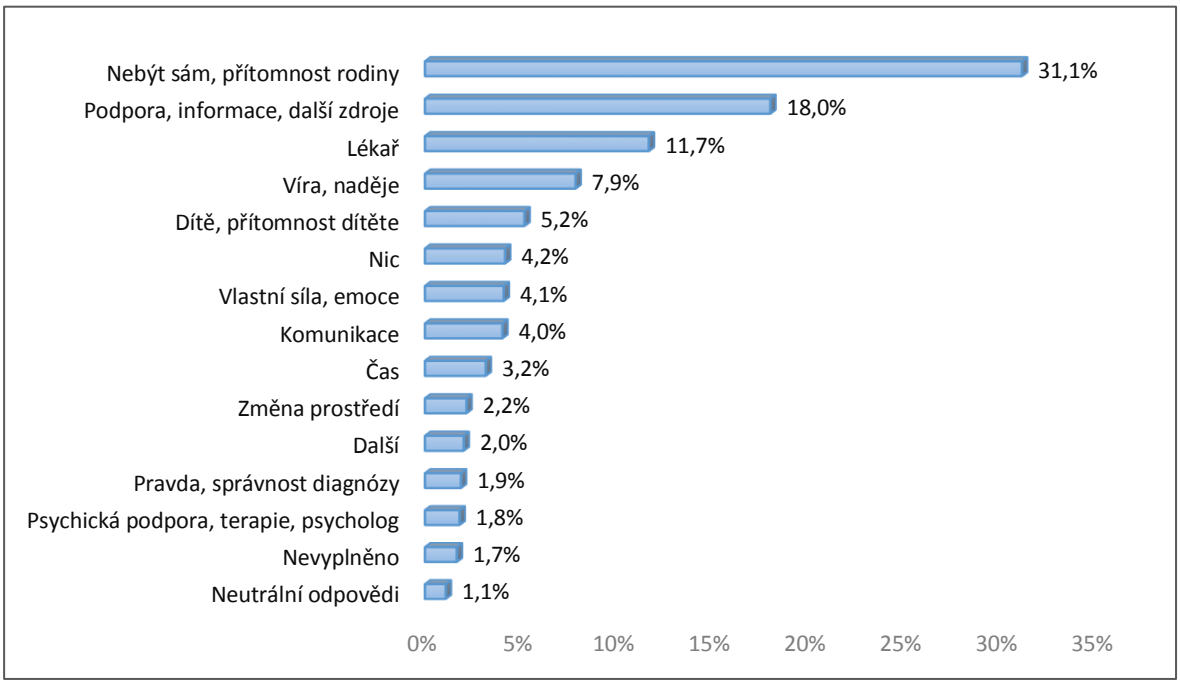
- *„Přijmout a též zjištění, že i nyní děti (kvůli tomu, že naše vyspělá společnost nemá finance, na léčbu nedosáhne) následně v ústavech trpí, jsou zbytečně dále více operováni (díky levnější léčbě), dříve umírají...“;*
- *„Nejtěžší – strach z neznáma /léčba/, ze smrti syna, řešení finanční záležitostí, řešení ztráty zaměstnání atd./.“;*
- *„Představit si, co budu dělat se svými dalšími dětmi a samozřejmě i finanční otázka.“*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

2.14.6 Nedokončená věta 6 – „Po sdělení pravdy o nemoci dítěte mi nejvíce pomohlo …“

Jednotlivá témata (kategorie) pro nedokončenou větu č. 6 jsou ilustrována v Tab. 53, Grafu 53 a přímými citáty rodičů (níže).

Tab. 53 Po sdělení pravdy o nemoci dítěte mi nejvíce pomohlo		
Kategorie	n	%
Nebýt sám, přítomnost rodiny	432	31,15
Podpora, informace, další zdroje	250	18,02
Lékař	162	11,68
Víra, naděje	109	7,86
Dítě, přítomnost dítěte	72	5,19
Nic	58	4,18
Vlastní síla, emoce	57	4,11
Komunikace	56	4,04
Čas	44	3,17
Změna prostředí	30	2,16
Další	28	2,02
Pravda, správnost diagnózy	26	1,87
Psychická podpora, terapie, psycholog	25	1,80
Nevyplněno	23	1,66
Neutrální odpovědi	15	1,08
Celkem	**1387**	**100**



Graf 53 Po sdělení pravdy o nemoci dítěte mi nejvíce pomohlo

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

Výše uvedená témata (jedná se o tematické shluky) byla saturována konkrétními výroky rodičů. Jejich výroky (z důvodu omezeného prostoru) uvádíme níže, a to vždy v podobě několika vybraných příkladů pro každé z dílčích témat.

NEBÝT SÁM, PŘÍTOMNOST RODINY

- *„Podpora přítele“;*
- *„Rodinné zázemí, přátelé“;*
- *„Byli jsme u toho s manželem.“;*
- *„Podpora rodiny. Moji rodiče a tchýně mi přislíbili pomoc s výchovou dcery, což dle svých možností dodrželi, především má maminka. Manžel s vyrovnáním se se situací bojoval déle a vše řešil především zaměřením na práci. Ale neopustil nás, neměl nás méně rád a stará se o nás a o finanční zajištění rodiny.“;*
- *„Vlídné kamarádovo slovo.“*

PODPORA, INFORMACE, DALŠÍ ZDROJE

- *„Podpora Společnosti pro MPS a Centrum provázení.“;*
- *„Časem jsem si našla podporu ve stacionáři“;*
- *„Podpora neziskových organizací – které pomohly s tím, jak s dítětem fungovat, doporučily knihy, filmy, piktogramy a učily nás.“;*
- *„Samostudium o problematice diagnózy“;*
- *„Pomoc Rané péče, sdílení s ostatními rodiči v podobné situaci, později využívání služeb Osobní asistence.“*

LÉKAŘ

- *„Podpora dětského kardiologa a geneticky.“;*
- *„Setkání s lékařem“;*
- *„Že to lékař sdělil mě i manželovi současně.“;*
- *„Důvěra k lékařům.“;*
- *„Mně nejvíce pomohla lékařka v jiné nemocnici v Ostravě při léčení v hyperbarické komoře. Řekla mi, že když Lucinka vnímá, tak by to mohlo pomoci i s hybností. Paní doktorka byla velmi empatická a pomáhala daleko více, než musela.“*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

VÍRA, NADĚJE

- *„Věřit, že bude líp, modlitby.“;*
- *„Že jsou jiní lidé na tom hůře.“;*
- *„Světlo na konci tunelu“;*
- *„Naděje“;*
- *„Víra v Boha.“*

DÍTĚ, PŘÍTOMNOST DÍTĚTE

- *„pohled na spokojené malé dítě, kterému jsme se snažili všichni dát maximum péče (a stále se snažíme, a určitě dokud to jenom trochu půjde, snažit budeme).*
- *„Úsměv dítka, protože ten dokáže zázraky“;*
- *„Vidět moji dcerku, i když byla po operaci mozku a málem jsem zkolaboval.“;*
- *„To, že jsem mohla být s ním, že mě z JIP nikdo nevyháněl.“;*
- *„Nemocná dcera a její statečnost.“*

NIC

- *„Nepomohlo mi nic, byla jsem zničena“;*
- *„Nic“;*
- *„Nepomohlo mi nic, dosud jsem se nedokázala s informací smířit a asi se s ní nikdy nesmířím“;*
- *„V dané situaci mi nepomohlo nic.“;*
- *„Nepomohlo nic.“*

VLASTNÍ SÍLA, EMOCE

- *„Já sama“;*
- *„Až vlastní seberozvoj“;*
- *„Se vyplakat“;*
- *„Odhodlání s nemocí bojovat“;*
- *„Odhodlání k práci s dítětem.“*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

KOMUNIKACE

- *„Možnost si o tom promluvit“;*
- *„O tom s někým mluvit“;*
- *„Promluvit si o tom.“*

ČAS

- *„V té situaci mi nepomohlo nic. Jen čas... Člověk se musí se vším srovnat, trvalo mi to téměř čtyři roky.“;*
- *„Čas“;*
- *„Čas nic víc“;*
- *„Asi jen čas.“*

ZMĚNA PROSTŘEDÍ

- *„Když jsme se konečně dostali domů.“;*
- *„Výlety s rodinou, chtěla jsem jakoby utéct před krutou realitou.“;*
- *„Prázdná místnost na přijmutí nemoci dítěte“;*
- *„Návrat do domácího prostředí.“;*
- *„Že jsme po několika vyšetřeních mohli zase na pár dnů odjet domů.“*

DALŠÍ

- *„Léčitelé“;*
- *„To skutečně nemohu napsat, autor dotazníku doplní sám“;*
- *„Snažit se nepřemýšlet nad nemocí, a to co přinese nemoc dál“;*
- *„Nechci odpovídat.“*

PRAVDA, SPRÁVNOST DIAGNÓZY

- *„Že již konečně vím, co dítěti je.“;*
- *„Že je konec tápání, co se to vlastně děje.“;*
- *„Vědět že jsem se nemýlila v diagnóze syna, kterou jsem sama stanovila, a nikdo z okolí mi nevěřil, že je Davídek Autista“;*
- *„Uslyšet pravdu na samém začátku“;*
- *„To, že se mnou mluvily na rovinu.“*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

PSYCHICKÁ PODPORA, TERAPIE, PSYCHOLOG

- *„Pomoc svého osobního psychologa, kterého jsem si musela najít sama“;*
- *„Bezprostřední rozhovor s psycholožkou, která v nemocnici pracuje. Hlavně uklidnění, aby syn nepoznal, jaký mám o něj strach a jak moc je to vážné.“;*
- *„Psycholog a psychiatr“;*
- *„Psychoterapie.“;*
- *„Setkání s dětskou psycholožkou.“*

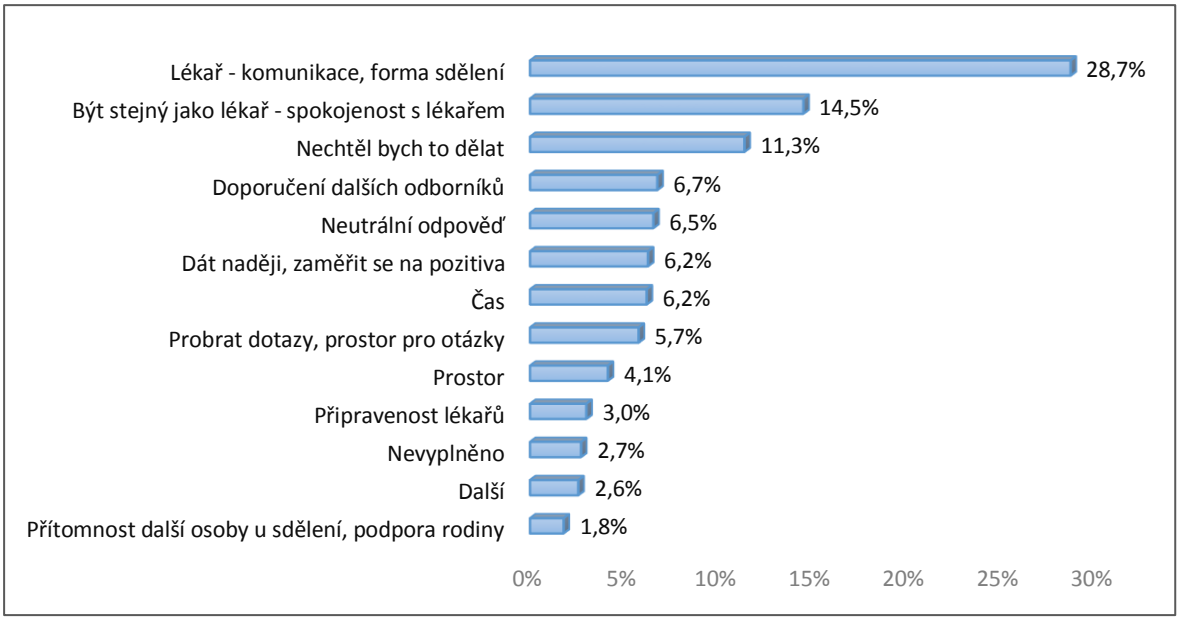
2.14.7 Nedokončená věta 7 – „Pokud bych se já sám/sama ocitl(a) v roli lékaře sdělujícího diagnózu rodičům, pak bych …“

Jednotlivá témata (kategorie) pro nedokončenou větu č. 7 jsou ilustrována v Tab. 54, Grafu 54 a přímými citáty rodičů (níže).

Tab. 54 Pokud bych se já sám/sama ocitl(a) v roli lékaře sdělujícího diagnózu rodičům, pak bych

Kategorie	n	%
Přítomnost další osoby u sdělení, podpora rodiny	25	1,77
Lékař – komunikace, forma sdělení	404	28,65
Být stejný jako lékař – spokojenost s lékařem	204	14,47
Nechtěl bych to dělat	160	11,35
Doporučení dalších odborníků	95	6,74
Neutrální odpověď	92	6,52
Dát naději, zaměřit se na pozitiva	88	6,24
Čas	87	6,17
Probrat dotazy, prostor pro otázky	81	5,74
Prostor	58	4,11
Připravenost lékařů	42	2,98
Nevyplněno	38	2,70
Další	36	2,55
Celkem	**1410**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



Graf 54 Pokud bych se já sám/sama ocitl(a) v roli lékaře sdělujícího diagnózu rodičům, pak bych

Výše uvedená témata (jedná se o tematické shluky) byla saturována konkrétními výroky rodičů. Jejich výroky (z důvodu omezeného prostoru) uvádíme níže, a to vždy v podobě několika vybraných příkladů pro každé z dílčích témat.

LÉKAŘ – KOMUNIKACE, FORMA SDĚLENÍ

- *„Se snažil rodičům nemocného vyjít maximálně vstříc ve všem, v čem by to jen bylo možné.“;*
- *„Byla upřímná, ale taktní, vzhledem k tomu, že k potvrzení celiakie předchází nejprve krevní testy a pak gastroenterologické vyšetření, tak už se o nemoci mluví. Poté se potvrdí nebo vyvrátí podezření. Takže úplná bezvědomost to není.“;*
- *„Si asi představila, že se nemoc týká mého dítěte a snažila se být empatická a "milosrdně přímá".“;*
- *„Zaručeně jednala s rodiči jako člověk, který si vybral svoje povolání jako pomoc druhým, a ne jako kšeft, z kterého mám slušné peníze.“;*
- *„Se snažila říct pravdu a vysvětlit jakým způsobem o dítě pečovat, aby příznaky nemoci postupovali co nejpomaleji.“*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

BÝT STEJNÝ JAKO LÉKAŘ – SPOKOJENOST S LÉKAŘEM

- *„Udělala přesně to, co lékaři syna, ale myslím, že bych to sdělit neuměla.“;*
- *„Asi neuděl nic nijak. Finální sdělení diagnózy a prognózy a léčby bylo velmi korektní.“;*
- *„Pak bych se určitě snažila chovat jako naše paní doktorka K. M. v Motole. (dík patří i ostatním lékařům v Motole i u nás v Jihlavě). Omlouvám se, ale nejde mi to vyjádřit jen několika slovy. Mám dojem, že se lékaři chovat lépe nemohli. (na rozdíl od revizního lékaře projednávajícího můj invalidní důchod :-).)“;*
- *„Se chtěla zachovat stejně profesionálně a ohleduplně, jako to bylo u nás.“;*
- *„Nejednal jinak.“*

NECHTĚL BYCH TO DĚLAT

- *„Nechtěla bych se v této situaci ocitnout.“;*
- *„To nezvládla. Nezvládla bych situace, kdy rodičům sdělím diagnózu, rodiče se sesypou a během jediné minuty se z nich stanou nešťastné lidské bytosti.“;*
- *„Neumím si to představit a vím, že i pro ne je taková situace strašně těžká.“;*
- *„Byla v koncích“;*
- *„Upřímně nevím, nechtěla bych být v jejich kůži. I když p. doktorka, která nám to sdělovala, o tom nemluvila nijak tragicky, což bylo určitě lepší.“*

DOPORUČENÍ DALŠÍCH ODBORNÍKŮ

- *„Dala určitě kontakt na sociální sítě na skupiny rodičů se stejnými dětmi – tam jsem se dozvěděla úplně nejvíc.“;*
- *„Měla vždy u sebe psychologa“;*
- *„Za velice dobrý nápad považuji to, že jsme hned dostali odkaz na internetové stránky organizace pomáhající nemocným s tímto onemocněním, z jejíž stránek jsme si stáhli průvodce pro rodiče, kterého jsme příštích několik dní studovali.“;*
- *„Určitě co nejvíc odborníků a návaznost na další schopné lékaře a organizace. Byli jsme u psychologa v synových 2 letech a o rané péči jsem se dozvěděla od kamarádky ve čtyřech letech, pomáhali nám hodně přátelé, v tu dobu jsem na tom byla dost špatně. Raná péče to odstartovala správným směrem, bylo vidět, že se setkávají s hodně postiženými dětmi a jejich rodiči, vždy mě vyslechli, dali skvělé kontakty na lékaře a další organizace a pomáhali s pomůckami a hračkami.“;*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

DÁT NADĚJI, ZAMĚŘIT SE NA POZITIVA

- *„Dala naději, že se mohou konat i zázraky a je třeba neztrácet víru a mohu čekat pomoc zvenčí.“;*
- *„Snažila bych se jim dat víc naděje“;*
- *„Více vyzdvihla pozitivní stránky nemoci s nadějí“;*
- *„Se snažila rodičům vlít do žil optimismus a sílu bojovat.“;*
- *„Možná víc ujistila rodiče, že lékařská věda už hodně dokázala a možná uvedla víc pozitivních případů se stejnou diagnózou.“*

ČAS

- *„Věnovala rodině více času“;*
- *„Si je pozvala na novy termín, pokud by bylo zřejmé, že vůbec netuší, co je čeká za informace.“;*
- *„Udělala bych si na rodiče čas.“;*
- *„Nechala větší časový prostor pro pochopení situace a přijmutí špatné zprávy.“;*
- *„Se snažila mít na to více času.“*

PROBRAT DOTAZY, PROSTOR PRO OTÁZKY

- *„Rodičům poskytla dostatek prostoru pro otázky, které nás napadnou později a zpětně za nimi přišla a zodpověděla je.“;*
- *„Jim dala odpověď na všechny body“;*
- *„Dala rodičům dostatek prostoru na otázky“;*
- *„Více rozebrala možné skutečnosti“;*
- *„Nabídla možnost kdykoliv se obrátit na kontaktní osobu, která sdělí informace, vysvětlí další postup apod.“*

PROSTOR

- *„Zvolila soukromí.“;*
- *„Poskytla klidné a nerušené prostředí pro sdělení a prostor pro dotazy, bohužel zdravotnický systém, kdy toho mají tolik, to neumožňuje“;*
- *„Si zavolala rodiče a v soukromí jim oznámila postup léčby, tak jak jsem to poté zažila v nemocnici v Motole“;*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

- *„Vybrala jiné místo než chodbu plnou lidí.“;*
- *„Zajistila jiné místo (místnost) pro sdělení diagnózy, ordinace lékaře drží pacienty ve větším napětí a stresu.“*

PŘIPRAVENOST LÉKAŘŮ

- *„Se lépe připravila, absolvovala psychologickou přípravu.“;*
- *„Se na situaci více připravila“;*
- *„Jsem se snažila nastudovat co nejvíc informací o starostlivosti o takové dítě. Co se tyká vzdělávání, zdravotní péči, prognózy do budoucnosti.“;*
- *„Se připravila, abych měla co nejvíce dostupných informací o možnostech řešení, léčby.*
- *Určitě bych pro ně měla připravené psané informace a kontakty na rodiče stejně postižených dětí. Možnost pravidelné podpory a supervize, jak s dítětem pracovat. Nastínit otevřenou budoucnost navzdory limitům.“*

DALŠÍ

- *„Asi by to bylo pro mne snadnější. Vlastní zkušenost dobrá zkušenost.“;*
- *„Udělala vše jinak, než bylo u nás“;*
- *„…určitě nezapomněla zmínit, že i lékaři se někdy mýlí a průběh i konec nemoci nemusí být takový, jak ho oni popisují. Každé dítě je jiné, každý je jiný bojovník.“;*
- *„Myslím, že slyšet verdikt o nevyléčitelné nemoci vlastního dítěte, které zemře dříve než jeho rodiče, je nejhorší věc na světě a nezmění na tom nic ani styl, jakým bude diagnóza podána.“;*
- *„Požádala bych rodiče, kteří jsou s dětmi v léčbě již nějaký čas, aby pomáhali novým rodičům, z té druhé stránky – z pohledu rodičů. Novým rodičům, aby se nezavírali na pokoji, nebyli sami, ale snažili se skamarádit s ostatními rodiči, načerpali informace, a hlavně aby měli pozitivní přístup k léčbě a byli podporou svým dětem.“*

PŘÍTOMNOST DALŠÍ OSOBY U SDĚLENÍ, PODPORA RODINY

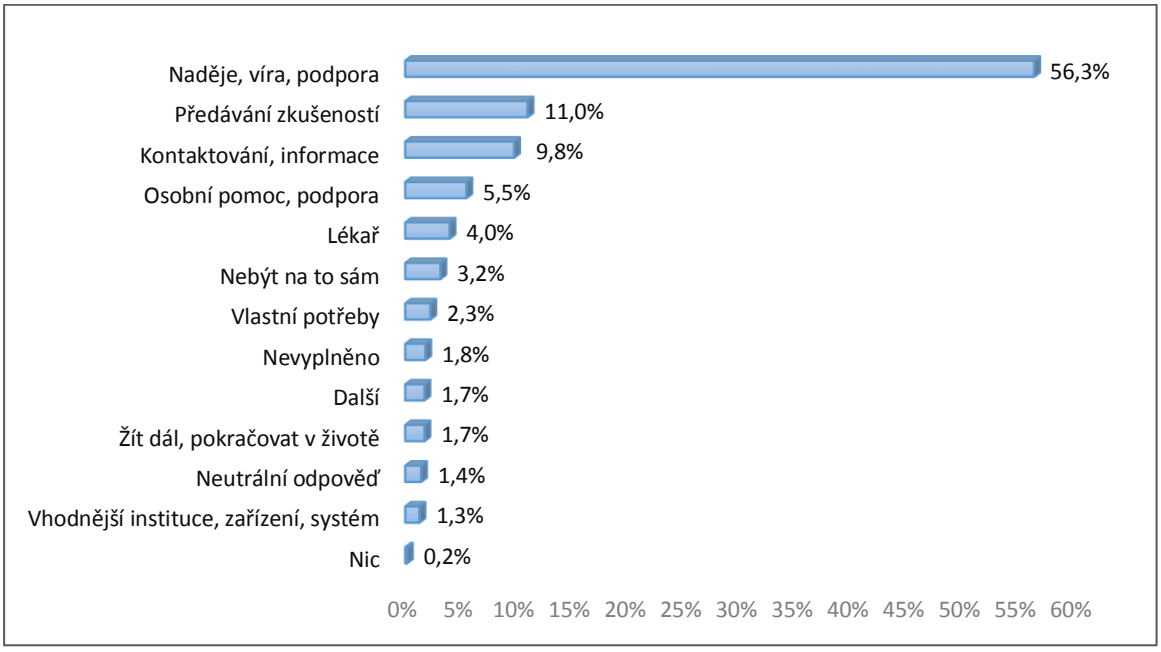
- *„Chtěla, aby tam nebyl 1 rodič“;*
- *„Počkala, až budou přítomni oba rodiče“;*
- *„Se určitě vyvarovala situaci, kdy je tam maminka dítěte sama“;*
- *„Jim to řekla určitě oběma společně.“;*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

2.14.8 Nedokončená věta 8 – „Rodičům, kteří se nacházejí ve stejné situaci jako my, bych rád(a) …“

Jednotlivá témata (kategorie) pro nedokončenou větu č. 8 jsou ilustrována v Tab. 55, Grafu 55 a přímými citáty rodičů (níže).

Tab. 55 Rodičům, kteří se nachází ve stejné situaci, bych rád/a		
Kategorie	n	%
Naděje, víra, podpora	751	56,34
Předávání zkušeností	146	10,95
Kontaktování, informace	130	9,75
Osobní pomoc, podpora	73	5,48
Lékař	53	3,98
Nebýt na to sám	42	3,15
Vlastní potřeby	30	2,25
Nevyplněno	24	1,80
Žít dál, pokračovat v životě	23	1,73
Další	23	1,73
Neutrální odpověď	19	1,43
Vhodnější instituce, zařízení, systém	17	1,28
Nic	2	0,15
Celkem	**1333**	**100,00**



Graf 55 Rodičům, kteří se nachází ve stejné situaci, bych rád/a

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

Výše uvedená témata (jedná se o tematické shluky) byla saturována konkrétními výroky rodičů. Jejich výroky (z důvodu omezeného prostoru) uvádíme níže, a to vždy v podobě několika vybraných příkladů pro každé z dílčích témat.

NADĚJE, VÍRA, PODPORA

- *„Vyjádřila soucit a přála naději, že situaci přijmou a unesou.“;*
- *„Řekla, že to není jejich chyba. Že to bude zase dobré. Není nic horšího než cítit tu bezmoc, ale každý krůček i když to je jen malá věc, je pouze Váš úspěch. Jste úžasní lidé a zvládnete to. Vaše dítě Vás teď potřebuje. Teď a tady. Na místě lékaře bych řekla: Jsem tu pro Vás!“;*
- *„Neodepsat svoje dítě, věřit mu, respektovat jeho nastavení a být mu oporou, hledat, nacházet a zkoušet k němu najít cestu“;*
- *„Řekla, že život s nemocí je těžký, ale boj stojí za to, a aby se snažili žít naplno pro své děti i za určitých omezení.“;*
- *„Řekla, že prvním úspěšným krokem k přijetí jakkoli handicapovaného dítěte je smířit se s jeho handicapem, nehledat viníky nebo důvody, proč právě já, pak budou schopni svoje dítě přijmout a nebudou jej vidět jen jako přítěž a břímě a budou schopni s ním pracovat a vychovat jej, navzdory všem překážkám.“*

PŘEDÁVÁNÍ ZKUŠENOSTÍ

- *„Pomohla a sdělila jim naše zkušenosti. Neexistuje např. jakýsi "manuál" jak jednat po sdělení této diagnózy co se týče navštívení odborníků, kam a za kým se objednat, jaké služby můžou využít.“;*
- *„Nebojujte s diagnózou, nevytvářejte ještě větší rezistenci. Prostě ji přijměte s pokorou a snažte se pochopit, co vám tahle informace od vašeho dítěte přináší. Ne všechno musí být destruktivní. Opusťte iluzi budoucnosti a starejte se jen o to, co je právě teď a nezapomínejte, že jste oporou dítěte, ale máte i vlastní život a neupírejte dítěti právo na jeho život a nechte mu možnost vyrovnat se s tím po svém.“;*
- *„Nebojte se o tom mluvit. Časem si na to zvyknete a přijmete onemocnění do vašeho života.“;*
- *„Rád bych se podělil o zkušenosti“;*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

- *„Milujte svoje dítě takové, jaké je a važte si každého okamžiku, kdy mu můžete být nablízku a pomáhat mu v jeho těžkém životě“;*
- *„Doporučila, aby nehledali informace na internetu. Jsou zcestné a matoucí.“*

KONTAKTOVÁNÍ, INFORMACE

- *„Řekla, že je dobré kontaktovat Centrum provázení a jezdit na setkání Společnosti pro MPS.“;*
- *„Doporučila peci psychologa, psychiatra. Podala všechny informace k jejich dítěti, chovala se k děcku jako k člověku, ne číslu chorobopisu.“;*
- *„Poradila, aby se co nejdříve sešli s jinou rodinou, která má dítě se stejným postižením, a situaci zvládla“;*
- *„Doporučila kontakty na další lidi, stránky, zařízení, kde najdou informace, které se na počátku těžko hledají a zabere to mnoho energie a času“;*
- *„Poskytnul nějakou odlehčovací službu (např. hlídání dítěte profesionální sestrou – třeba jen 2 hodiny za měsíc).“*

OSOBNÍ POMOC, PODPORA

- *„Pomohla“;*
- *„Už pomáhám, založila jsem tehdy občanské sdružení, spolu s dalšími maminkami stejně postižených dětí.“;*
- *„Pomohla, poradila, nabídla, aby se s našim námi založeným sdružením zkontaktovali.“;*
- *„Pomohl ve formě informací, na co mají nárok, protože lékaři to neřeknou a některé to ani nezajímá!“;*
- *„Dala na sebe kontakt.“*

LÉKAŘ

- *„Řekla, ať se obrátí na jiného lékaře.“;*
- *„Kontaktujte lékaře a chtějte, aby vám vše pořádně vysvětlili, abyste mohli dítěti co nejvíce pomoci ve vývoji a zkvalitnění života s jeho diagnózou“;*
- *„Vzkázal, nechte to na doktorech, oni vědí nejlépe, co mají dělat.“;*
- *„Přála, aby měli jistotu, že je jejich dítě v těch nejlepších rukou“;*
- *„Dopřál kvalitní a vstřícné lékaře.“*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

NEBÝT NA TO SÁM

- *„Poradila, ať jsou co nejvíc se svými blízkými a nejsou na to sami, pokud je to možné.“;*
- *„Nezůstávejte sami...“;*
- *„Držet pohromadě jako rodina a podpořit přání dítěte (ohledně (ne)léčby a všeho, co se s ním bude dít) - i když za současných podmínek, kdy osoba mladší 18 let nemá právo o sobě rozhodovat v "demokratickém státe" je to opravdu velmi těžké“;*
- *„Přála bych, aby okolo sebe měli spoustu lidí, kteří je budou podporovat a pomáhat jim po celou dobu nemoci, a nejen po oznámení špatné diagnózy.“;*
- *„Doporučil, aby se snažili jako rodina držet maximálně při sobě.“*

VLASTNÍ POTŘEBY

- *„Řekla, že mají myslet i na sebe. Jinak nebudou mít dostatek sil pro své dítě. Bohužel tohle u nás nefunguje. Málokdo si uvědomuje, že je potřeba občas " léčit " i rodiče, aby měli dostatek sil na své nemocné děti.“;*
- *„Dýchat“;*
- *„Doporučila bych jim, aby nezapomínali na sebe, pokud je to vůbec možné. Jen tak pak mohou být dobrou oporou svému dítěti.“*;
- *„Osobní problémy jsou "nic". Důležité je být před dítětem "silná" a vytvořit mu domov plný lásky, ale je potřeba i určitá přísnost.“*

DALŠÍ

- *„V momentě sdělení této zprávy poskytl euthanasii.“;*
- *„Pro mě je povzbudivé vědět, že mohu alespoň částečně to, jak se dcera bude vyvíjet a kam to "dotáhne" ovlivnit – ne všichni rodiče mají to štěstí.“;*
- *„Přála bych všem rodičům, aby do této skupiny nepatřili.“;*
- *„Osobně mě trápí černé myšlenky, jestli jsem "nespustila" celiakii u dcery já, tím, že jsem dělal nějaké chyby v dietě, dcera jedla celkem dost pečiva, nasadili jsme lepek dle doporučení lékaře již celkem brzy, v 6 měsících dítěte,... to mě trápí, že jsem mohla ovlivnit "spuštění" nemoci...“;*
- *„Řekla, že bohužel každý si to musí srovnat v hlavě sám. A měli by si uvědomit, že si musí pomoct sami, že jim nikdo jiný nepomůže. Musí to brát, jako kdyby jejich dítě mělo chřipku.“*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

ŽÍT DÁL, POKRAČOVAT V ŽIVOTĚ

- *„Řekla, musíte jít dál, i když to šíleně bolí, a že čas je nejlepší lékař není jen hloupé klišé“;*
- *„Musíte, i když sami nemůžete dál, být podporou pro své dítě.“;*
- *„Těžko napsat co,... každý se vyrovnává se situací jinak, ale pokud mají nemocné dítě s nevyléčitelnou nemocí bych přála, aby našli sílu a pokud je to možné byli šťastní za to co mají“;*
- *„Doporučila neuzavírat se ve svém smutku, žít co možná nejvíce "normální život", držet při sobě, nezapomínat na sebe a svou psychohygienu, zvážit zapojení širší rodiny, přátel, na nabízených služeb (osobní asistence apod.).“*

VHODNĚJŠÍ INSTITUCE, ZAŘÍZENÍ, SYSTÉM

- *„Popřála vše to, co nám tehdy chybělo – propracovaný systém lékařské a sociální pomoci“;*
- *„Přála bych jim lepšího psychologa na oddělení, pro děti to nestálo za nic a pro dospělé nebyl vlastně nikdo“;*
- *„Poradila, aby lékaři s nimi hovořili o samotě, a ne v přítomnosti jejich nemocného dítěte.“;*
- *„Vzkázal, že do této chvíle neexistuje žádný podpůrný informační systém, webové stránky, centra, aj., kde by mohli získat komplexní informace, zkušenosti a rady, co dělat a jak se chovat po transplantaci svého dítěte...“*

NIC

- *„Nic mě nenapadá“;*
- *„Neříkala nic, vše, co se řekne je málo pro rodiče tolik raněné!“*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

2.15 Technika „3 přání“ – tematická analýza

Všechny tyto položky (3 přání) byly povinnými k vyplnění v dotazníku – položky byly vyplněny všemi N=1062 rodiči. Níže budou prezentovány výsledky tematické analýzy pro jednotlivá přání takto:

a) souhrnná tabulka s jednotlivými tématy a četnostmi odpovědí,
b) souhrnný graf s jednotlivými tématy a četnostmi odpovědí,
c) výběr citátů vystihujících podstatu sděleného tématu (fenoménu) – příklady. Byly ponechány v původním znění, tj. bez stylistické, formální a obsahové korekce.

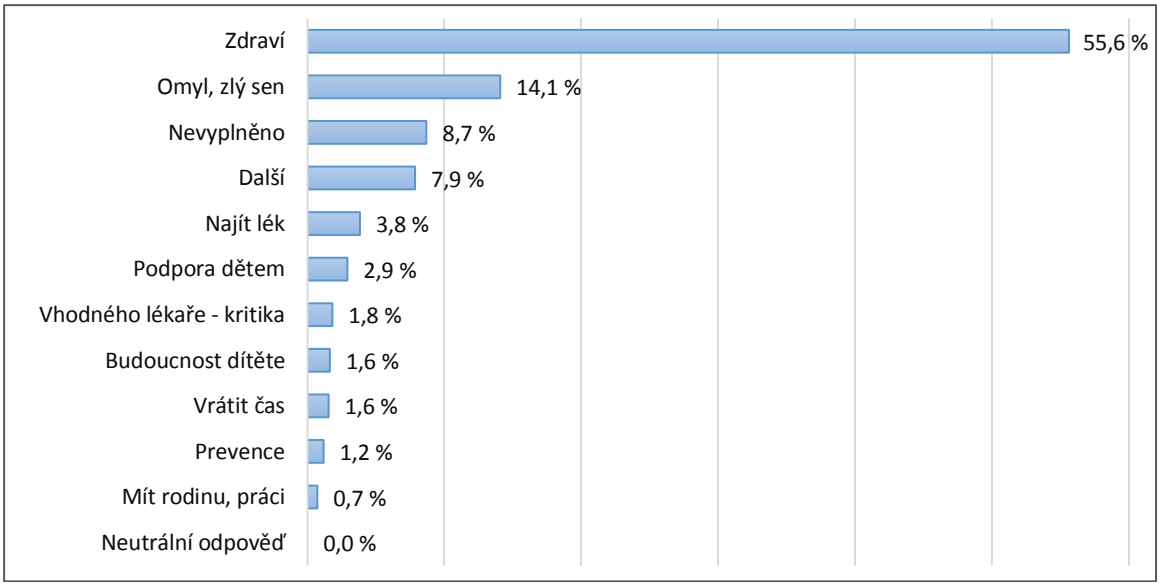
2.15.1 Tematická analýza pro I. přání

Jednotlivá témata (kategorie) pro I. přání jsou ilustrována v Tab. 56, Grafu 56 a přímými citáty rodičů (níže).

Tab.56 První přání – distribuce témat a jejich četností

Kategorie	n	%
Zdraví	608	55,63
Omyl, zlý sen	154	14,09
Nevyplněno	95	8,69
Další	86	7,87
Najít lék	42	3,84
Podpora dětem	32	2,93
Vhodného lékaře – kritika	20	1,83
Budoucnost dítěte	18	1,65
Vrátit čas	17	1,56
Prevence	13	1,19
Mít rodinu, práci	8	0,73
Neutrální odpověď	0	0,00
Celkem	**1093**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



Graf 56 První přání – distribuce témat a jejich četností

Výše uvedená témata „vyřčená přání“ (jedná se o tematické shluky) byla saturována konkrétními výroky rodičů. Jejich výroky (z důvodu omezeného prostoru) uvádíme níže, a to vždy v podobě několika vybraných příkladů pro každé z dílčích témat.

ZDRAVÍ

- *„Zdraví pro své dítě“;*
- *„Aby se mé dítě uzdravilo a řeklo, mami, mám tě rád“;*
- *„Aby se můj syn narodil zdravý.“;*
- *„Mít zdravé dítě.“;*
- *„Aby byla Ema zdravá a spokojená.“*

OMYL, ZLÝ SEN

- *„Aby nám tehdy řekli, že se jednalo o omyl, co se diagnózy našich dětí týká.“ ;*
- *„Aby moje dítě nikdy neonemocnělo“;*
- *„Aby postižení vůbec nevzniklo.“;*
- *„Abych nikdy nemusela řešit tak zásadní situace týkající se právě mých dětí!“*
- *„Aby se vůbec nic nepřihodilo mé dceři a mohla vést naprosto běžný život.“*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

DALŠÍ

- *„Obejmout všechny speciální děti“;*
- *„Nic jsem realista.“;*
- *„Nebýt nositelka genu a tím pádem bych neměla nemocné dítě“;*
- *„Aby moje dcera neměla život komplikovaný autismem.“;*
- *„Aby můj syn rozuměl tomu, co říkám a mohl mi sdělit, co ho trápí nebo z čeho má radost. Sám se snaží, ale jde to těžko.“*

NAJÍT LÉK

- *„Lék (lékařskou metodu), který by zvládl vyléčit moje dítě“;*
- *„Lék na úplné vyléčení cystické fibrózy“;*
- *„Vyléčení dítěte“;*
- *„Aby lékaři našli lék k úplnému vyléčení mého syna“;*
- *„Aby se našel lék na všechny nemoci.“*

PODPORA DĚTEM

- *„Aby se změnila legislativa. Zdravotní pojišťovny se sice chlubí, že přispívají na potraviny, ale když se o to člověk zajímá, tak mu jen hází klacky pod nohy, musíte sbírat účty, a to jen v určitých termínech, psát žádosti a pak Vám možná něco proplatí, ale to zase jen v určitém čase. A to DPH, co zavedli minulý rok? To je taky pěkně vypečené. Nic se nezlevnilo. Platí to totiž jen na potraviny, které jsou určené k dalšímu zpracování. Ale proč takovéto obstrukce. A pak přispějí 1.500? Za půl roku? Takže přání by bylo, aby člověk se k podpoře dostal jednoduše.“;*
- *„Jediné – aby moje dítě mohlo trávit poslední dny života doma, a ne mezi přístroji a neosobním personálem v nemocnici.“;*
- *„Aby lidé uměli tyto děti přijmout mezi sebe a svou společnost a nekoukali na ně jako na divné hnusné vetřelce.“;*
- *„Na začátku mít větší oporu/podporu, komplexní péči, pomoc a informace (týkající se různých oblastí dítěte a jeho postižení, rodinnou psychoterapii ap.) tak, abychom nebyli zmatení a neměli strach z neznámého. Mluvit otevřeně, avšak citlivě bez falešných nadějí do budoucna.“*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

VHODNÉHO LÉKAŘE – KRITIKA

- *„Zvolila bych jiného porodníka“;*
- *„Důvěřovat tenkrát při vzniku problému více sobě než lékařce.“;*
- *„Aby si lékaři věděli rady hned na začátku“;*
- *„Přál bych synovi lepšího lékaře u porodu (neudělal nástřih hráze) a normální život. Nestěžuji si, ale jsme i za něho vděčni a máme ho – našeho malého trpitele rádi.“;*
- *„Abych trvala na synově důkladnějším vyšetření u praktického lékaře už při jeho prvních zdravotních obtížích.“*

BUDOUCNOST DÍTĚTE

- *„Aby se syn byl schopný zapojit v budoucnu do normálního života, měl rodinu, práci.“;*
- *„Aby byl můj syn šťastný“;*
- *„Aby má dcera byla šťastná.“;*
- *„Aby naše dcera začala mluvit.“*

VRÁTIT ČAS

- *„Vrátit čas.“;*
- *„Přijít na tuto nemoc dříve, aby malá nezažila urputné bolesti bříška a věčnou unavenost.“;*
- *„Vrátit čas o 3 roky zpět“;*
- *„Stačí mi jedno přání, vrátit čas do doby kdy jsem maličkého čekala. Moci vrátit čas, nenechala bych se v Gennetu tak odbýt a trvala bych na tom, aby bylo provedeno více testů a trvala bych na odběru plodové vody, která by odhalila genetickou vadu, která už v bříšku postihla našeho syna. Kdyby tak lékaři učinily, zjistily by, že syn nemá T-lymfocyty a možná by nemusel bojovat o svůj život. Tak či tak by musel na transplantaci kostní dřeně, ale mohla by být provedena hned po narození a syn by nemusel mít celoživotní onemocnění v podobě cukrovky. Ale na coby kdyby si nehrajeme. Zřejmě se stalo, co se stát muselo.“;*
- *„Vrátit čas, než se mi dítě narodilo.“*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

PREVENCE

- *„Genetika už před otěhotněním“;*
- *„Narození syna v termínu a tím vyloučit důsledky předčasného porodu“;*
- *„Vrátit se do těhotenství a některé věci dělat jinak…“;*
- *„Podrobný prenatální screening“;*
- *„Těhotenství bez stresu a plné lásky ne nervu.“*

MÍT RODINU, PRÁCI

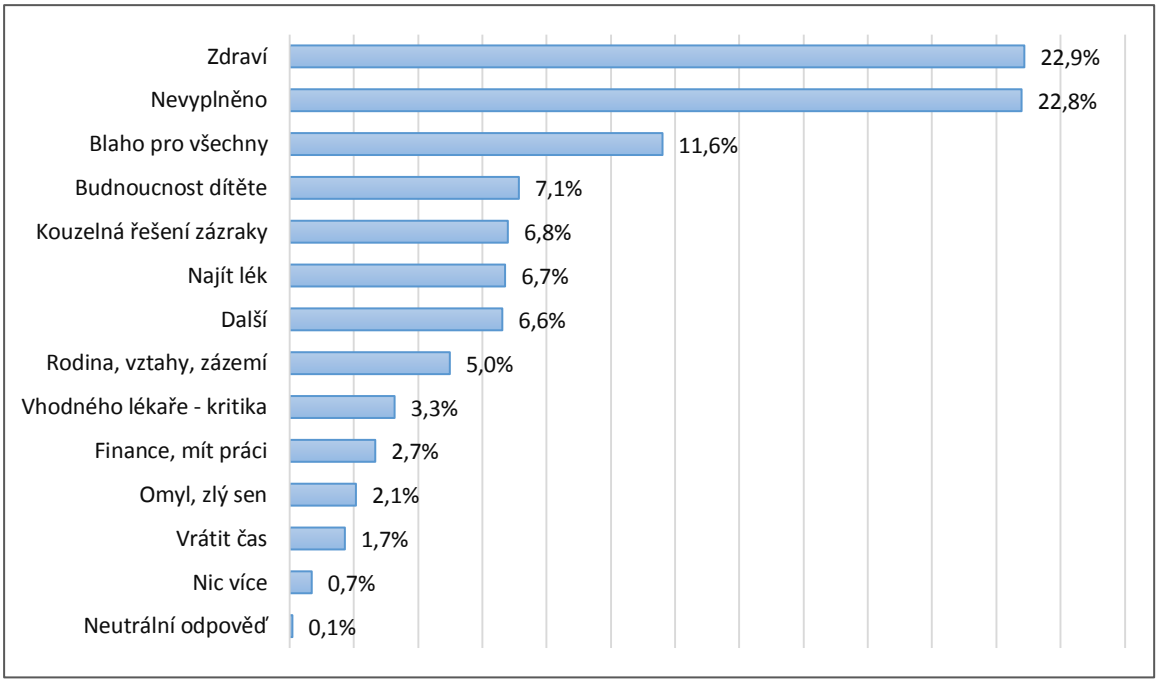
- *„Aby naše postižená dvojčata přijala rodina (babičky, tety atd.)“;*
- *„Aby se babička dožila toho, jak úžasnou mám rodinu.“;*
- *„Mít moc udržet rodinu pohromadě“;*
- *„Mít dost sil a zajištění na péči o nemocné děti a zároveň o rodinu a o partnera“;*
- *„Mít celoživotního partnera, se kterým mohu sdílet dobré i zlé časy.“*

2.15.2 Tematická analýza pro II. přání

Jednotlivá témata (kategorie) pro II. přání jsou ilustrována v Tab. 57, Grafu 57 a přímými citáty rodičů (níže).

Tab. 57 Druhé přání – distribuce témat a jejich četností		
Kategorie	n	%
Zdraví	266	22,87
Nevyplněno	265	22,79
Blaho pro všechny	135	11,61
Budoucnost dítěte	83	7,14
Kouzelná řešení zázraky	79	6,79
Najít lék	78	6,71
Další	77	6,62
Rodina, vztahy, zázemí	58	4,99
Vhodného lékaře – kritika	38	3,27
Finance, mít práci	31	2,67
Omyl, zlý sen	24	2,06
Vrátit čas	20	1,72
Nic více	8	0,69
Neutrální odpověď	1	0,09
Celkem	**1163**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



Graf 57 Druhé přání – distribuce témat a jejich četností

Výše uvedená témata „vyřčená přání“ (jedná se o tematické shluky) byla saturována konkrétními výroky rodičů. Jejich výroky (z důvodu omezeného prostoru) uvádíme níže a to vždy v podobě několika vybraných příkladů pro každé z dílčích témat.

ZDRAVÍ

- *„Zdraví pro sebe a rodinu“;*
- *„Zdraví pro dítě“;*
- *„Abychom byli všichni zdraví“;*
- *„Přeji si, ať jsme můj syn i já zdraví.“*

BLAHO PRO VŠECHNY

- *„Aby ani ostatní děti netrpěly nemocí, hlady a podobně.“;*
- *„Aby se lidi měli více rádi, nezáviděli si, měli na sebe více času, pomáhali si a nehonili se jen za mamonem, penězi a super věcmi… Prostě, aby bylo více lásky a byli jsme na sebe hodní.“;*
- *„Lásku pro celý svět.“;*
- *„Lásku, abychom měli jeden druhého opravdu rádi a vážili si sebe, abychom uměli odpouštět a přestali nenávidět a mstít se.“*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

- *„Štěstí všem hodným lidem a dětem.“*

BUDOUCNOST DÍTĚTE

- *„Když už musí být takto nemocné, tak aby se stát lépe postaral o rodiny takto nemocných dětí a zajistil jim dům se zahradou a dostatek finančních prostředků na cestování“;*
- *„Aby okolí nevnímalo naše děti, jako nevychované.“;*
- *„Aby se naučilo spokojeně žít i se svými omezeními a bylo v životě šťastné“;*
- *„Aby měla "normální" život“;*
- *„Aby naše společnost tyto děti nevyčleňovala z kolektivů a běžného života a nekoukala na ně skrz prsty.“*

KOUZELNÁ ŘEŠENÍ, ZÁZRAKY

- *„Abych se mohla já sama znovu narodit a žít znovu život a udělat spoustu věcí jinak“;*
- *„Vlastnit ostrov, kde by se děti jezdili vyblbnout bez poznámek okolí (děti – myslím všechny děti s poruchou)“;*
- *„Ať toto onemocnění zmizí z planety země“;*
- *„Aby se tato onemocnění minimálně vyhnula dětem.“;*
- *„Aby dětská oddělení v nemocnicích a ústavech byla už jednou provždy prázdná. A stejně tak LDN. Zkrátka, aby staří lidé umírali doma, důstojně s rodinou. Smrt ke stáří patří, ale je smutné, když odcházejí opuštění.“*

NAJÍT LÉK

- *„Byl objeven účinný lék.“;*
- *„Aby existovala léčba.“;*
- *„Najít lék na toto onemocnění.“;*
- *„Aby pan doktor Mazánek dostal Nobelovu cenu za vynalezení léku na vymýcení nádorových onemocnění.“;*
- *„Lék na tuhle nemoc ať už by to bylo jen v podobě nějakého prášku, který si pacient jen vezme jako by to byl prášek na bolení hlavy.“*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

DALŠÍ

- *„Aby někdo byl potrestaný – do budoucnosti by se to druhým rodičům nemuselo stát!“;*
- *„Transplantace“;*
- *„Poděkovat osobně rodině dárce jater a říct jim, že našemu synovi zachránili život.“;*
- *„Chci pomáhat lidem.“;*
- *„Chceme létat ke hvězdám, ale neumíme vyléčit ani blbou rýmu (to je návod pro lidstvo).“*

RODINA, VZTAHY, ZÁZEMÍ

- *„Mít úplnou rodinu, kde se mají všichni rádi“;*
- *„Lásku a rodinu, která se pod nátlakem nemoci nerozpadne, především manželství“;*
- *„Hezkou, klidnou dovolenou u moře strávenou s rodinou.“;*
- *„Aby rodiny v těžkých situacích držely při sobě a všichni členové i lidé z okolí si byli oporou.“;*
- *„Moc by mi pomohlo, kdybych měla ještě své rodiče a mohli by mi pomoci v tak těžké životní situaci.“*

VHODNÉHO LÉKAŘE – KRITIKA

- *„Lepší zdravotnické zařízení a příjemnější a profesionálnější personál“;*
- *„Abych se nebála zařvat na lékaře, že nesouhlasím s předčasným císařským řezem!“;*
- *„Mít doktora, který by byl empatický“;*
- *„Aby lékař skutečně léčil, tedy hledal příčiny nemocí a nepoužíval svou profesi jako symbol a společenského postavení a moci.“;*
- *„Aby lékaři nabídli i jinou metodu léčeni než chemoterapii a radioterapii.“*

FINANCE, MÍT PRÁCI

- *„Miliardu korun, abychom si s nimi udělali alespoň radost.“;*
- *„Spoustu peněz na výzkum a péči nemocných dětí“;*
- *„Já abych mohla mít dobrou práci“;*
- *„Mít hodně peněz, abych mohla pro své dítě udělat, koupit vše co by mu ulehčilo nemoc.“;*
- *„Rodinný dům, aby syn nerušil sousedy a zabavil se venku.“*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

OMYL, ZLÝ SEN

- *„Aby se to nikdy nestalo.“;*
- *„Aby tato nemoc nikdy nepřišla.“;*
- *„Aby se mi to všechno jenom zdálo“;*
- *„Přála bych si, aby se tato situace všem vyhnula.“;*
- *„Aby nikdy neměl nemoc.“*

VRÁTIT ČAS

- *„Vrácení času“;*
- *„Vždy mít dost času na děti“;*
- *„Vrátit čas a rozhodovat se v určitých situacích jinak“;*
- *„Být dříve spolu bez dlouhých týdnů odloučení“;*
- *„Když už by vzniklo, tak aby se na ně přišlo včas, dnes by již bylo s největší pravděpodobností odstranit příčinu v prenatálním stadiu a předejít poškození dalších orgánů, před 18 lety alespoň minimalizovat poškození.“*

NIC VÍCE

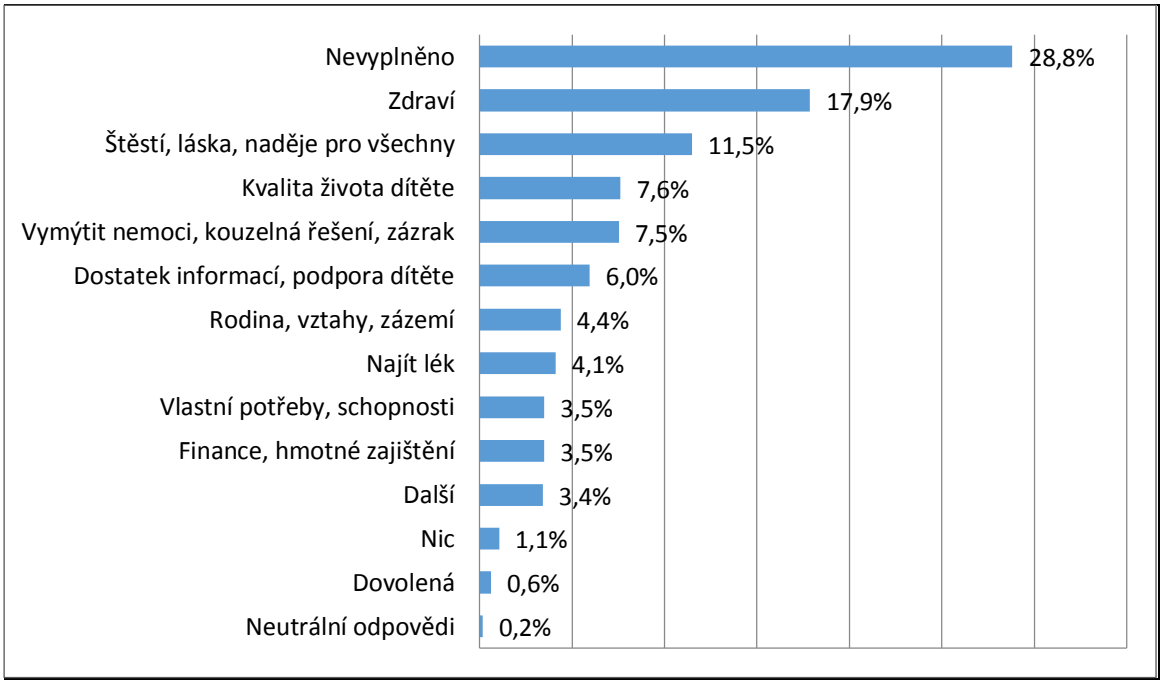
- *„Moc dalších přání asi nemám.“;*
- *„Nic jiného si nepřeji“;*
- *„Nic“;*
- *„Není jiné kouzelné přání, proč další, tohle by bylo všechno, všecko další jsem mohla ovlivnit toto ne.“*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

2.15.3 Tematická analýza pro III. přání

Jednotlivá témata (kategorie) pro III. přání jsou ilustrována v Tab. 58, Grafu 58 a přímými citáty rodičů (níže).

Tab. 58 Třetí přání – distribuce témat a jejich četností		
Kategorie	n	%
Nevyplněno	329	28,81
Zdraví	204	17,86
Štěstí, láska, naděje pro všechny	131	11,47
Kvalita života dítěte	87	7,62
Vymýtit nemoci, kouzelná řešení, zázrak	86	7,53
Dostatek informací, podpora dítěte	68	5,95
Rodina, vztahy, zázemí	50	4,38
Najít lék	47	4,12
Finance, hmotné zajištění	40	3,50
Vlastní potřeby, schopnosti	40	3,50
Další	39	3,42
Nic	12	1,05
Dovolená	7	0,61
Neutrální odpovědi	2	0,18
Celkem	**1142**	**100**



Graf 58 Třetí přání – distribuce témat a jejich četností

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

Výše uvedená témata „vyřčená přání“ (jedná se o tematické shluky) byla saturována konkrétními výroky rodičů. Jejich výroky (z důvodu omezeného prostoru) uvádíme níže a to vždy v podobě několika vybraných příkladů pro každé z dílčích témat.

ZDRAVÍ

- *„Mít zdravé dítě.“;*
- *„Zdraví pro všechny“;*
- *„Zdravé dítě“;*
- *„Užít si zbytek našeho života po boku našich tří dětí, ale hlavně zdravých.“;*
- *„Aby celá má rodina byla zdravá. Neboť zdraví je na prvním místě.“*

ŠTĚSTÍ, LÁSKA, NADĚJE PRO VŠECHNY

- *„Šťastnější svět.“;*
- *„Lepší Svět, čistší vzduch, vodu, žádnou radiaci, ozonovou díru, UVA, UVB, dobré vztahy mezi lidmi.“;*
- *„Aby žádnému člověku nebylo lhostejné trápení ostatních lidí, i když to sami nemají v životě lehké.“;*
- *„Mír na zemi, abychom si všichni užili, ten život naplno a viděli jen úsměvy našich dětí.“;*

KVALITA ŽIVOTA DÍTĚTE

- *„Aby syn byl v životě šťastný a žil spokojený plnohodnotný život, jako ho žijeme my.“;*
- *Abych měla jistotu, že když já nemůžu (a až už nebudu moct), postará se dobře o syna někdo jiný“;*
- *„Aby po ukončení léčby měla normální vývoj a začala konečně zase chodit.“;*
- *„Aby se vyplnilo přání syna stát se hasičem, kosmonautem a Eskymákem“;*
- *„Aby se svým postižením našel práci, která ho bude bavit a aby našel k sobě partnerku, které nebude vadit jeho postižení.“*

VYMÝTIT NEMOCI, KOUZELNÁ ŘEŠENÍ, ZÁZRAK

- *„Aby tyto nemoci neexistovaly!“;*
- *„Aby děti neumíraly“;*
- *„Aby nebyla žádná nevyléčitelná nemoc!“;*
- *„Kouzelný prstýnek“;*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

- *„Aby byli lékaři bez práce = všechny děti byly zdravé.“*

DOSTATEK INFORMACÍ, PODPORA DÍTĚTE

- *„Pravidelnou pomoc zkušených profesionálů při zvládání této extrémní životní situace, podpora v rodičovství.“;*
- *„Aby rodiče dětí s Downovým syndromem nemuseli stále dokazovat, že péče o tyto děti je náročná od narození a bude trvat do smrti, že když dítě naučí dělat běžné věci, postarat se o sebe v základních věcech jejich mentální postižení se tím nevyléčilo, aby i posudkový lékaři věděli, že je to obtížné“;*
- *„Aby automaticky děti dostávali zdravotní pomůcky k zvládnutí tohoto onemocnění“;*
- *„Zlepšit zdravotní péči pro takto nemocné děti.“*

RODINA, VZTAHY, ZÁZEMÍ

- *„Mít vedle sebe milujícího člověka“;*
- *„Být stále s rodinou“;*
- *„Aby můj tatínek neumřel tak strašně moc brzy, protože i když jsem dospělá, strašně moc ho potřebuji, byl to můj bezpečný přístav“;*
- *„Aby nejbližší rodina stále byla připravena pomoci si navzájem“;*
- *„Abych našla pro sebe dobrého přítele a pro něj kamaráda, který by se nebál s námi žít.“*

NAJÍT LÉK

- *„Aby výzkum měl úspěch a lék byl schválen, alespoň pro ty co přijdou po nás“;*
- *„Vyvinutí léků na všechny nemoci, včetně genetických“;*
- *„Aby léčba akutní leukémie měla 100% pozitivní výsledek.“;*
- *„Aby na všechny nemoci existoval lék.“;*
- *„Aby těm nemocným dokázala dnešní medicína pomoct k úplnému vyléčení.“*

FINANCE, HMOTNÉ ZAJIŠTĚNÍ

- *„Vyhrát Eurojackpot“;*
- *„Zvýhodnění zaměstnavatelů, kteří zaměstnávají rodiče postižených dětí, zejména matek, sehnat práci je velice těžké“;*
- *„Určitě bych se jí snažila vybrat auto, které jezdí. To střídání mě nebaví“;*
- *„Domeček“;*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

- *„Abychom měli více financí pro nemocné dítě a nemuseli jsme prosit nadace a hodné lidi jako anděly o podporu.“*

VLASTNÍ POTŘEBY, SCHOPNOSTI

- *„Mít vyšší vzdělání ve speciální pedagogice, lékařství“;*
- *„Dostatek síly, pochopení a nadhledu všem rodičům, kteří mají nemocné dítě.“;*
- *„Chci být čestný, pokorný, skromný, vděčný, oddaný a stále mít víru v Boha a také udržet si lásku ke všemu.“;*
- *„Chtěla bych jezdit na koni.“;*
- *„Dokázat se vyrovnat s neustálým strachem a obavami, které se výrazně zvětšily od sdělení diagnózy.“*

DALŠÍ

- *„Dotáhla bych žalobu na nemocnici včas do konce. Takhle nám dceru po třech letech "uzdravili" i přes chybu nemocnice (posudek znalce)“;*
- *„A že děkuji bohu, že nám našeho syna poslal, protože nás v mnohém překvapil a potěšil“;*
- *„Bych věnovala nějakému nešťastnému nemocnému člověku“;*
- *„Aby tohle přání mohly vyslovit i děti nemocných rodičů.“;*
- *„Žádné další nálezy.“*

NIC

- *„Nic víc nepotřebuji“;*
- *„Ty první dvě bohatě stačí, se zbytkem se dá vždy pracovat.“;*
- *„Předchozí 2 přání jsou nejdůležitější, jiná přání už nemám“;*
- *„Když je zdraví, je vše…, třetí přání nemám.“;*
- *„Nic.“*

DOVOLENÁ

- *„Jet s malým někam k moři“;*
- *„Krásnou dovolenou se svoji milovanou rodinkou“;*
- *„Vzít ji k moři“;*
- *„Pohádkovou dovolenou.“*

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

2.15 Tematická analýza volných (dobrovolných) vyjádření rodičů

Rodičům (respondentům) bylo umožněno, aby – pokud chtěli – autorskému týmu předali jakékoliv informace, které považují za důležité (např. vzkaz, doporučení, návrh na řešení, potřeby podpory a sdílení apod.). Jednalo se o poslední položku dotazníku, přičemž byla koncipována jako volná – respondentům (rodičům) byl ponechán prostor pro jejich případná dobrovolná textová vyjádření.

Byla provedena základní tematická analýza obsahu sdělení rodičů a vymezeny (podle obsahových komponent) jednotlivé kategorie. Jelikož byly odpovědi (sdělení) rodičů různorodá a častokrát obsahovaly více témat (pro pozdější analýzu), celkově bylo pracováno s N=1452 textovými kategoriemi. Ty byly následně setříděny a kategorizovány.

Po analýze vzniklo těchto **14 centrálních kategorií** (v závorkách uvedeny četnosti pro 3 nejvíce saturované kategorie, u ostatních ponecháno vyjádření pouze v procentuálním zastoupení):

1) *Poděkování za výzkum, zájem o řešenou problematiku* (0,9 %): témata jako např. poděkování za možnost účastnit se výzkumu, za podporu rodinám apod.
2) *Podpora dětem, dostatek informací* (celkově N=201 vyjádřených odpovědí, tj. 13,84 %): témata jako např. další možnosti, informace a zdroje pro děti; povzbuzení nebát se informace hledat apod.
3) *Lékař* (a jeho aspekty) (7,37 %): témata jako např. hodnocení lékaře, příp. zdravotnického personálu, včetně zdravotnictví celkově, kladné i záporné zpětné vazby na lékaře, poděkování lékařům apod.
4) *Kontakty* (4,55 %): témata jako např. předávání kontaktů, doporučení a rad apod.
5) *Rodina, zázemí* (celkově N=117 vyjádřených odpovědí, tj. 8,06 %): témata jako např. důležitost rodinného zázemí, podpory od rodiny a partnera apod.
6) *Čas na sebe* (1,45 %): témata jako např. volný čas rodičů, péče o sebe sama, odpočinek apod.
7) *Mluvit „o tom“, komunikovat* (1,65 %): téma upozornění na důležitost komunikace.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

8) *Finance, hmotné zajištění, zaměstnání* (3,10 %): téma potřebnosti poukázat na finanční zajištění.
9) *Láska, síla, naděje, víra, porozumění* (celkově N=275 vyjádřených odpovědí, tj. 18,94 %): témata jako např. přání kterými respondenti vyjadřují přání pro jiné, vzájemná podpora, dodání naděje, síly, vytrvalosti apod.
10) *Sdílení vlastního příběhu* (4,13 %): témata jako např. sdílení vlastní zkušenosti, popis vlastního – „svého“ – příběhu apod.
11) *Důvěra v sebe* (0,69 %) – témata jako např. dát na vlastní intuici, věřit v sebe sama apod.
12) *Neutrální odpovědi* (0,21 %) – výroky typu „nevím“, „nedokážu posoudit“, „nedokážu odpovědět“, „nevzpomínám si“, „nic mě nenapadá“ apod.
13) *Další* (1,93 %) – zde byly zahrnuty informace (výpovědi) nespadající do žádné z kategorií, příp. bezpředmětné.
14) *Nevyplněno* (četnostně nejvíce zastoupená kategorie: N=482, avšak bez výpovědní hodnoty, tj. 33,2 %). Položky nedisponovaly žádnou odpovědí.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

3 VYBRANÉ VÝSLEDKY PRO ZVOLENÉ DIAGNOSTICKÉ SKUPINY – RODIČE DĚTÍ

Byly zvoleny 3 cílové skupiny rodičů dětí (respondentů), a to:

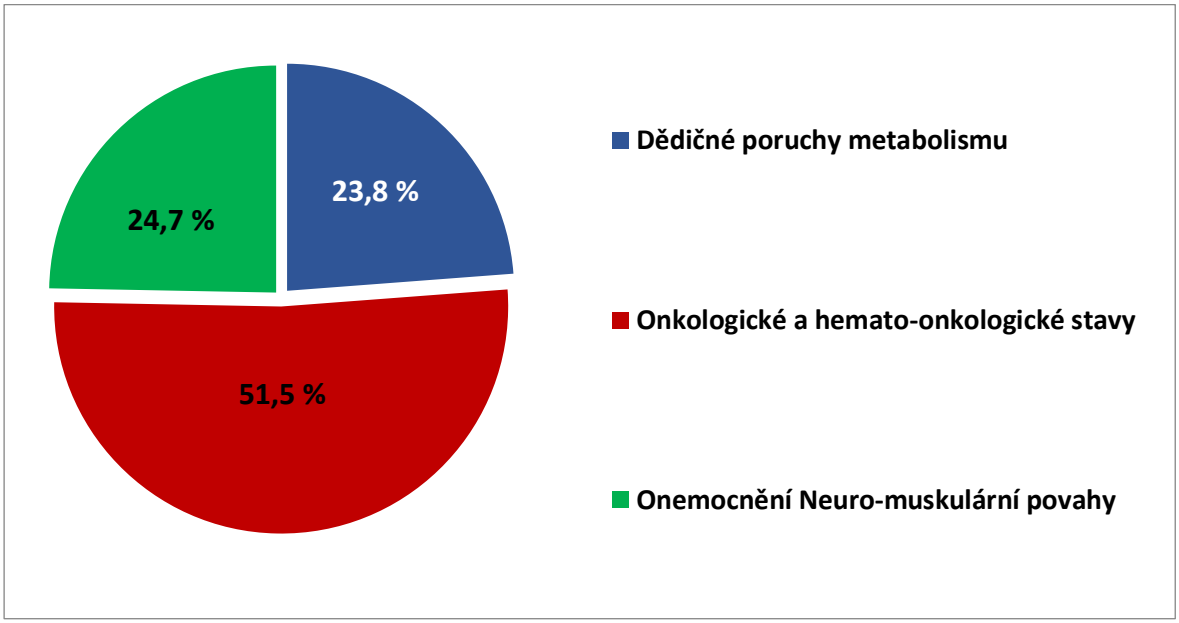
a) s dědičnými poruchami metabolismu,

b) s onkologickými a hematoonkologickými stavy,

c) s onemocněními (stavy) neuro-muskulární povahy.

Poměrové zastoupení mezi třemi vybranými cílovými skupinami ilustruje níže uvedená Tab. 59 a Graf 59.

Tab. 59 Distribuce četností vybraných 3 cílových skupin		
	n	%
Dědičné poruchy metabolismu	157	23,8
Onkologické a hemato-onkologické stavy	339	51,5
Onemocnění neuro-muskulární povahy	163	24,7
Celkem	**659**	**100**



Tab. 59 Distribuce četností vybraných 3 cílových skupin

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

Důvodem pro volbu zde uvedených skupin respondentů (dětských pacientů) byla jednak empirická zkušenost výzkumného týmu a konzultace s lékaři Centra provázení při Všeobecné fakultní nemocnici v Praze. Důvodem pro volbu těchto skupin tedy bylo:

a) dlouhodobě očekávaná *best praxis* lékařů při sdělování BBN rodičům dětí s onkologickým onemocněním, a tím i možnost použít tuto skupinu jako svého druhu komparativní soubor,
b) závažnost dopadů většiny metabolických onemocnění v souboru respondentů na život nemocného dítěte, a tím psychiku pečující osoby (rodiče), která se blíží, či dokonce z hlediska (ne)úspěšnosti terapie převyšuje skupinu pacientů s onkologickými onemocněními (s výjimkou fenylketonurie),
c) svébytnost dopadů nemocí neuro-muskulární povahy na kvalitu života dětského pacienta a související dopady na psychickou rovnováhu pečující osoby, která je však v řadě případů vnímána jako „méně závažná“ onemocnění než ta, která přináležejí k výše uvedeným skupinám.

Soudíme, že porovnání odpovědí respondentů výše uvedených skupin poskytne podstatné informace nejen pro poznání stavu v této oblasti v ČR, ale zejména pro doporučení dalšího postupu, jež bude využitelný primárně lékaři v přímé péči, sekundárně projektovému týmu připravujícímu model „Provázení“ pro vybraná zdravotnická zařízení v ČR.

Níže budou prezentovány výsledky pro kriteriálně zvolené položky dotazníku, a to:

a) příprava podmínek a prostředí: vytvoření vhodného prostředí pro sdělení diagnózy (globální posouzení situace),
b) identifikace přiměřenosti a vhodnosti přivítání a uvedení se:
    - použití přiměřeného přivítání a vhodného uvedení se (lékařem) (globální posouzení situace),
c) identifikace aspektů samotného sdělení zprávy (diagnózy) lékařem:
    - ne/souhlas rodičů s přítomností dalších osob v průběhu sdělování diagnózy (zprávy) po předchozí nabídce ze strany lékaře (globální posouzení),
    - zvolené položky (škály): 13 škál z celkově 19,
d) rodiči vnímaná náročnost sdělení diagnózy (zprávy) – vyjádření na 11 bodové škále Likertova typu (0–10).

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

4 VÝSLEDKY SKUPINY RESPONDENTŮ – RODIČŮ DĚTÍ S DĚDIČNÝMI PORUCHAMI METABOLISMU

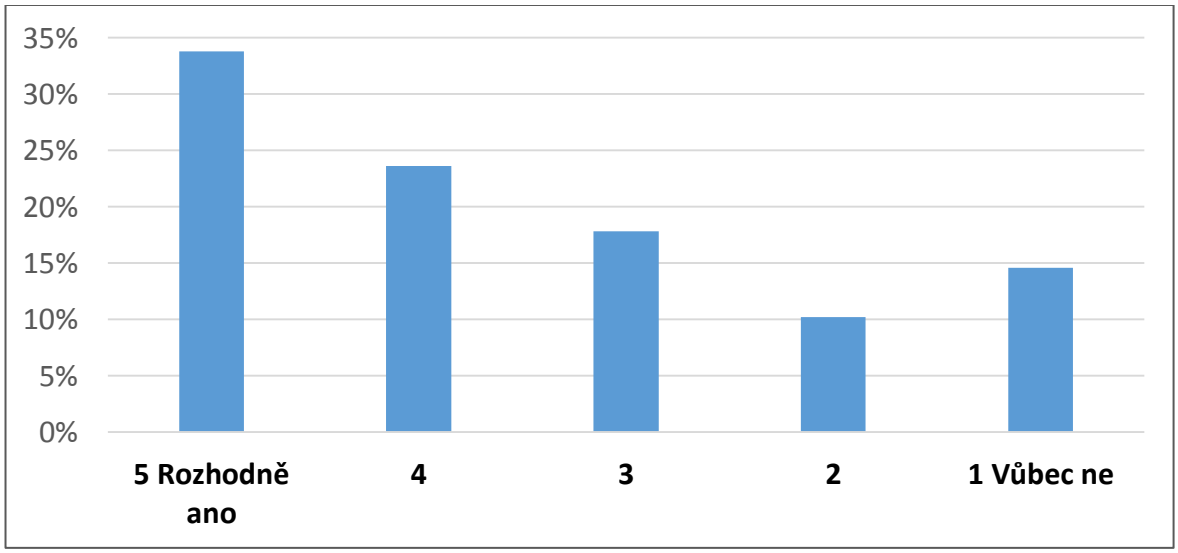
Níže budou prezentovány výsledky (distribuce četnostní odpovědí) výzkumu pro cílovou skupinu rodičů dětí s dědičnými poruchami metabolismu. Jedná se o pracovní označení cílové skupiny respondentů, jejichž dětem byla zjištěna (diagnostikována) některá z onemocnění (stavů) spadající do oblasti dědičných poruch metabolismu. Zařazení rodiči vyjádřených onemocnění (stavů) bylo provedeno lékařem. Jde např. o tyto stavy: mukopolysacharidózy, cystická fibróza, fenylketonurie, adrenoleukodystrofie, neuronální ceroidlipofuscinóza II. typu a další. Bylo provedeno třídění a filtrace odpovědí respondentů – do zpracování dat bylo zařazeno **N=157**.

4.1 Vytvoření vhodného prostředí pro sdělení diagnózy – celkové posouzení

Distribuce četností odpovědí – v rámci celkového posouzení situace (škála s hodnotami 1–5) ilustruje níže uvedená Tab. 60 a Graf 60.

Tab. 60 Vytvoření vhodného prostředí pro sdělení diagnózy – celkové posouzení

	n	%
5 Rozhodně ano	53	33,8
4	37	23,6
3	28	17,8
2	16	10,2
1 Vůbec ne	23	14,6
Celkem	**157**	**100**



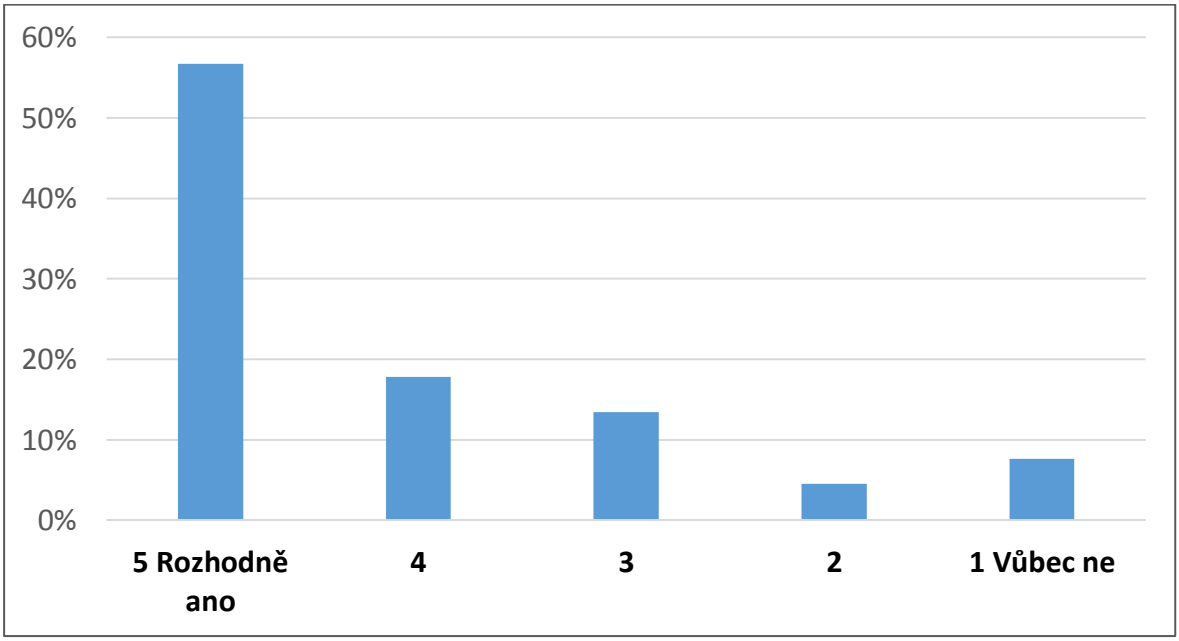
Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

Graf 60 Vytvoření vhodného prostředí pro sdělení diagnózy – celkové posouzení

4.2 Použití přiměřeného přivítání a vhodného uvedení se (lékaře)

Distribuce četností odpovědí – v rámci celkového posouzení situace (škála s hodnotami 1–5) ilustruje níže uvedená Tab. 61 a Graf 61.

Tab. 61 Použití přiměřeného přivítání a vhodného uvedení se (lékaře)		
	n	%
5 Rozhodně ano	89	56,7
4	28	17,8
3	21	13,4
2	7	4,5
1 Vůbec ne	12	7,6
Celkem	**157**	**100**



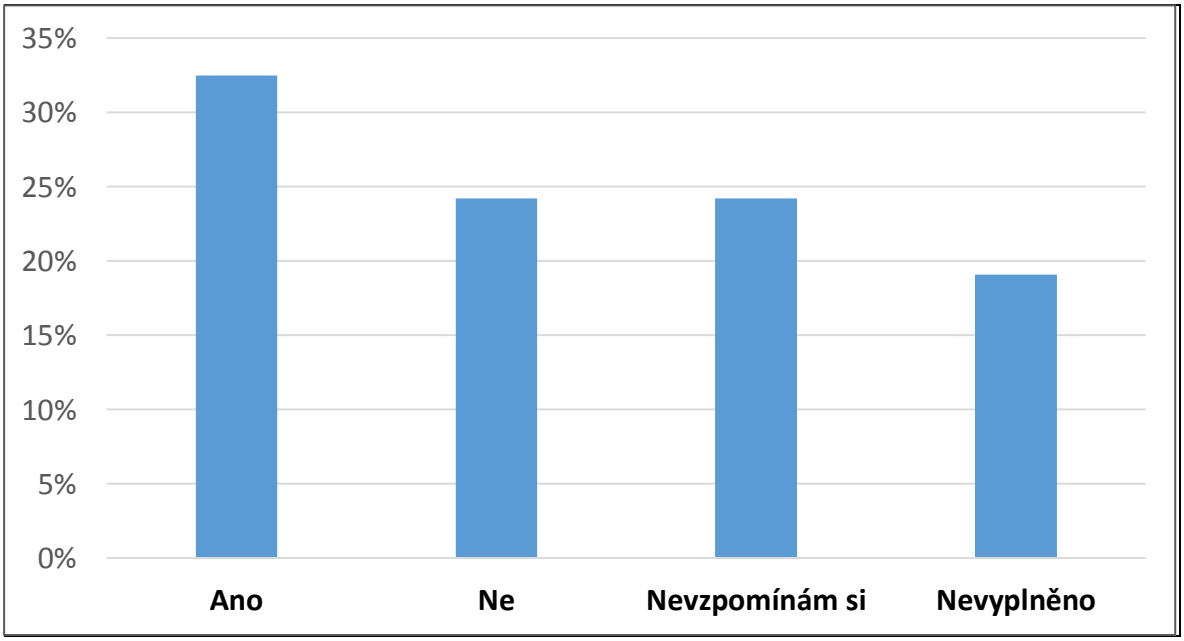
Graf 61 Použití přiměřeného přivítání a vhodného uvedení se (lékaře)

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

4.3 Ne/souhlas rodičů s přítomností dalších osob v průběhu sdělování diagnózy (zprávy) po předchozí nabídce ze strany lékaře (globální posouzení)

Distribuce četností odpovědí – v rámci celkového posouzení situace (nabízené možnosti: „ano – ne – nevzpomínám si“ – příp. nevyplněno) ilustruje níže uvedená Tab. 62 a Graf 62.

Tab. 62 Ne/souhlas rodičů s přítomností dalších osob v průběhu sdělování diagnózy (zprávy) po předchozí nabídce ze strany lékaře (globální posouzení)		
	n	%
Ano	51	32,5
Ne	38	24,2
Nevzpomínám si	38	24,2
Nevyplněno	30	19,1
Celkem	**157**	**100**



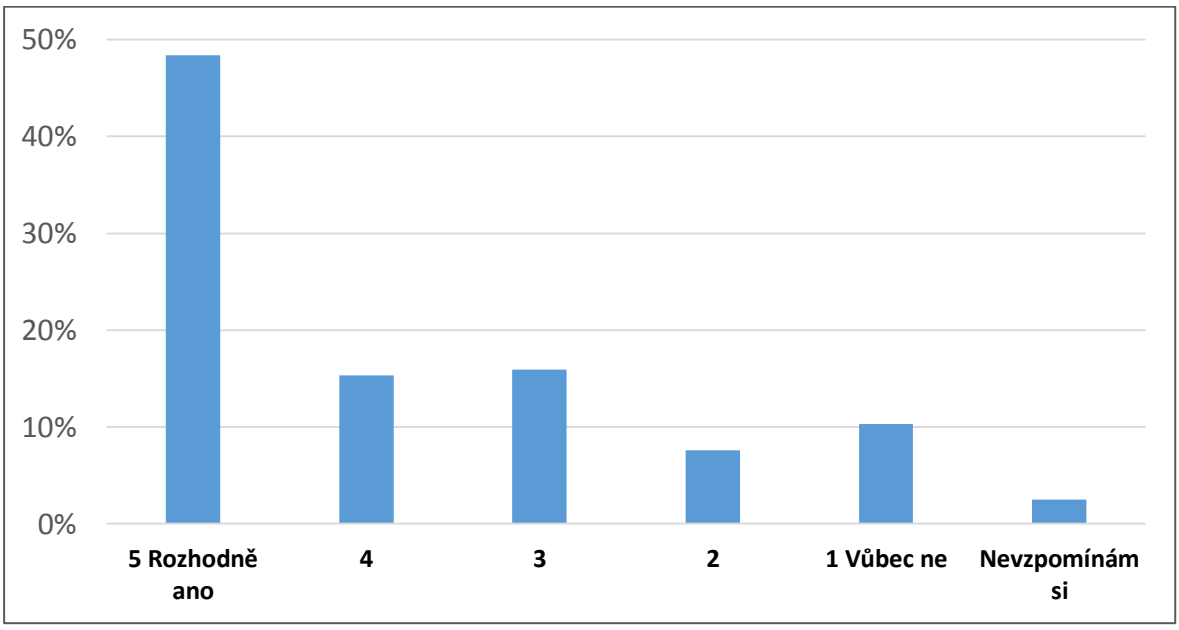
Graf 62 Ne/souhlas rodičů s přítomností dalších osob v průběhu sdělování diagnózy (zprávy) po předchozí nabídce ze strany lékaře (globální posouzení)

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

4.4 Lékař při sdělování diagnózy projevil cit a porozumění pro naši situaci

Položka na škále (1–5) identifikuje to, zdali lékař při sdělování diagnózy projevil cit a porozumění pro naši situaci. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 63 a Graf 63.

Tab. 63 Lékař při sdělování diagnózy projevil cit a porozumění pro naši situaci		
	n	%
5 Rozhodně ano	76	48,4
4	24	15,3
3	25	15,9
2	12	7,6
1 Vůbec ne	16	10,3
Nevzpomínám si	4	2,5
Celkem	**157**	**100**



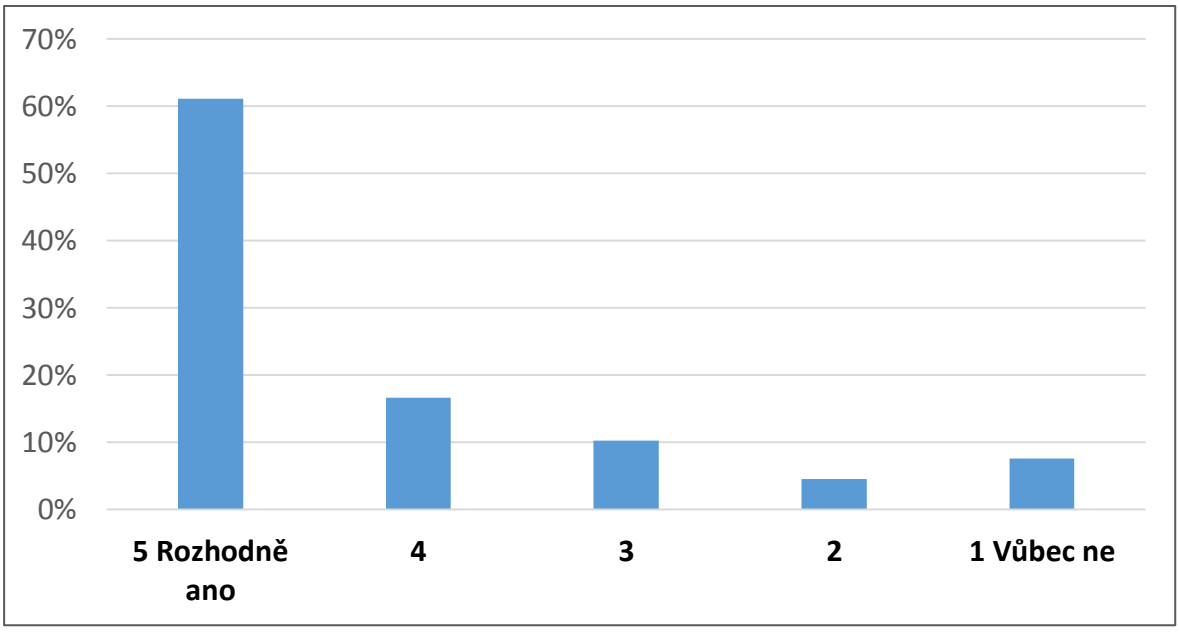
Graf 63 Lékař při sdělování diagnózy projevil cit a porozumění pro naši situaci

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

4.5 Lékař s námi mluvil o diagnóze tak, abychom mu rozuměli

Položka na škále (1–5) identifikuje to, zdali lékař při sdělování diagnózy s rodiči hovořil tak, aby mu rozuměli. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“ (avšak tato možnost nebyla respondenty využita – není proto uvedena v tabulce a grafu). Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 64 a Graf 64.

Tab. 64 Lékař s námi mluvil o diagnóze tak, abychom mu rozuměli		
	n	%
5 Rozhodně ano	96	61,1
4	26	16,6
3	16	10,2
2	7	4,5
1 Vůbec ne	12	7,6
Celkem	**157**	**100**



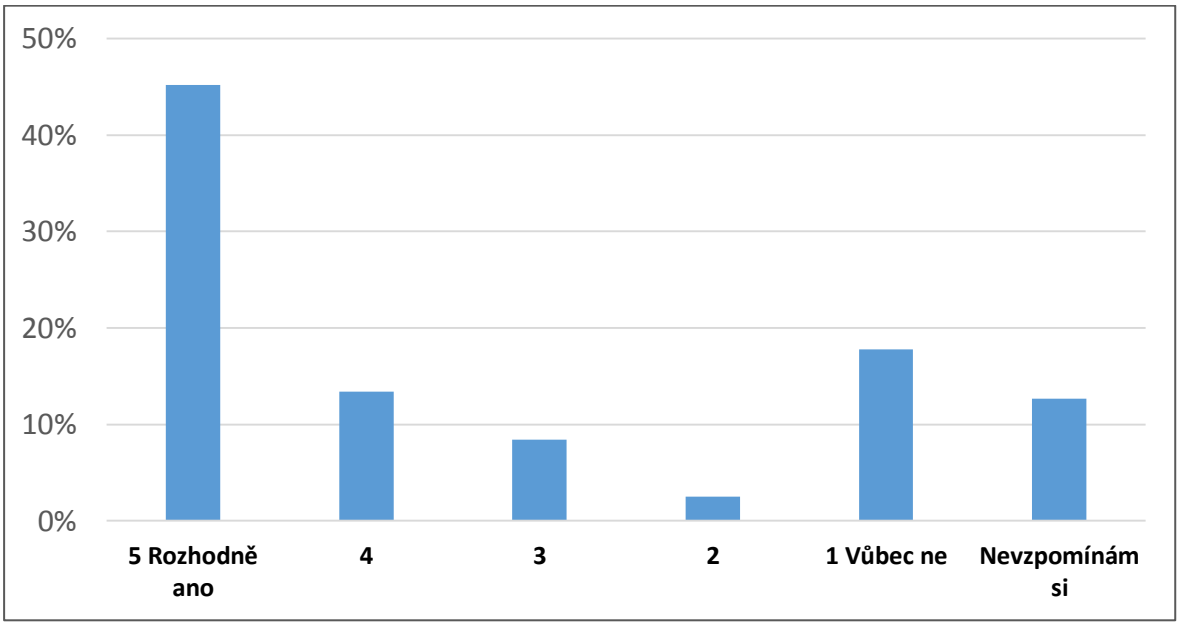
Graf 64 Lékař s námi mluvil o diagnóze tak, abychom mu rozuměli

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

4.6 Lékař si ověřil, jestli víme, co diagnóza našeho dítěte znamená a co přinese

Položka na škále (1–5) identifikuje to, zdali si lékař ověřil, jestli rodiče dětí vědí, co diagnóza jejich dítěte znamená, a co přinese. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 65 a Graf 65.

Tab. 65 Lékař si ověřil, jestli víme, co diagnóza našeho dítěte znamená a co přinese		
	n	%
5 Rozhodně ano	71	45,2
4	21	13,4
3	13	8,4
2	4	2,5
1 Vůbec ne	28	17,8
Nevzpomínám si	20	12,7
Celkem	**157**	**100**



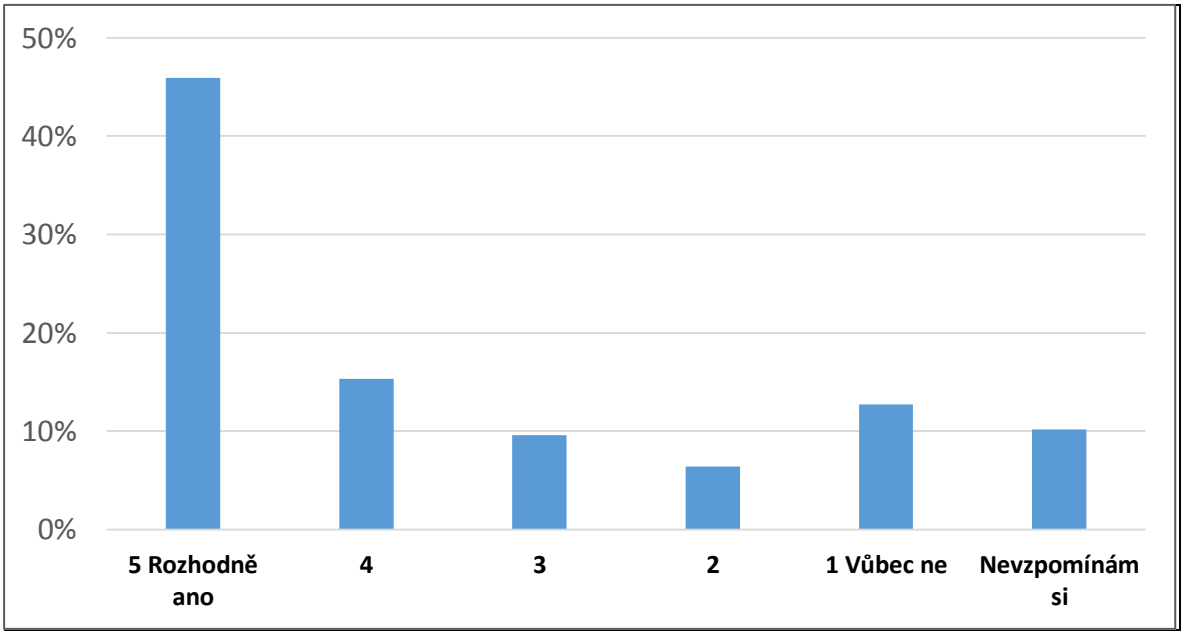
Tab. 65 Lékař si ověřil, jestli víme, co diagnóza našeho dítěte znamená a co přinese

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

4.7 Lékař nás nechal vyjádřit naše pocity (obavy, strach, nevědomost), které jsme ze sdělené diagnózy měli

Položka na škále (1–5) identifikuje to, zdali nechal lékař vyjádřit rodiče jejich pocity (tj. obavy, strach, nevědomost), které rodiče v průběhu sdělování diagnózy (zprávy) měli. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 66 a Graf 66.

Tab. 66 Lékař nás nechal vyjádřit naše pocity (obavy, strach, nevědomost), které jsme ze sdělené diagnózy měli		
	n	%
5 Rozhodně ano	72	45,9
4	24	15,3
3	15	9,6
2	10	6,4
1 Vůbec ne	20	12,7
Nevzpomínám si	16	10,2
Celkem	**157**	**100**



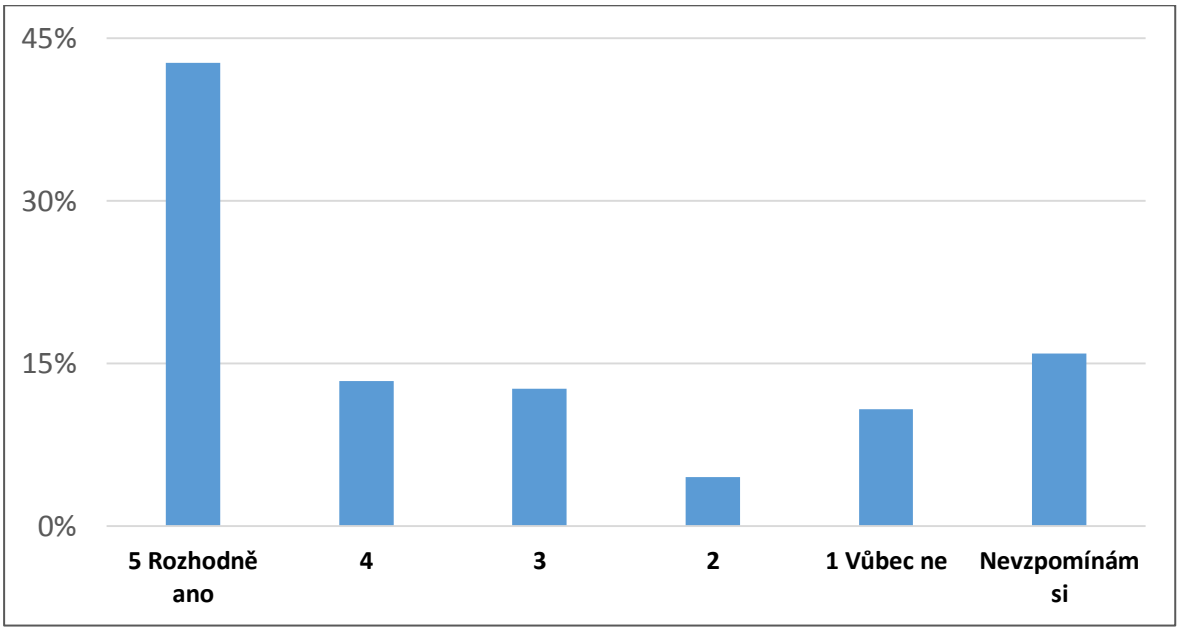
Graf 66 Lékař nás nechal vyjádřit naše pocity (obavy, strach, nevědomost), které jsme ze sdělené diagnózy měli

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

4.8 Lékař dokázal dobře reagovat na naše projevy (pláč, vztek, ochromení, zmatenost apod.)

Položka na škále (1–5) identifikuje to, jak dobře (pohledem rodičů) dokázal lékař, který jim sděloval diagnózu (zprávu), reagovat na projevy rodičů (pláč, vztek, ochromení, zmatenost apod.). Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 67 a Graf 67.

Tab. 67 Lékař dokázal dobře reagovat na naše projevy (pláč, vztek, ochromení, zmatenost apod.)		
	n	%
5 Rozhodně ano	67	42,7
4	21	13,4
3	20	12,7
2	7	4,5
1 Vůbec ne	17	10,8
Nevzpomínám si	25	15,9
Celkem	**157**	**100**



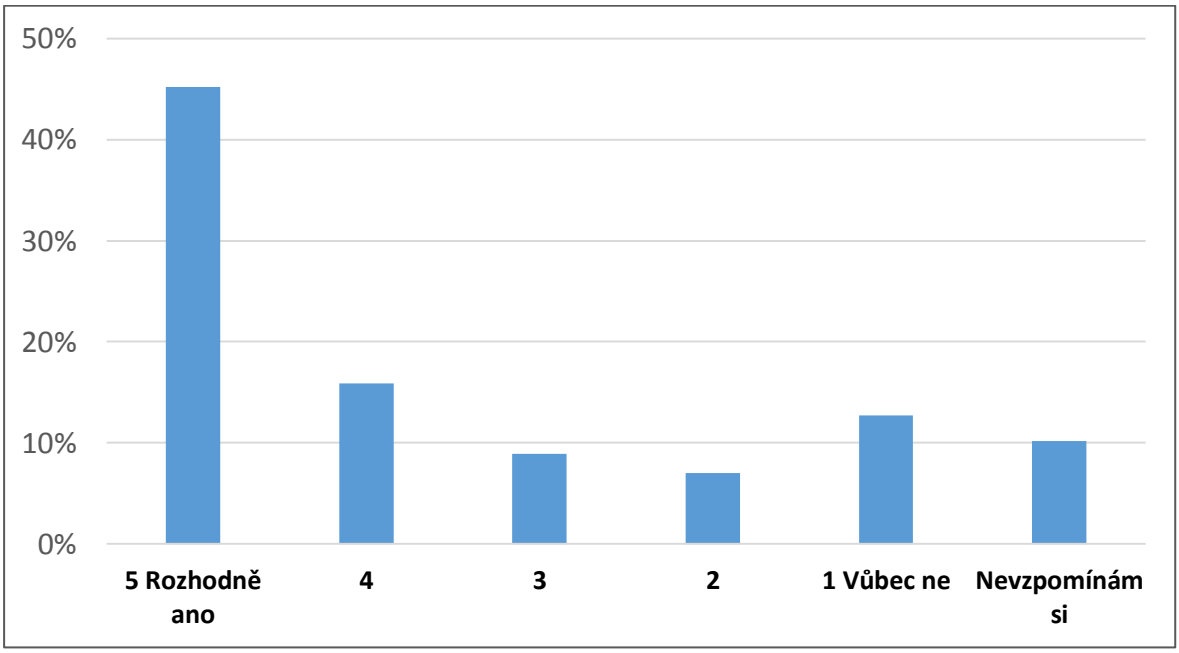
Graf 67 Lékař dokázal dobře reagovat na naše projevy (pláč, vztek, ochromení, zmatenost apod.)

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

4.9 Lékař nám předával informace tak rychle/pomalu, abychom měli čas přemýšlet, a také na ně reagovat

Položka na škále (1–5) identifikuje tempo sdělování zprávy rodičům tak, aby oni sami měli čas přemýšlet a také na informace reagovat. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 68 a Graf 68.

Tab. 68 Lékař nám předával informace tak rychle/pomalu, abychom měli čas přemýšlet, a také na ně reagovat		
	n	%
5 Rozhodně ano	71	45,2
4	25	15,9
3	14	8,9
2	11	7
1 Vůbec ne	20	12,7
Nevzpomínám si	16	10,2
Celkem	**157**	**100**



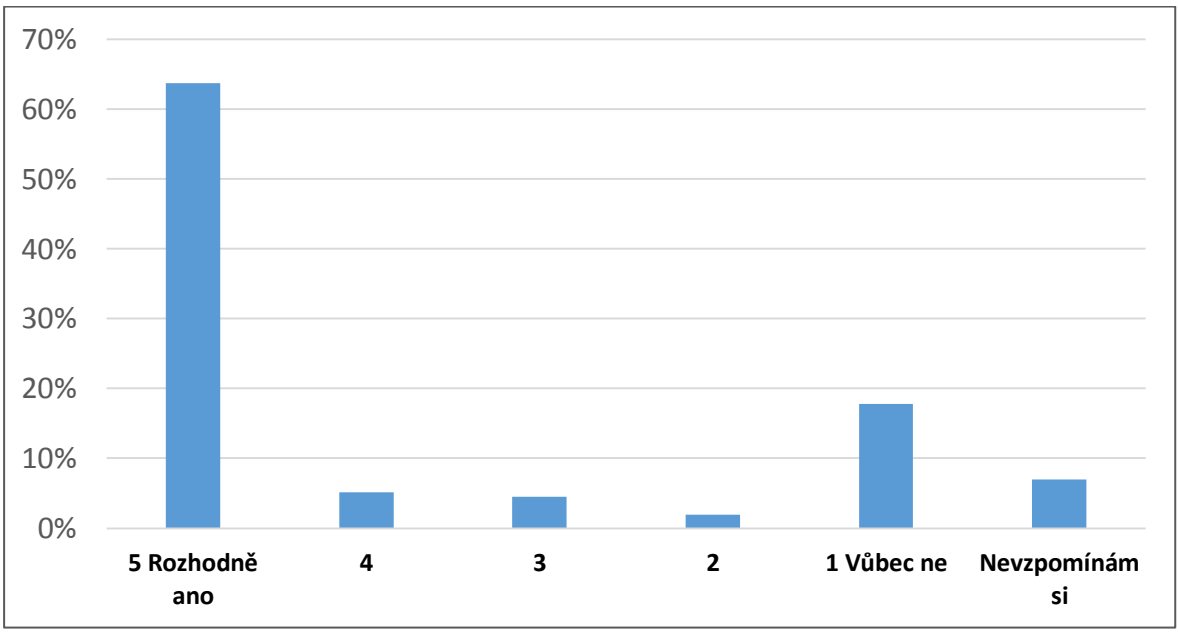
Graf 68 Lékař nám předával informace tak rychle/pomalu, abychom měli čas přemýšlet, a také na ně reagovat

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

4.10 Lékař nám poskytl na sebe kontakt (email, telefon apod.)

Položka na škále (1–5) identifikuje, zdali lékař rodičům předal na sebe kontakt – emailový, telefonický, příp. další. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 69 a Graf 69.

Tab. 69 Lékař nám poskytl na sebe kontakt (email, telefon apod.)		
	n	%
5 Rozhodně ano	100	63,7
4	8	5,1
3	7	4,5
2	3	1,9
1 Vůbec ne	28	17,8
Nevzpomínám si	11	7
Celkem	**157**	**100**



Graf 69 Lékař nám poskytl na sebe kontakt (email, telefon apod.)

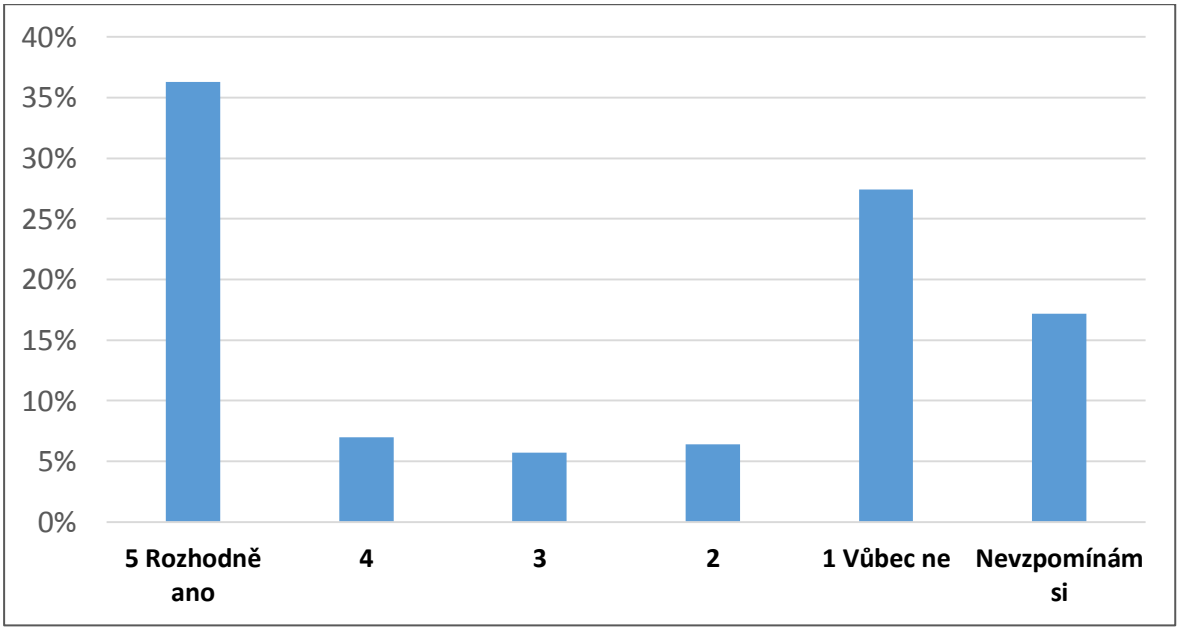
Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

4.11 Lékař nám poskytl kontakty na lékaře, který by se nám věnoval v případě jeho vlastní nepřítomnosti

Položka na škále (1–5) identifikuje, zdali lékař rodičům poskytl kontakt(y) na jiné/ho lékaře v situaci, kdy by diagnózu sdělující lékař nebyl přítomen v případě dalšího požadavku. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 70 a Graf 70.

Tab. 70 Lékař nám poskytl kontakty na lékaře, který by se nám věnoval v případě jeho vlastní nepřítomnosti

	n	%
5 Rozhodně ano	57	36,3
4	11	7
3	9	5,7
2	10	6,4
1 Vůbec ne	43	27,4
Nevzpomínám si	27	17,2
Celkem	**157**	**100**



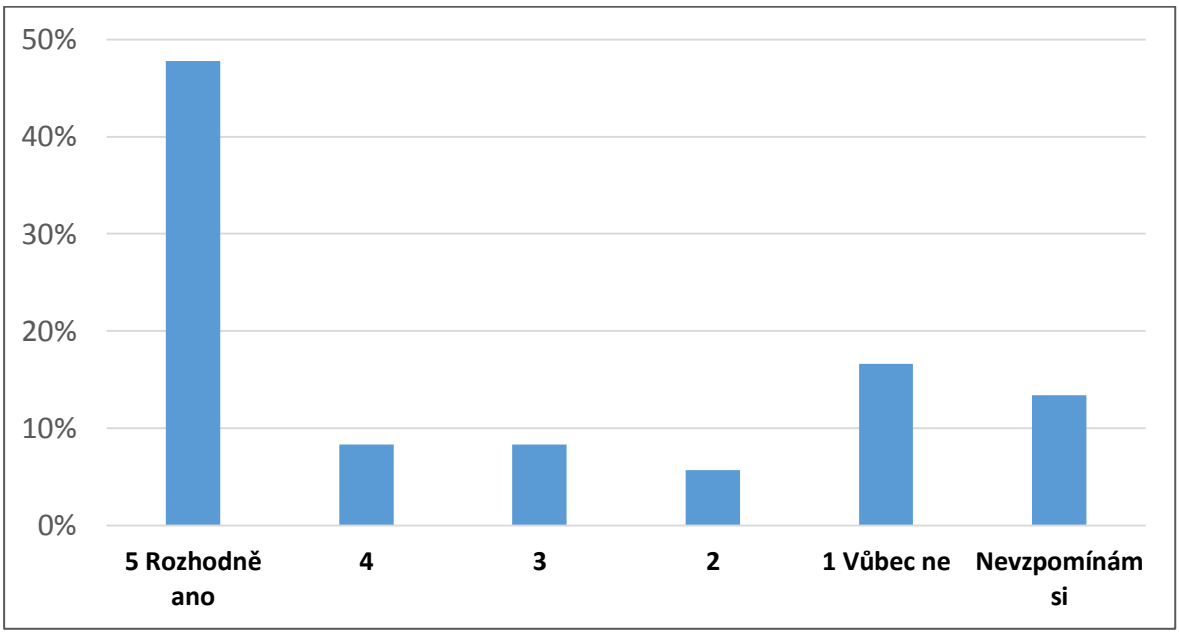
Graf 70 Lékař nám poskytl kontakty na lékaře, který by se nám věnoval v případě jeho vlastní nepřítomnosti

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

4.12 Lékař nám nabídl další možnosti léčby (péče) o naše dítě ze strany zdravotníků

Položka na škále (1–5) identifikuje, zdali lékař rodičům nabídl další možnosti léčby (péče) pro dítě ze strany zdravotníků. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 71 a Graf 71.

Tab. 71 Lékař nám nabídl další možnosti léčby (péče) o naše dítě ze strany zdravotníků		
	n	%
5 Rozhodně ano	75	47,8
4	13	8,3
3	13	8,3
2	9	5,7
1 Vůbec ne	26	16,6
Nevzpomínám si	21	13,4
Celkem	**157**	**100**



Graf 71 Lékař nám nabídl další možnosti léčby (péče) o naše dítě ze strany zdravotníků

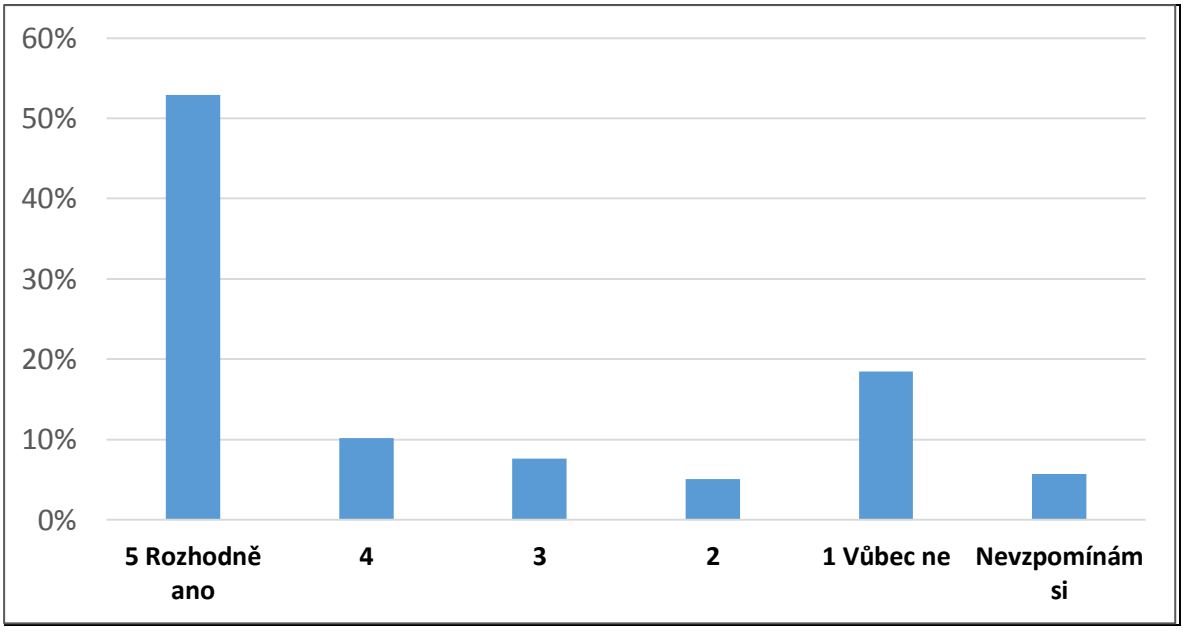
Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

4.13 Lékař nám nabídl kontakty na další organizace (rodičovská sdružení, služby), které bychom mohli v péči o naše dítě využít

Položka na škále (1–5) identifikuje, zdali lékař rodičům nabídl kontakty na další organizace (rodičovská sdružení, služby), které by rodiče mohli v péči o jejich dítě dále využít. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 72 a Graf 72.

Tab. 72 Lékař nám nabídl kontakty na další organizace (rodičovská sdružení, služby), které bychom mohli v péči o naše dítě využít

	n	%
5 Rozhodně ano	83	52,9
4	16	10,2
3	12	7,6
2	8	5,1
1 Vůbec ne	29	18,5
Nevzpomínám si	9	5,7
Celkem	**157**	**100**



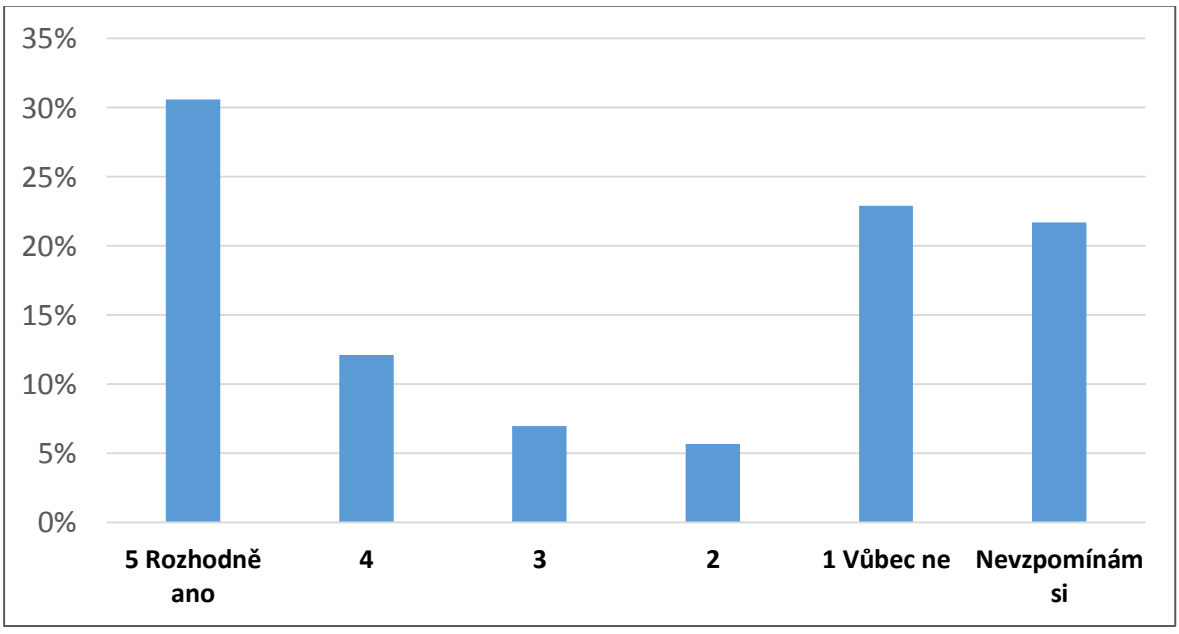
Graf 72 Lékař nám nabídl kontakty na další organizace (rodičovská sdružení, služby), které bychom mohli v péči o naše dítě využít

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

4.14 Lékař v procesu sdělování zmínil také případná „pozitiva“ podpory nemocného dítěte

Položka na škále (1–5) identifikuje, zdali lékař rodičům v procesu sdělování diagnózy (nepříznivé zprávy) zmínil také případná „pozitiva“ podpory jejich nemocného dítěte. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 73 a Graf 73.

Tab. 73 Lékař v procesu sdělování zmínil také případná „pozitiva“ podpory nemocného dítěte		
	n	%
5 Rozhodně ano	48	30,6
4	19	12,1
3	11	7
2	9	5,7
1 Vůbec ne	36	22,9
Nevzpomínám si	34	21,7
Celkem	**157**	**100**



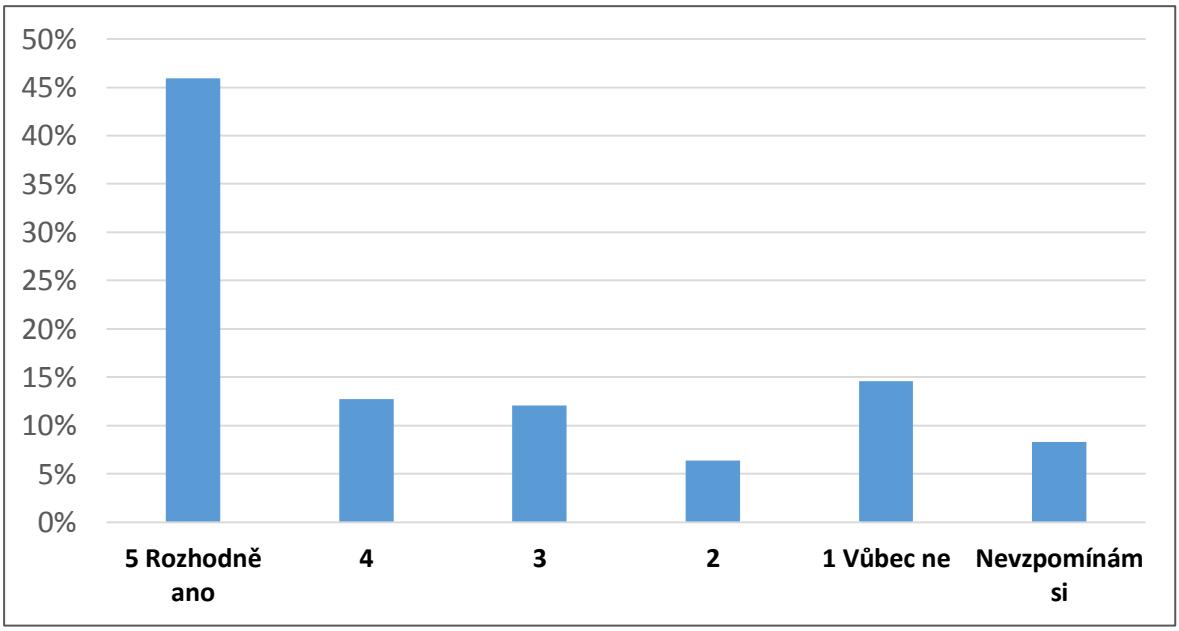
Graf 73 Lékař v procesu sdělování zmínil také případná „pozitiva“ podpory nemocného dítěte

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

4.15 Lékař společně s námi vytvořil plán následného postupu, kroků

Položka na škále (1–5) identifikuje, zdali lékař společně s rodiči vytvořil plán následného postupu – kroků. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 74 a Graf 74.

Tab. 74 Lékař společně s námi vytvořil plán následného postupu, kroků		
	n	%
5 Rozhodně ano	72	45,9
4	20	12,7
3	19	12,1
2	10	6,4
1 Vůbec ne	23	14,6
Nevzpomínám si	13	8,3
Celkem	**157**	**100**



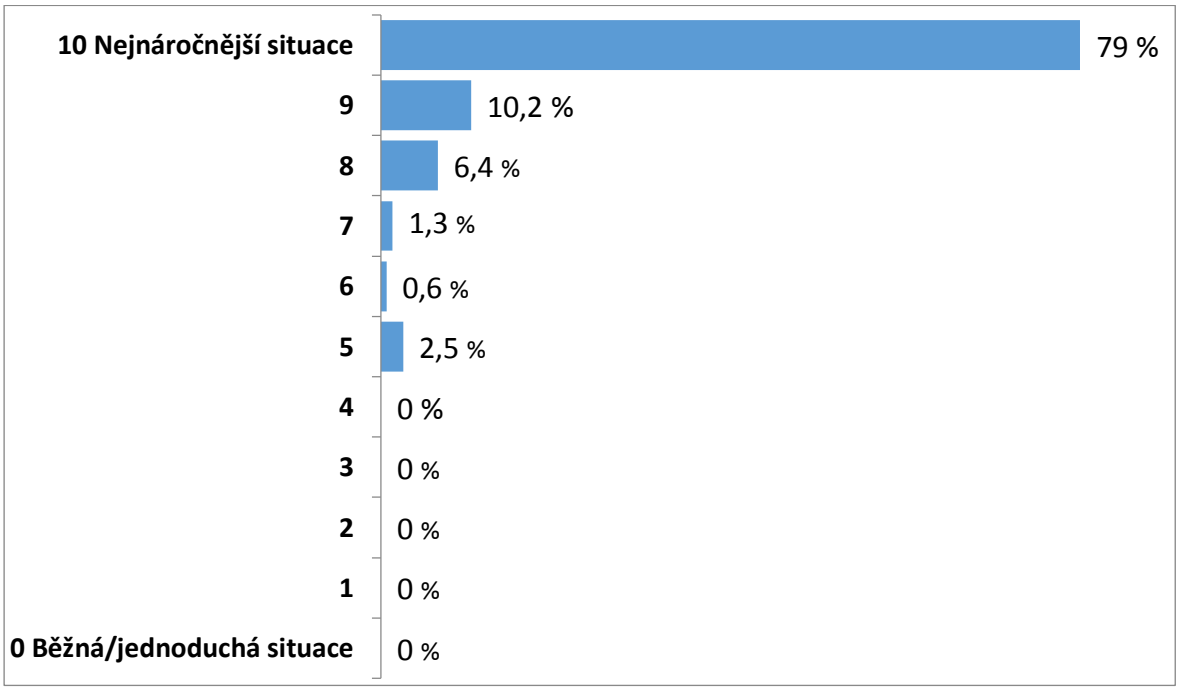
Graf 74 Lékař společně s námi vytvořil plán následného postupu, kroků

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

4.16 Rodiči vnímaná náročnost sdělení diagnózy (zprávy)

Rodiče se vyjadřovali na 11 bodové škále Likertova typu (0–10), kdy „0 = běžná, jednoduchá situace mého života“ a „10 = nejnáročnější situace v mém životě“. Distribuci četností odpovědí pro jednotlivé hodnoty škály ilustruje níže uvedená Tab. 75 a Graf 75.

Tab. 75 Rodiči vnímaná náročnost sdělení diagnózy (zprávy)		
	n	%
0 Běžná/jednoduchá situace	0	0
1	0	0
2	0	0
3	0	0
4	0	0
5	4	2,5
6	1	0,6
7	2	1,3
8	10	6,4
9	16	10,2
10 Nejnáročnější situace	124	79
Celkem	**157**	**100**



Graf 75 Rodiči vnímaná náročnost sdělení diagnózy (zprávy)

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

5 VÝSLEDKY SKUPINY RESPONDENTŮ – RODIČŮ DĚTÍ S ONKOLOGICKÝMI A HEMATOONKOLOGICKÝMI ONEMOCNĚNÍMI (STAVY)

Níže budou prezentovány výsledky (distribuce četnostní odpovědí) výzkumu pro cílovou skupinu rodičů dětí s onkologickými a hematoonkologickými stavy. Jedná se o pracovní označení cílové skupiny respondentů, jejichž dětem byla zjištěna (diagnostikována) některá z onemocnění (stavů) spadající do výše uvedené tematické oblasti onemocnění. Zařazení rodiči vyjádřených onemocnění (stavů) bylo provedeno lékařem. Jde např. o tyto stavy: zhoubné novotvary včetně primární mízní, krvetvorné a příbuzné tkáně, rhabdomyosarkom, myelodysplastický syndrom, leukemie, non/Hodgkinův syndrom, tumor v zadní jámě lební, Ewingův sarkom, osteosarkom, nefroblastom, meduloblastom, gliom mozkového kmene, rakovina měkkých tkání, nádor varlete, krku, střeva a další. Bylo provedeno třídění a filtrace odpovědí respondentů – do zpracování dat bylo zařazeno **N=339**.

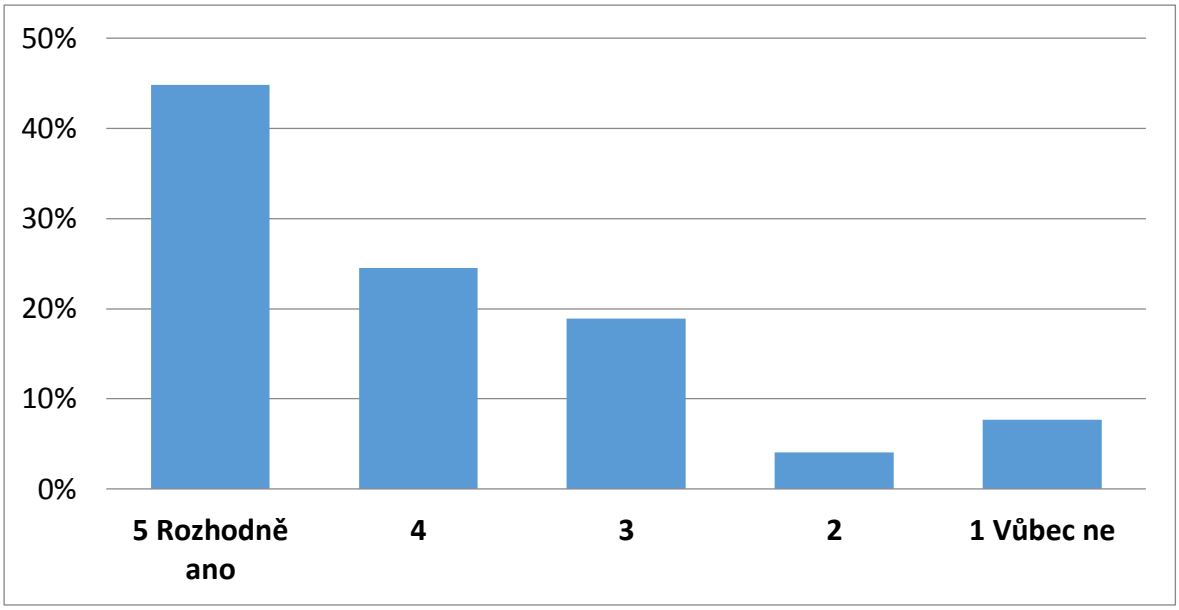
5.1 Vytvoření vhodného prostředí pro sdělení diagnózy – celkové posouzení

Distribuce četností odpovědí – v rámci celkového posouzení situace (škála s hodnotami 1–5) ilustruje níže uvedená Tab. 76 a Graf 76.

Tab. 76 Vytvoření vhodného prostředí pro sdělení diagnózy – celkové posouzení

	n	%
5 Rozhodně ano	152	44,8
4	83	24,5
3	64	18,9
2	14	4,1
1 Vůbec ne	26	7,7
Celkem	**339**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



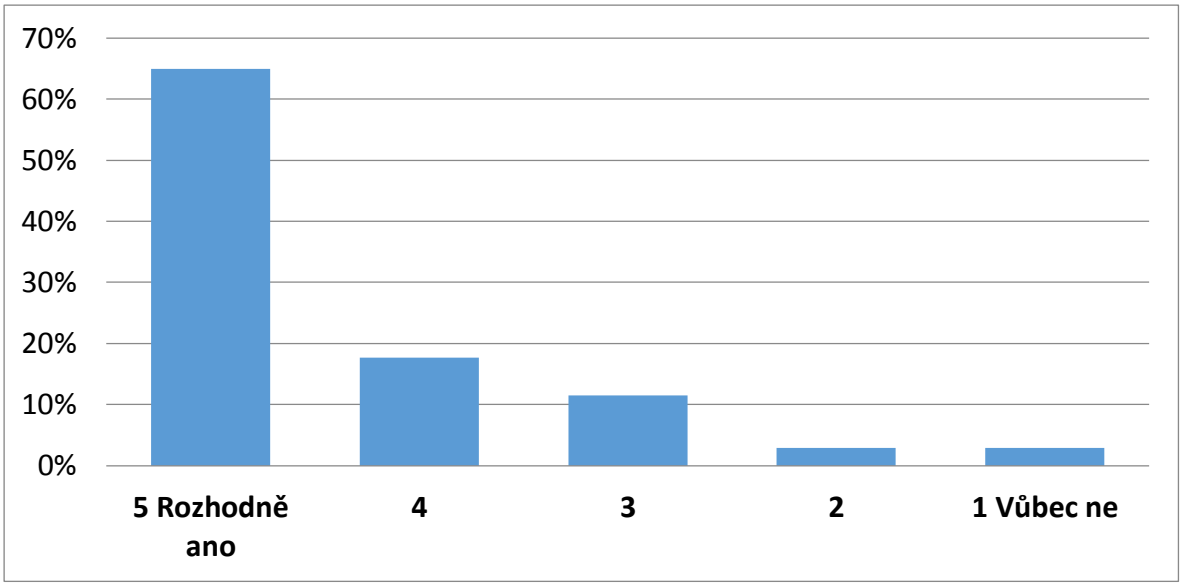
Graf 76 Vytvoření vhodného prostředí pro sdělení diagnózy – celkové posouzení

5.2 Použití přiměřeného přivítání a vhodného uvedení se (lékaře)

Distribuce četností odpovědí – v rámci celkového posouzení situace (škála s hodnotami 1–5) ilustruje níže uvedená Tab. 77 a Graf 77.

Tab. 77 Použití přiměřeného přivítání a vhodného uvedení se (lékaře)		
	n	%
5 Rozhodně ano	220	64,9
4	60	17,7
3	39	11,5
2	10	2,9
1 Vůbec ne	10	2,9
Celkem	**339**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

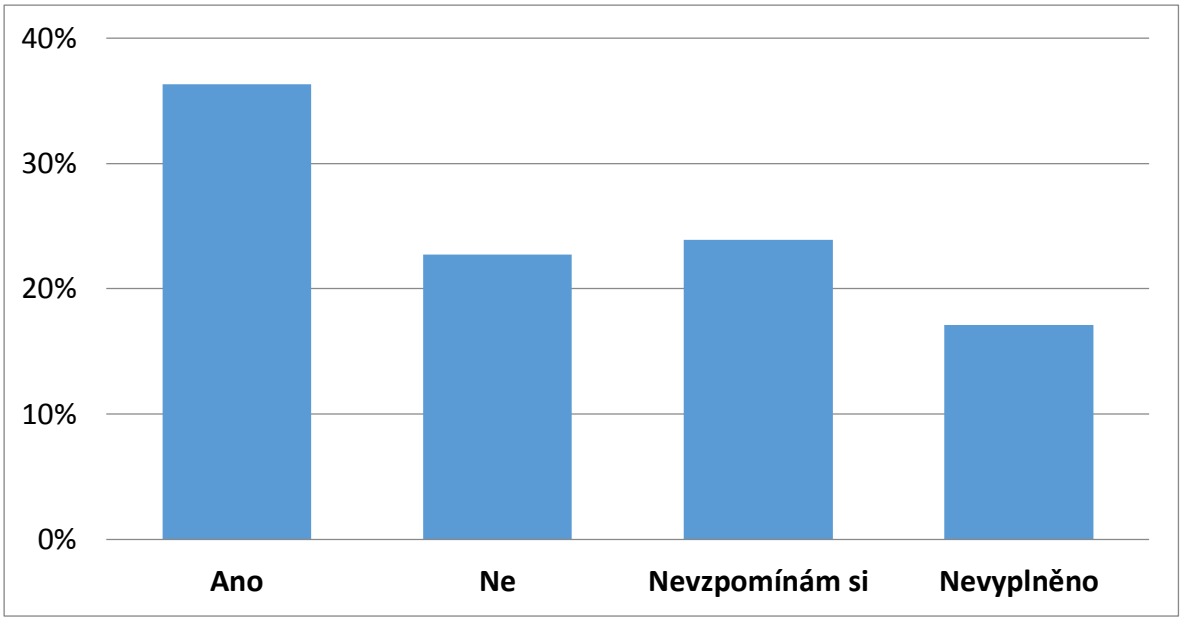


Graf 77 Použití přiměřeného přivítání a vhodného uvedení se (lékaře)

5.3 Ne/souhlas rodičů s přítomností dalších osob v průběhu sdělování diagnózy (zprávy) po předchozí nabídce ze strany lékaře (globální posouzení)

Distribuce četností odpovědí – v rámci celkového posouzení situace (nabízené možnosti: „ano – ne – nevzpomínám si“ – příp. nevyplněno) ilustruje níže uvedená Tab. 78 a Graf 78.

Tab. 78 Ne/souhlas rodičů s přítomností dalších osob v průběhu sdělování diagnózy (zprávy) po předchozí nabídce ze strany lékaře (globální posouzení)		
	n	%
Ano	123	36,3
Ne	77	22,7
Nevzpomínám si	81	23,9
Nevyplněno	58	17,1
Celkem	**339**	**100**



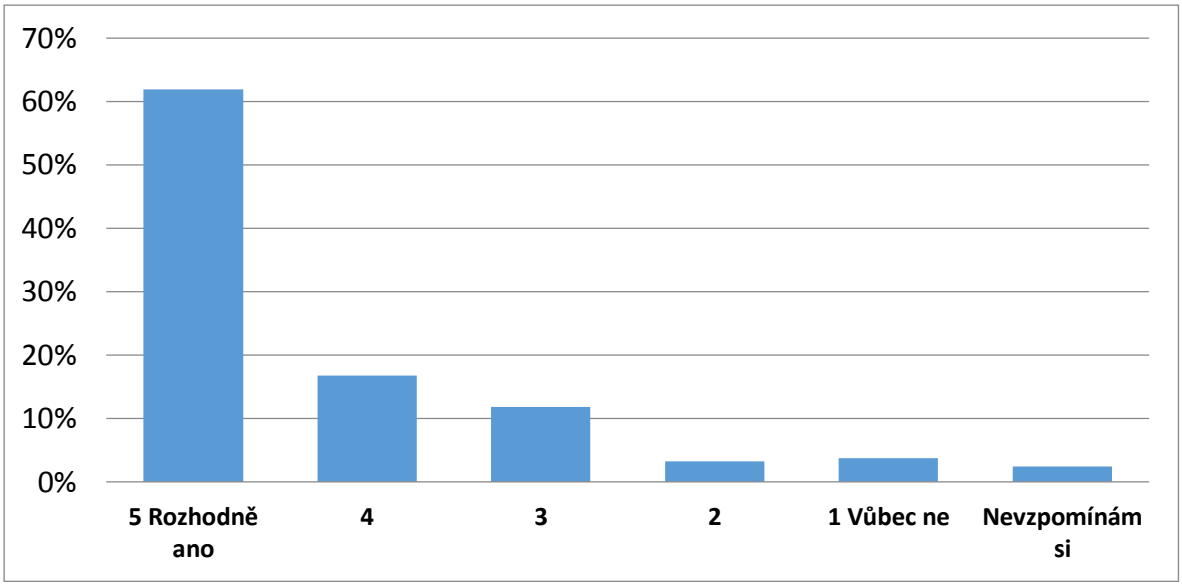
Graf 78 Ne/souhlas rodičů s přítomností dalších osob v průběhu sdělování diagnózy (zprávy) po předchozí nabídce ze strany lékaře (globální posouzení)

5.4 Lékař při sdělování diagnózy projevil cit a porozumění pro naši situaci

Položka na škále (1–5) identifikuje to, zdali lékař při sdělování diagnózy projevil cit a porozumění pro naši situaci. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 79 a Graf 79.

Tab. 79 Lékař při sdělování diagnózy projevil cit a porozumění pro naši situaci		
	n	%
5 Rozhodně ano	210	61,9
4	57	16,8
3	40	11,8
2	11	3,2
1 Vůbec ne	13	3,8
Nevzpomínám si	8	2,4
Celkem	**339**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



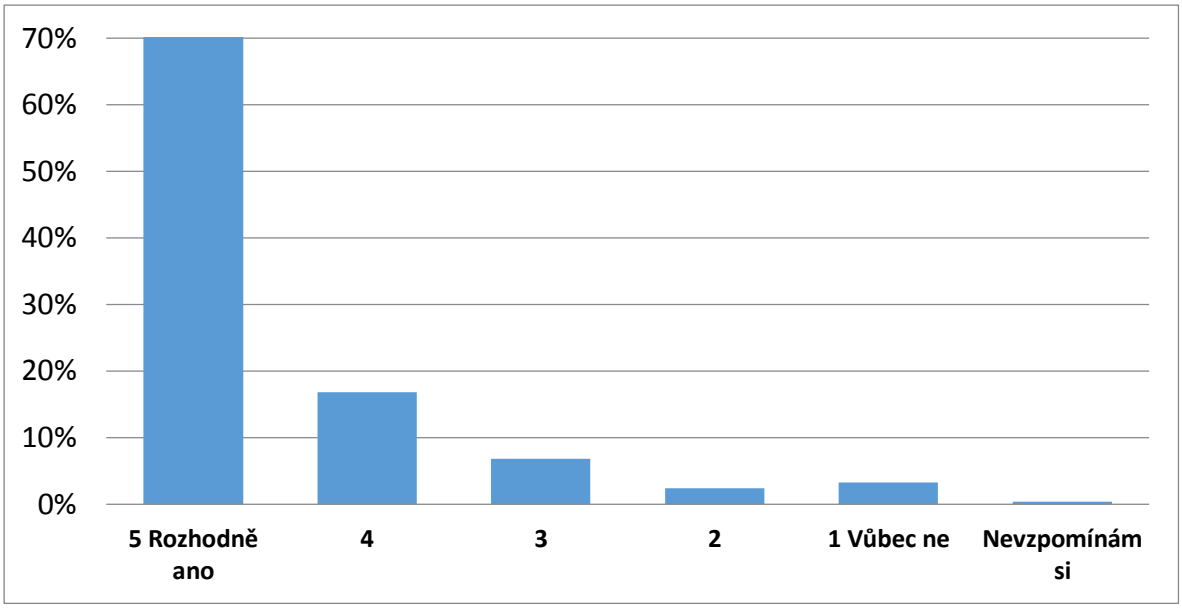
Graf 79 Lékař při sdělování diagnózy projevil cit a porozumění pro naši situaci

5.5 Lékař s námi mluvil o diagnóze tak, abychom mu rozuměli

Položka na škále (1–5) identifikuje to, zdali lékař při sdělování diagnózy s rodiči hovořil tak, aby mu rozuměli. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 80 a Graf 80.

Tab. 80 Lékař s námi mluvil o diagnóze tak, abychom mu rozuměli		
	n	%
5 Rozhodně ano	239	70,5
4	57	16,8
3	23	6,8
2	8	2,4
1 Vůbec ne	11	3,2
Nevzpomínám si	1	0,3
Celkem	**339**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



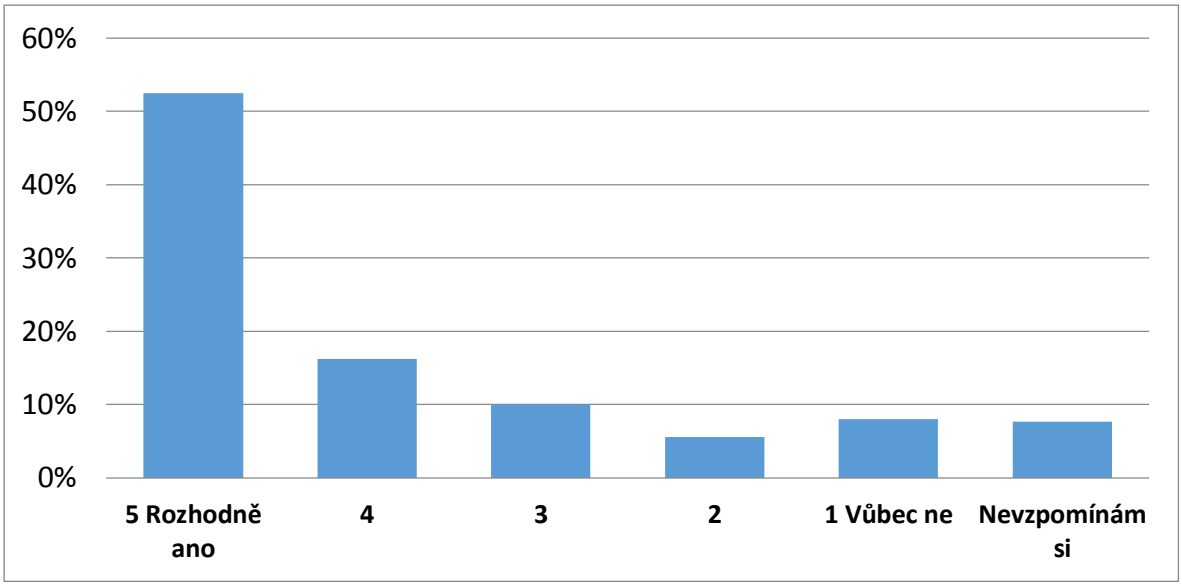
Graf 80 Lékař s námi mluvil o diagnóze tak, abychom mu rozuměli

5.6 Lékař si ověřil, jestli víme, co diagnóza našeho dítěte znamená a co přinese

Položka na škále (1–5) identifikuje to, zdali si lékař ověřil, jestli rodiče dětí vědí, co diagnóza jejich dítěte znamená, a co přinese. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 81 a Graf 81.

Tab. 81 Lékař si ověřil, jestli víme, co diagnóza našeho dítěte znamená a co přinese		
	n	%
5 Rozhodně ano	178	52,5
4	55	16,2
3	34	10
2	19	5,6
1 Vůbec ne	27	8
Nevzpomínám si	26	7,7
Celkem	**339**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



Graf 81 Lékař si ověřil, jestli víme, co diagnóza našeho dítěte znamená a co přinese

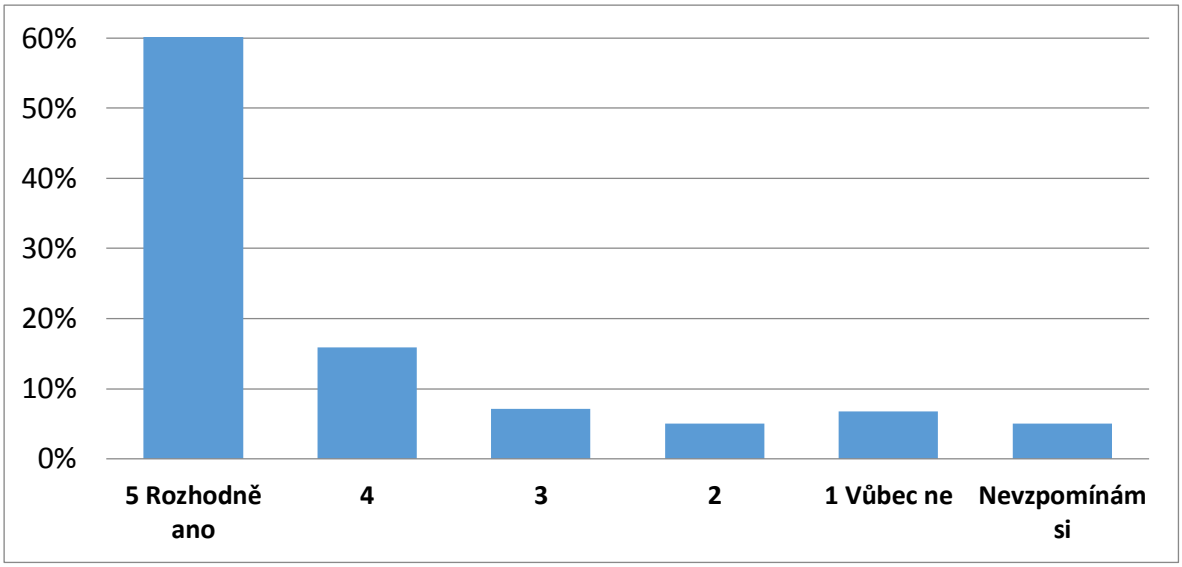
5.7 Lékař nás nechal vyjádřit naše pocity (obavy, strach, nevědomost), které jsme ze sdělené diagnózy měli

Položka na škále (1–5) identifikuje to, zdali nechal lékař vyjádřit rodiče jejich pocity (tj. obavy, strach, nevědomost), které rodiče v průběhu sdělování diagnózy (zprávy) měli. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 82 a Graf 82.

Tab. 82 Lékař nás nechal vyjádřit naše pocity (obavy, strach, nevědomost), které jsme ze sdělené diagnózy měli

	n	%
5 Rozhodně ano	204	60,2
4	54	15,9
3	24	7,1
2	17	5
1 Vůbec ne	23	6,8
Nevzpomínám si	17	5
Celkem	**339**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



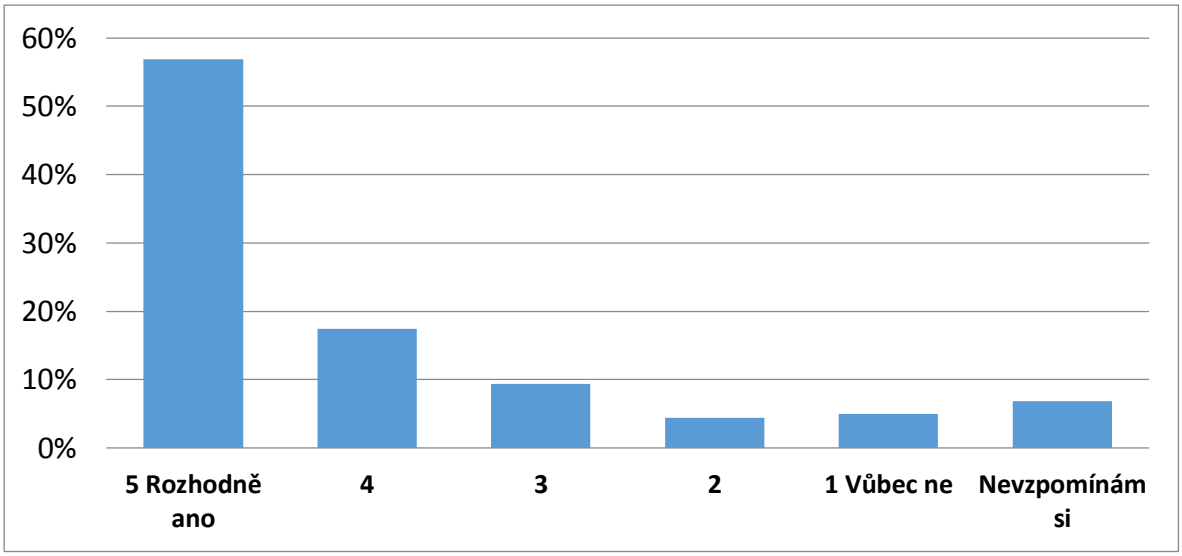
Graf 82 Lékař nás nechal vyjádřit naše pocity (obavy, strach, nevědomost), které jsme ze sdělené diagnózy měli

5.8 Lékař dokázal dobře reagovat na naše projevy (pláč, vztek, ochromení, zmatenost apod.)

Položka na škále (1–5) identifikuje to, jak dobře (pohledem rodičů) dokázal lékař, který jim sděloval diagnózu (zprávu), reagovat na projevy rodičů (pláč, vztek, ochromení, zmatenost apod.). Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 83 a Graf 83.

Tab. 83 Lékař dokázal dobře reagovat na naše projevy (pláč, vztek, ochromení, zmatenost apod.)		
	n	%
5 Rozhodně ano	193	56,9
4	59	17,4
3	32	9,4
2	15	4,4
1 Vůbec ne	17	5
Nevzpomínám si	23	6,8
Celkem	**339**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



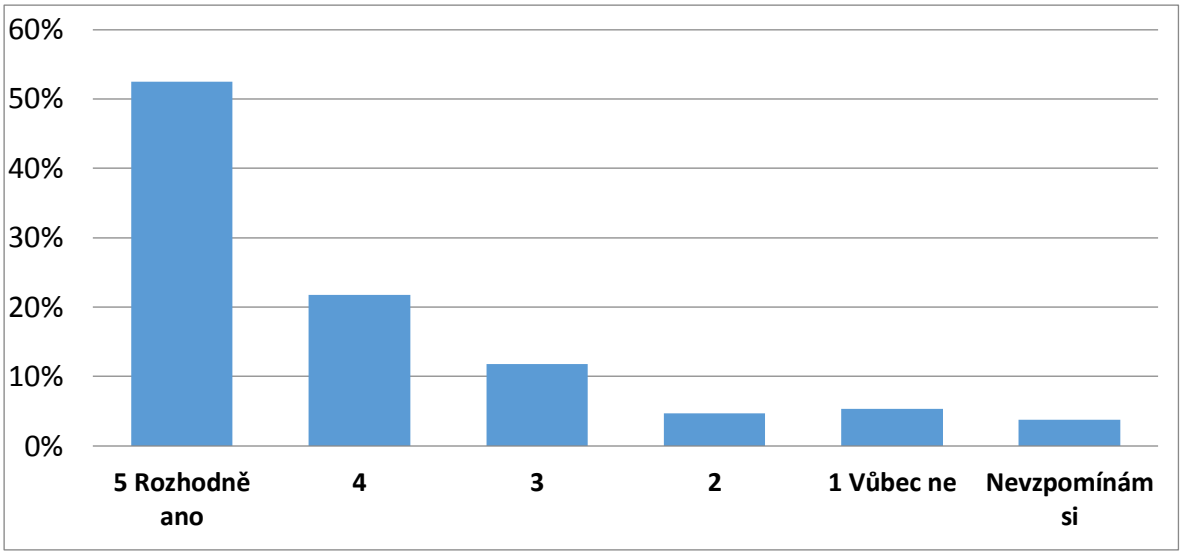
Graf 83 Lékař dokázal dobře reagovat na naše projevy (pláč, vztek, ochromení, zmatenost apod.)

5.9 Lékař nám předával informace tak rychle/pomalu, abychom měli čas přemýšlet, a také na ně reagovat

Položka na škále (1–5) identifikuje tempo sdělování zprávy rodičům tak, aby oni sami měli čas přemýšlet a také na informace reagovat. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 84 a Graf 84.

Tab. 84 Lékař nám předával informace tak rychle/pomalu, abychom měli čas přemýšlet, a také na ně reagovat		
	n	%
5 Rozhodně ano	178	52,5
4	74	21,8
3	40	11,8
2	16	4,7
1 Vůbec ne	18	5,3
Nevzpomínám si	13	3,8
Celkem	**339**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



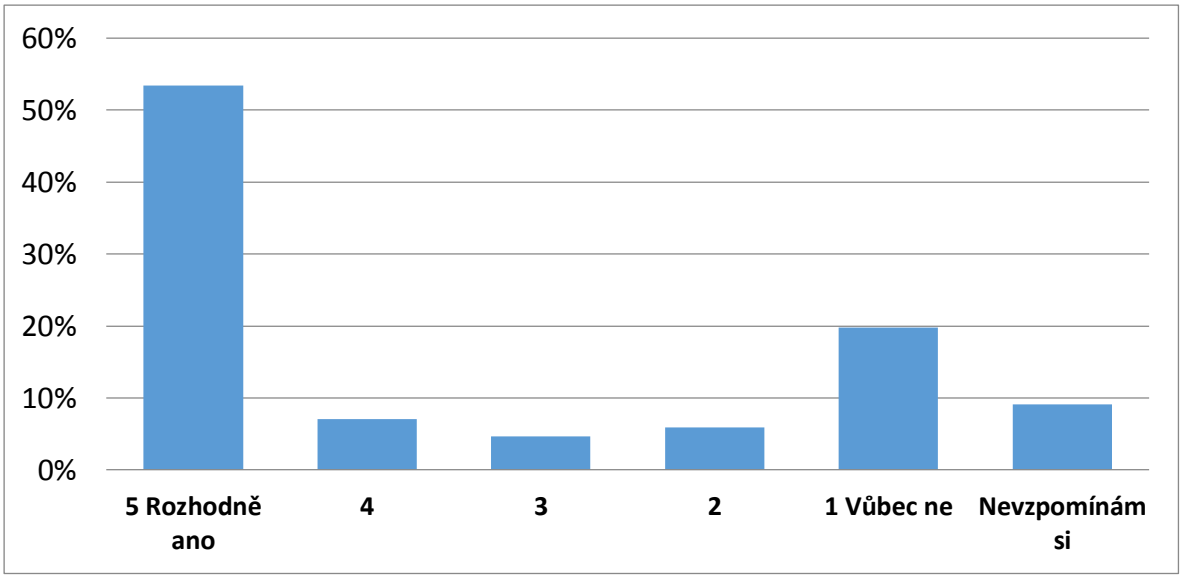
Graf 84 Lékař nám předával informace tak rychle/pomalu, abychom měli čas přemýšlet, a také na ně reagovat

5.10 Lékař nám poskytl na sebe kontakt (email, telefon apod.)

Položka na škále (1–5) identifikuje, zdali lékař rodičům předal na sebe kontakt – emailový, telefonický, příp. další. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 85 a Graf 85.

Tab. 85 Lékař nám poskytl na sebe kontakt (email, telefon apod.)		
	n	%
5 Rozhodně ano	181	53,4
4	24	7,1
3	16	4,7
2	20	5,9
1 Vůbec ne	67	19,8
Nevzpomínám si	31	9,1
Celkem	**339**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



Graf 85 Lékař nám poskytl na sebe kontakt (email, telefon apod.)

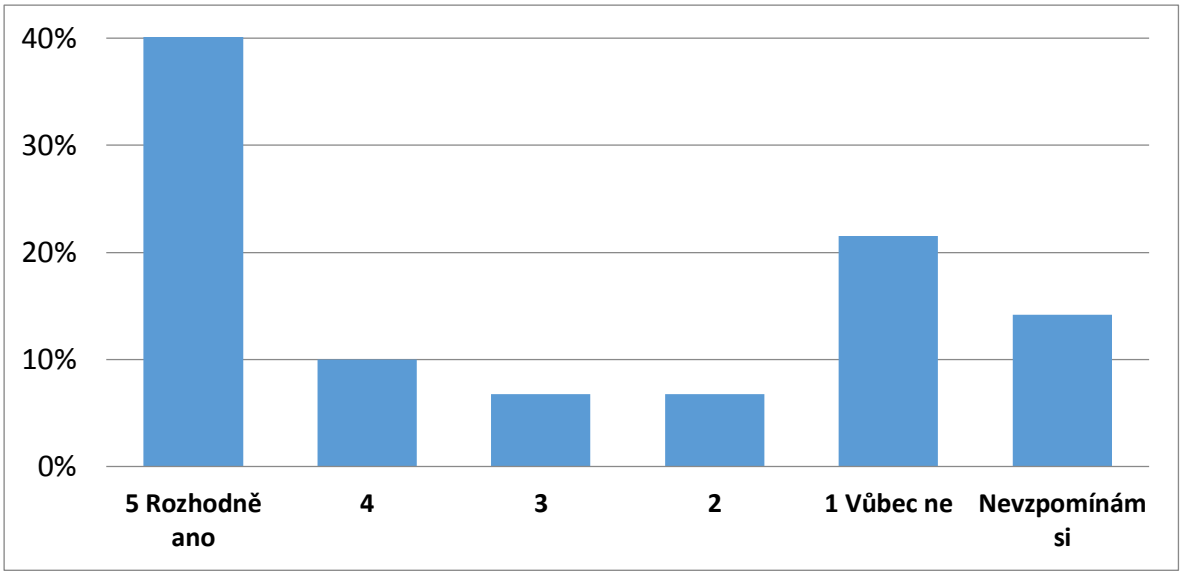
5.11 Lékař nám poskytl kontakty na lékaře, který by se nám věnoval v případě jeho vlastní nepřítomnosti

Položka na škále (1–5) identifikuje, zdali lékař rodičům poskytl kontakt(y) na jiné/ho lékaře v situaci, kdy by diagnózu sdělující lékař nebyl přítomen v případě dalšího požadavku. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 86 a Graf 86.

Tab. 86 Lékař nám poskytl kontakty na lékaře, který by se nám věnoval v případě jeho vlastní nepřítomnosti

	n	%
5 Rozhodně ano	138	40,7
4	34	10
3	23	6,8
2	23	6,8
1 Vůbec ne	73	21,5
Nevzpomínám si	48	14,2
Celkem	**339**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

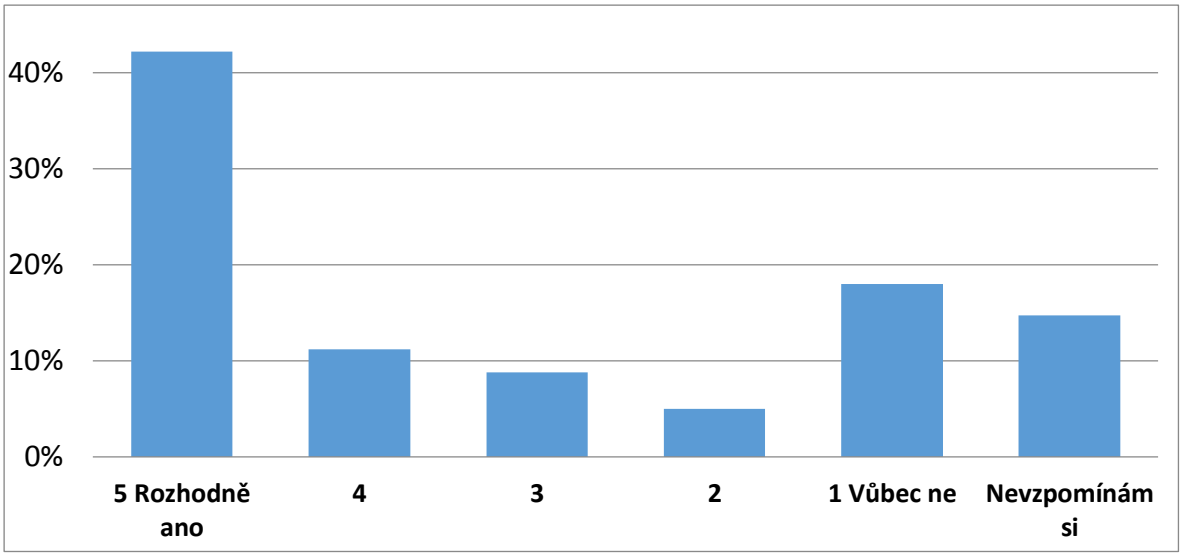


Graf 86 Lékař nám poskytl kontakty na lékaře, který by se nám věnoval v případě jeho vlastní nepřítomnosti

5.12 Lékař nám nabídl další možnosti léčby (péče) o naše dítě ze strany zdravotníků

Položka na škále (1–5) identifikuje, zdali lékař rodičům nabídl další možnosti léčby (péče) pro dítě ze strany zdravotníků. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 87 a Graf 87.

Tab. 87 Lékař nám nabídl další možnosti léčby (péče) o naše dítě ze strany zdravotníků		
	n	%
5 Rozhodně ano	143	42,2
4	38	11,2
3	30	8,8
2	17	5
1 Vůbec ne	61	18
Nevzpomínám si	50	14,7
Celkem	**339**	**100**



Graf 87 Lékař nám nabídl další možnosti léčby (péče) o naše dítě ze strany zdravotníků

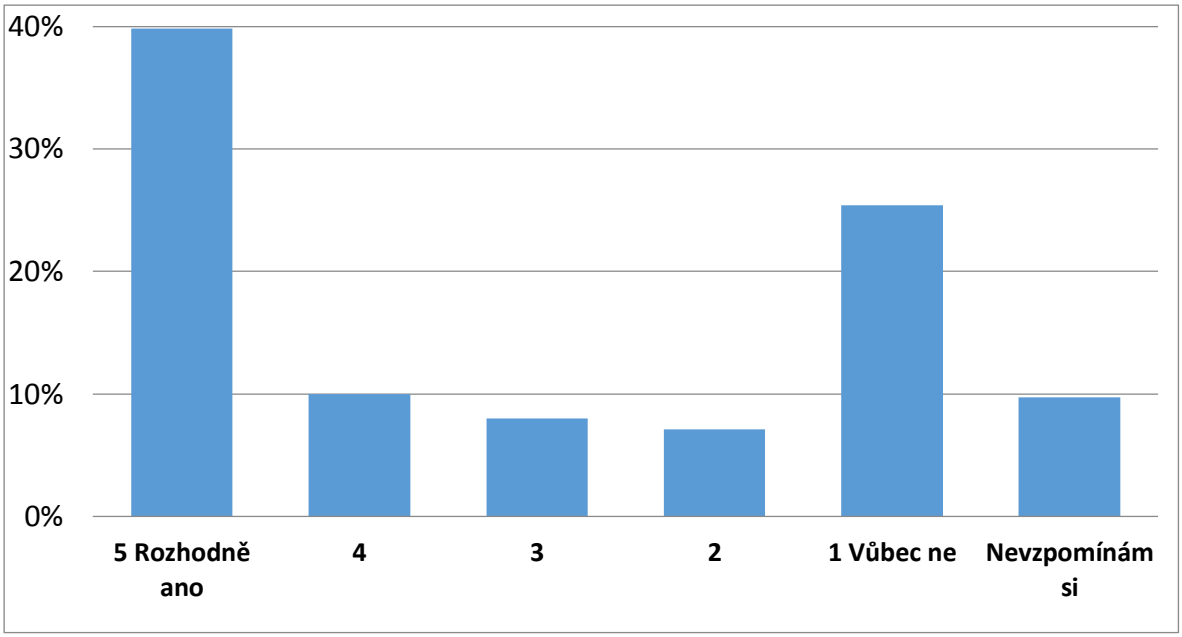
5.13 Lékař nám nabídl kontakty na další organizace (rodičovská sdružení, služby), které bychom mohli v péči o naše dítě využít

Položka na škále (1–5) identifikuje, zdali lékař rodičům nabídl kontakty na další organizace (rodičovská sdružení, služby), které by rodiče mohli v péči o jejich dítě dále využít. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 88 a Graf 88.

Tab. 88 Lékař nám nabídl kontakty na další organizace (rodičovská sdružení, služby), které bychom mohli v péči o naše dítě využít

	n	%
5 Rozhodně ano	135	39,8
4	34	10
3	27	8
2	24	7,1
1 Vůbec ne	86	25,4
Nevzpomínám si	33	9,7
Celkem	**339**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



Graf 88 Lékař nám nabídl kontakty na další organizace (rodičovská sdružení, služby), které bychom mohli v péči o naše dítě využít

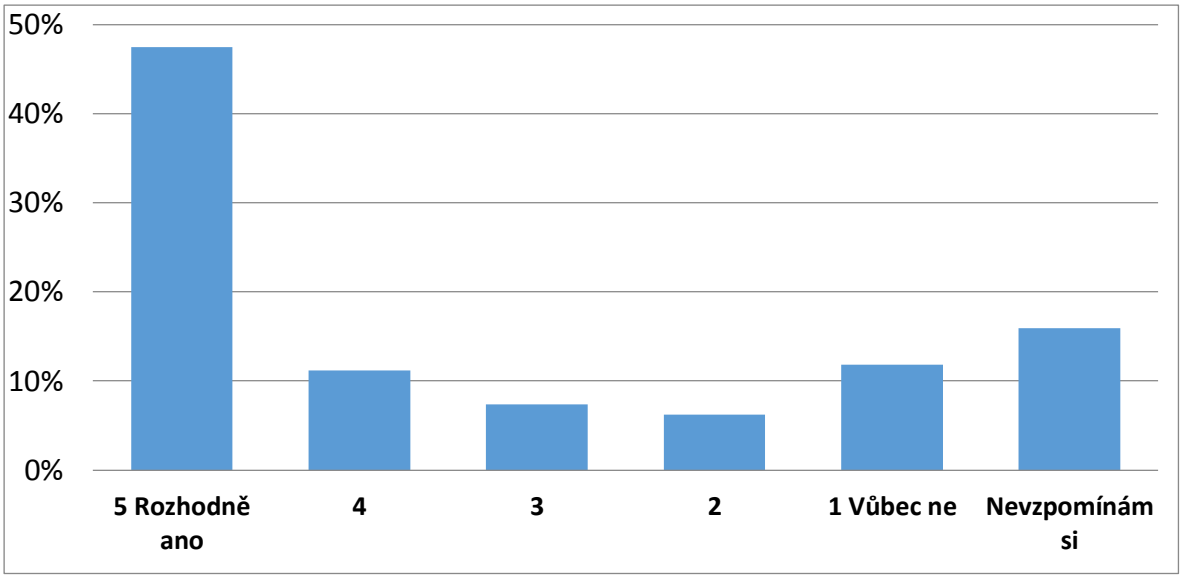
5.14 Lékař v procesu sdělování zmínil také případná „pozitiva“ podpory nemocného dítěte

Položka na škále (1–5) identifikuje, zdali lékař rodičům v procesu sdělování diagnózy (nepříznivé zprávy) zmínil také případná „pozitiva“ podpory jejich nemocného dítěte. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 89 a Graf 89.

Tab. 89 Lékař v procesu sdělování zmínil také případná „pozitiva“ podpory nemocného dítěte

	n	%
5 Rozhodně ano	161	47,5
4	38	11,2
3	25	7,4
2	21	6,2
1 Vůbec ne	40	11,8
Nevzpomínám si	54	15,9
Celkem	**339**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



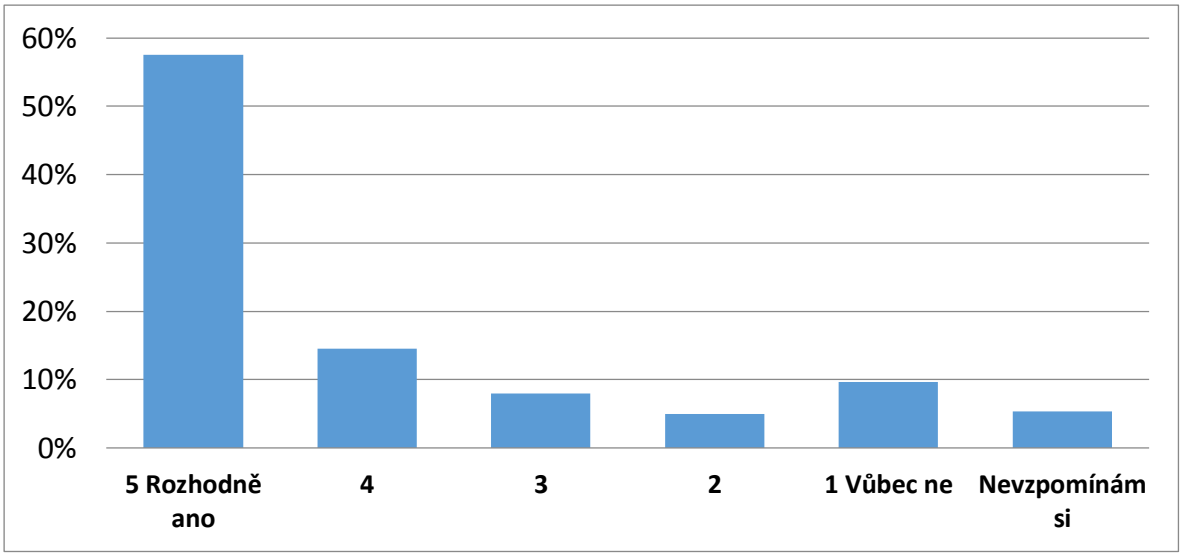
Graf 89 Lékař v procesu sdělování zmínil také případná „pozitiva“ podpory nemocného dítěte

5.15 Lékař společně s námi vytvořil plán následného postupu, kroků

Položka na škále (1–5) identifikuje, zdali lékař společně s rodiči vytvořil plán následného postupu – kroků. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 90 a Graf 90.

Tab. 90 Lékař společně s námi vytvořil plán následného postupu, kroků		
	n	%
5 Rozhodně ano	195	57,5
4	49	14,5
3	27	8
2	17	5
1 Vůbec ne	33	9,7
Nevzpomínám si	18	5,3
Celkem	**339**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



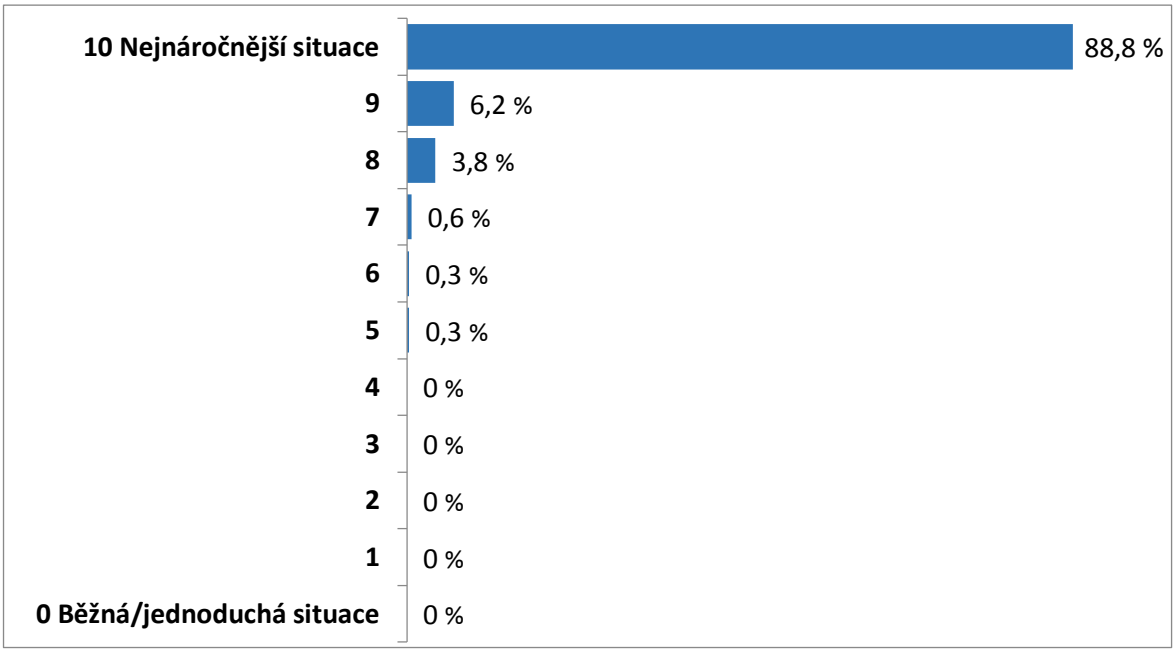
Graf 90 Lékař společně s námi vytvořil plán následného postupu, kroků

5.16 Rodiči vnímaná náročnost sdělení diagnózy (zprávy)

Rodiče se vyjadřovali na 11 bodové škále Likertova typu (0–10), kdy „0 = běžná, jednoduchá situace mého života“ a „10 = nejnáročnější situace v mém životě“. Distribuci četností odpovědí pro jednotlivé hodnoty škály ilustruje níže uvedená Tab. 91 a Graf 91.

Tab. 91 Rodiči vnímaná náročnost sdělení diagnózy (zprávy)		
	n	%
0 Běžná/jednoduchá situace	0	0
1	0	0
2	0	0
3	0	0
4	0	0
5	1	0,3
6	1	0,3
7	2	0,6
8	13	3,8
9	21	6,2
10 Nejnáročnější situace	301	88,8
Celkem	**339**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



Graf 91 Rodiči vnímaná náročnost sdělení diagnózy (zprávy)

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

6 VÝSLEDKY SKUPINY RESPONDENTŮ – RODIČŮ DĚTÍ S ONEMOCNĚNÍMI (STAVY) NEURO-MUSKULÁRNÍ POVAHY

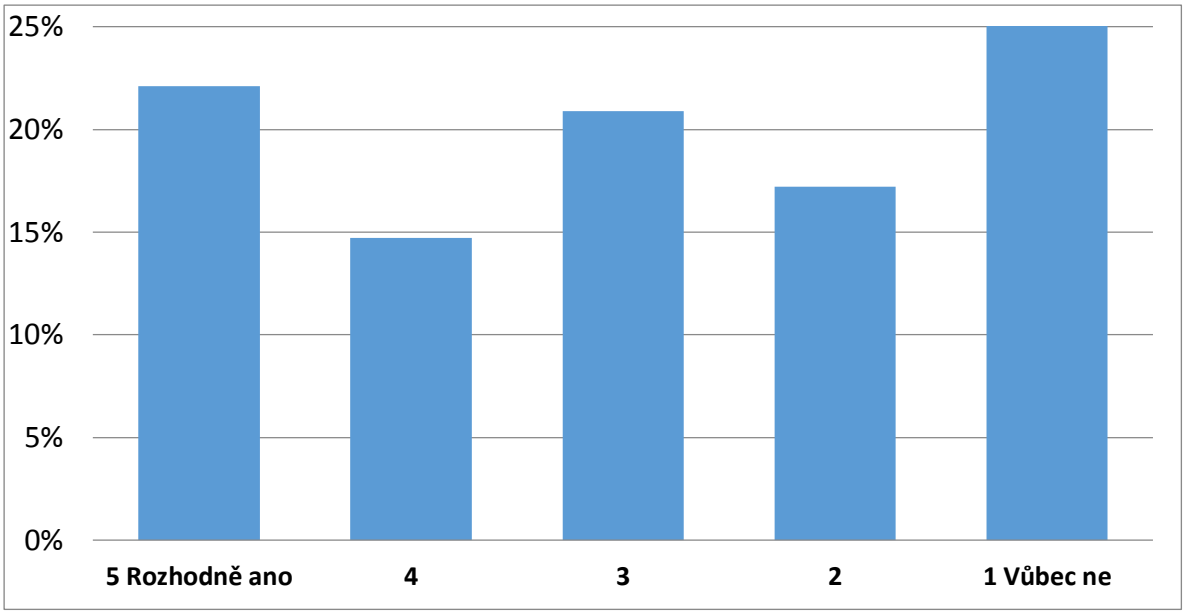
Níže budou prezentovány výsledky (distribuce četnostní odpovědí) výzkumu pro cílovou skupinu rodičů dětí s onemocněními (stavy), které jsou spojovány s omezením hybnosti, etiopatogeneticky byla pracovně tato cílová skupina označena jako „onemocnění (stavy) neuro-muskulární povahy. Zařazení rodiči vyjádřených onemocnění (stavů) bylo provedeno lékařem. Jde např. o tyto stavy: dětská mozková obrna, svalová dystrofie, kongenitální myopatie, spinální muskulární atrofie, epilepsie, poranění a poškození mozku, poruchy velikosti lebky, apalický sy., hypotrofie plodu a další. Bylo provedeno třídění a filtrace odpovědí respondentů – do zpracování dat bylo zařazeno **N=163**.

6.1 Vytvoření vhodného prostředí pro sdělení diagnózy – celkové posouzení

Distribuce četností odpovědí – v rámci celkového posouzení situace (škála s hodnotami 1–5) ilustruje níže uvedená Tab. 92 a Graf 92.

Tab. 92 Vytvoření vhodného prostředí pro sdělení diagnózy – celkové posouzení		
	n	%
5 Rozhodně ano	36	22,1
4	24	14,7
3	34	20,9
2	28	17,2
1 Vůbec ne	41	25,2
Celkem	**163**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



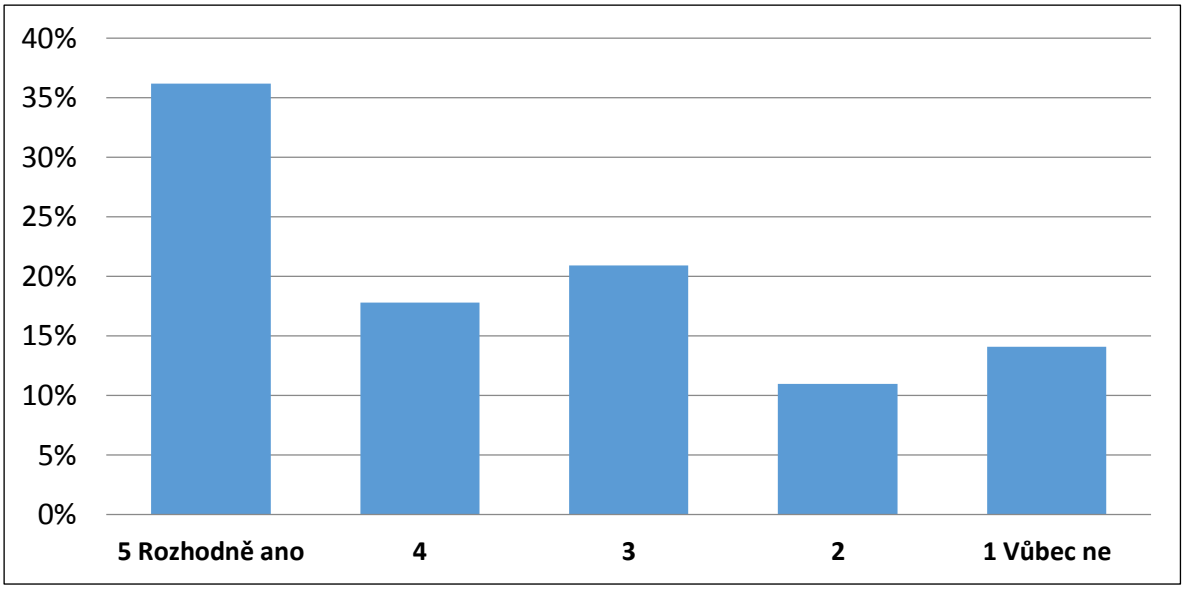
Graf 92 Vytvoření vhodného prostředí pro sdělení diagnózy – celkové posouzení

6.2 Použití přiměřeného přivítání a vhodného uvedení se (lékaře)

Distribuce četností odpovědí – v rámci celkového posouzení situace (škála s hodnotami 1–5) ilustruje níže uvedená Tab. 93 a Graf 93.

Tab. 93 Použití přiměřeného přivítání a vhodného uvedení se (lékaře)		
	n	%
5 Rozhodně ano	59	36,2
4	29	17,8
3	34	20,9
2	18	11
1 Vůbec ne	23	14,1
Celkem	**163**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



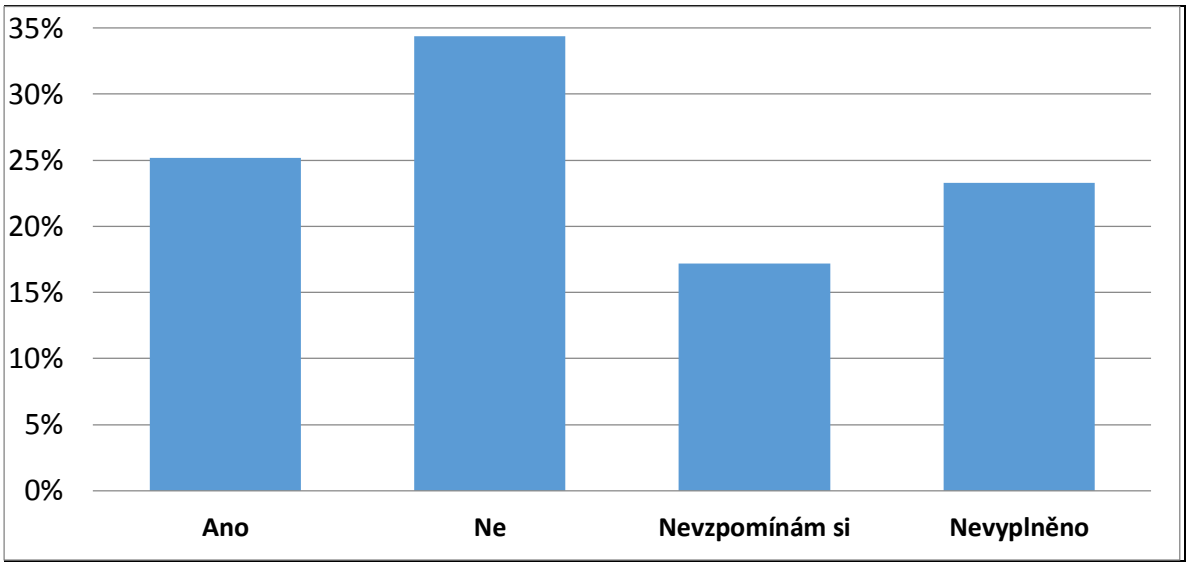
Graf 93 Použití přiměřeného přivítání a vhodného uvedení se (lékaře)

6.3 Ne/souhlas rodičů s přítomností dalších osob v průběhu sdělování diagnózy (zprávy) po předchozí nabídce ze strany lékaře (globální posouzení)

Distribuce četností odpovědí – v rámci celkového posouzení situace (nabízené možnosti: „ano – ne – nevzpomínám si“ – příp. nevyplněno) ilustruje níže uvedená Tab. 94 a Graf 94.

Tab. 94 Ne/souhlas rodičů s přítomností dalších osob v průběhu sdělování diagnózy (zprávy) po předchozí nabídce ze strany lékaře (globální posouzení)		
	n	%
Ano	41	25,2
Ne	56	34,4
Nevzpomínám si	28	17,2
Nevyplněno	38	23,3
Celkem	**163**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

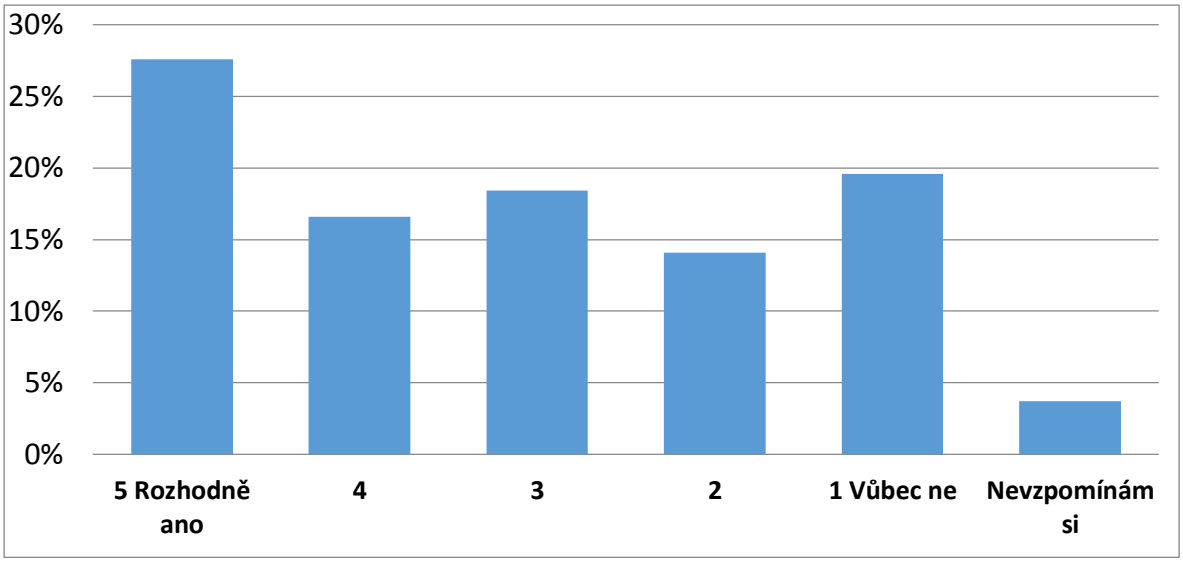


Graf 94 Ne/souhlas rodičů s přítomností dalších osob v průběhu sdělování diagnózy (zprávy) po předchozí nabídce ze strany lékaře (globální posouzení)

6.4 Lékař při sdělování diagnózy projevil cit a porozumění pro naši situaci

Položka na škále (1–5) identifikuje to, zdali lékař při sdělování diagnózy projevil cit a porozumění pro naši situaci. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 95 a Graf 95.

Tab. 95 Lékař při sdělování diagnózy projevil cit a porozumění pro naši situaci		
	n	%
5 Rozhodně ano	45	27,6
4	27	16,6
3	30	18,4
2	23	14,1
1 Vůbec ne	32	19,6
Nevzpomínám si	6	3,7
Celkem	**163**	**100**



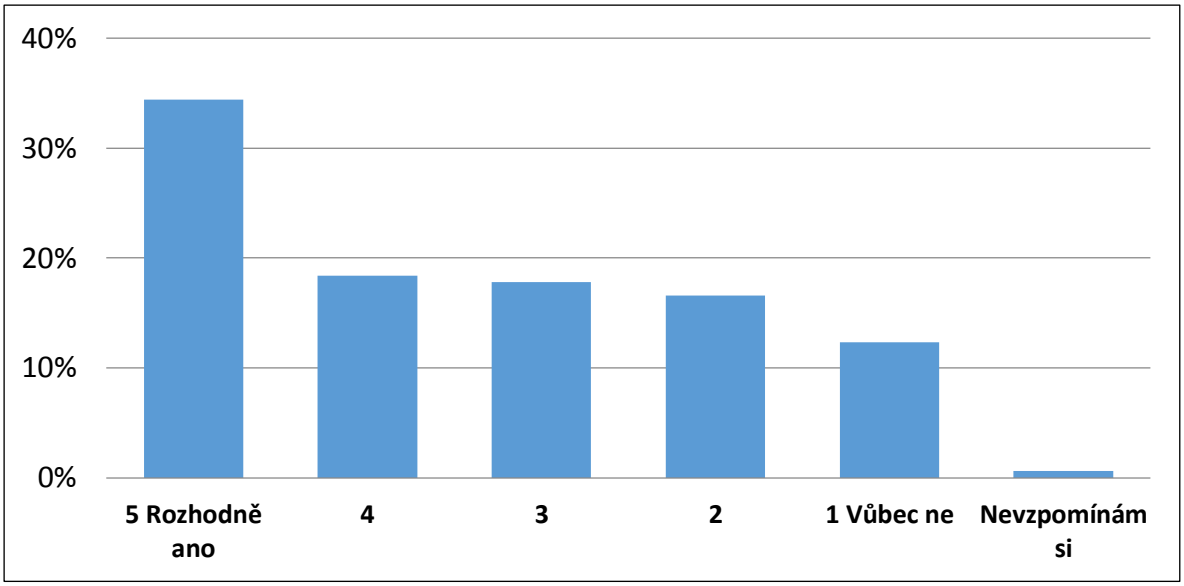
Graf 95 Lékař při sdělování diagnózy projevil cit a porozumění pro naši situaci

6.5 Lékař s námi mluvil o diagnóze tak, abychom mu rozuměli

Položka na škále (1–5) identifikuje to, zdali lékař při sdělování diagnózy s rodiči hovořil tak, aby mu rozuměli. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 96 a Graf 96.

Tab. 96 Lékař s námi mluvil o diagnóze tak, abychom mu rozuměli		
	n	%
5 Rozhodně ano	56	34,4
4	30	18,4
3	29	17,8
2	27	16,6
1 Vůbec ne	20	12,3
Nevzpomínám si	1	0,6
Celkem	**163**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



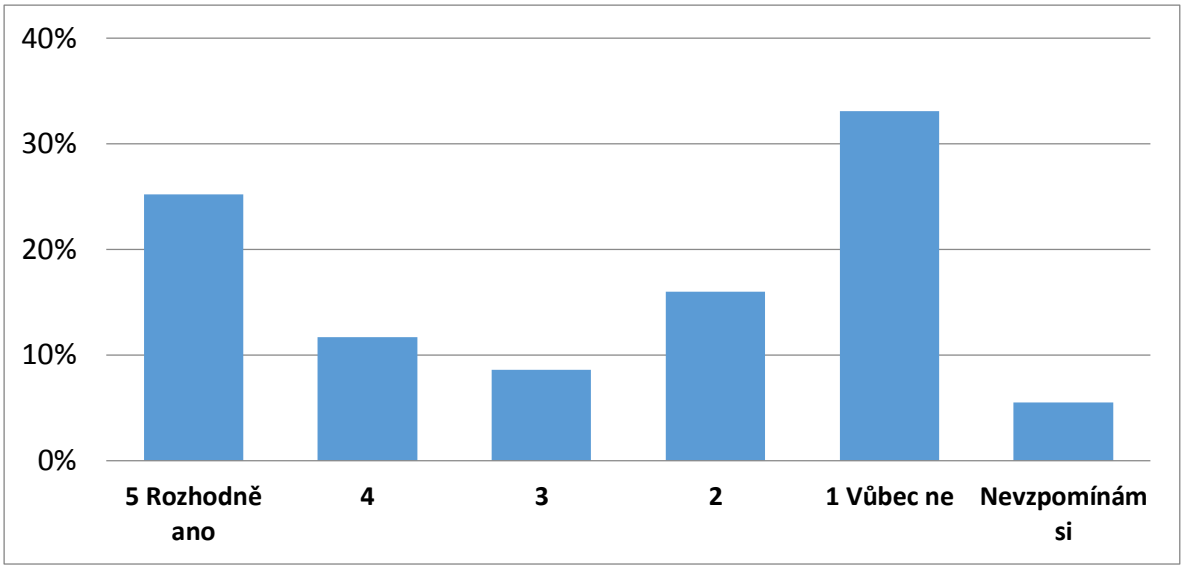
Graf 96 Lékař s námi mluvil o diagnóze tak, abychom mu rozuměli

6.6 Lékař si ověřil, jestli víme, co diagnóza našeho dítěte znamená a co přinese

Položka na škále (1–5) identifikuje to, zdali si lékař ověřil, jestli rodiče dětí vědí, co diagnóza jejich dítěte znamená, a co přinese. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 97 a Graf 97.

Tab. 97 Lékař si ověřil, jestli víme, co diagnóza našeho dítěte znamená a co přinese		
	n	%
5 Rozhodně ano	41	25,2
4	19	11,7
3	14	8,6
2	26	16
1 Vůbec ne	54	33,1
Nevzpomínám si	9	5,5
Celkem	**163**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



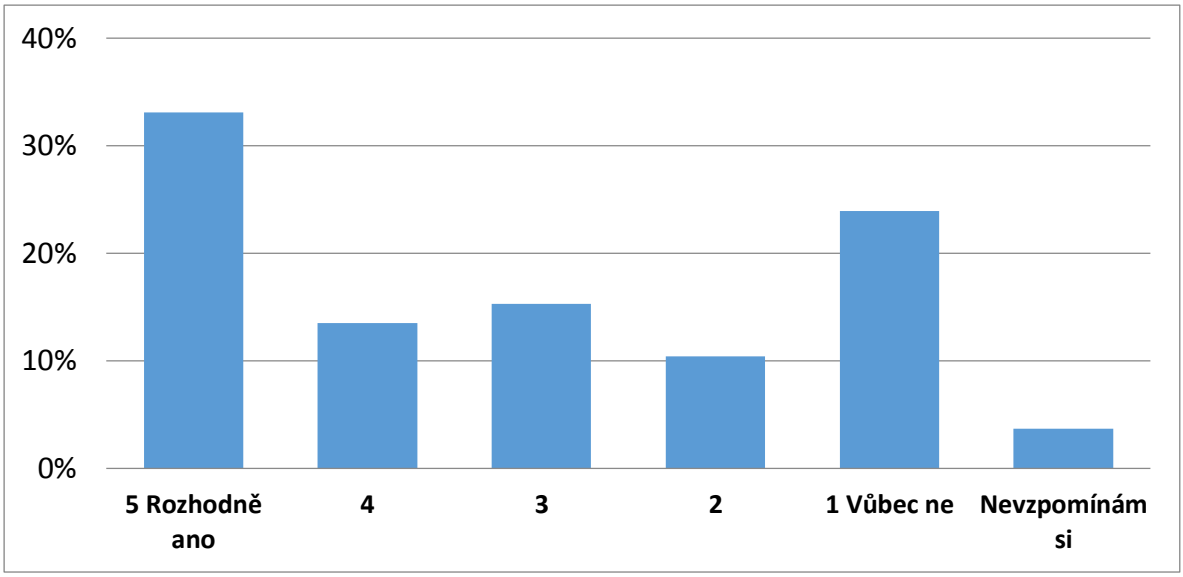
Graf 97 Lékař si ověřil, jestli víme, co diagnóza našeho dítěte znamená a co přinese

6.7 Lékař nás nechal vyjádřit naše pocity (obavy, strach, nevědomost), které jsme ze sdělené diagnózy měli

Položka na škále (1–5) identifikuje to, zdali nechal lékař vyjádřit rodiče jejich pocity (tj. obavy, strach, nevědomost), které rodiče v průběhu sdělování diagnózy (zprávy) měli. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 98 a Graf 98.

Tab. 98 Lékař nás nechal vyjádřit naše pocity (obavy, strach, nevědomost), které jsme ze sdělené diagnózy měli		
	n	%
5 Rozhodně ano	54	33,1
4	22	13,5
3	25	15,3
2	17	10,4
1 Vůbec ne	39	23,9
Nevzpomínám si	6	3,7
Celkem	**163**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



Graf 98 Lékař nás nechal vyjádřit naše pocity (obavy, strach, nevědomost), které jsme ze sdělené diagnózy měli

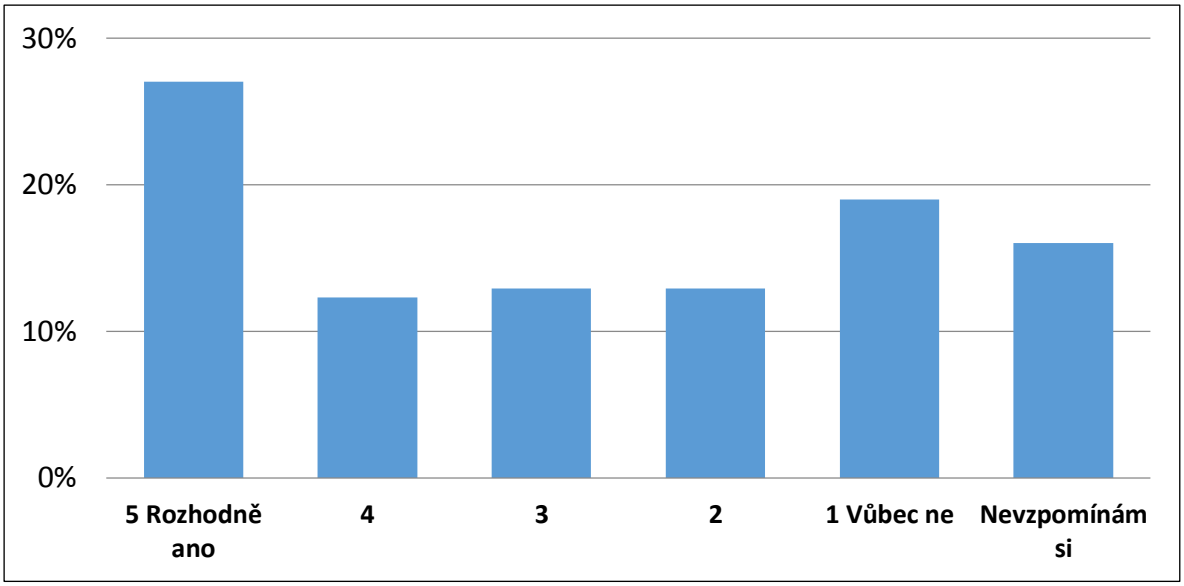
6.8 Lékař dokázal dobře reagovat na naše projevy (pláč, vztek, ochromení, zmatenost apod.)

Položka na škále (1–5) identifikuje to, jak dobře (pohledem rodičů) dokázal lékař, který jim sděloval diagnózu (zprávu), reagovat na projevy rodičů (pláč, vztek, ochromení, zmatenost apod.). Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 99 a Graf 99.

Tab. 99 Lékař dokázal dobře reagovat na naše projevy (pláč, vztek, ochromení, zmatenost apod.)

	n	%
5 Rozhodně ano	44	27
4	20	12,3
3	21	12,9
2	21	12,9
1 Vůbec ne	31	19
Nevzpomínám si	26	16
Celkem	**163**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



Graf 99 Lékař dokázal dobře reagovat na naše projevy (pláč, vztek, ochromení, zmatenost apod.)

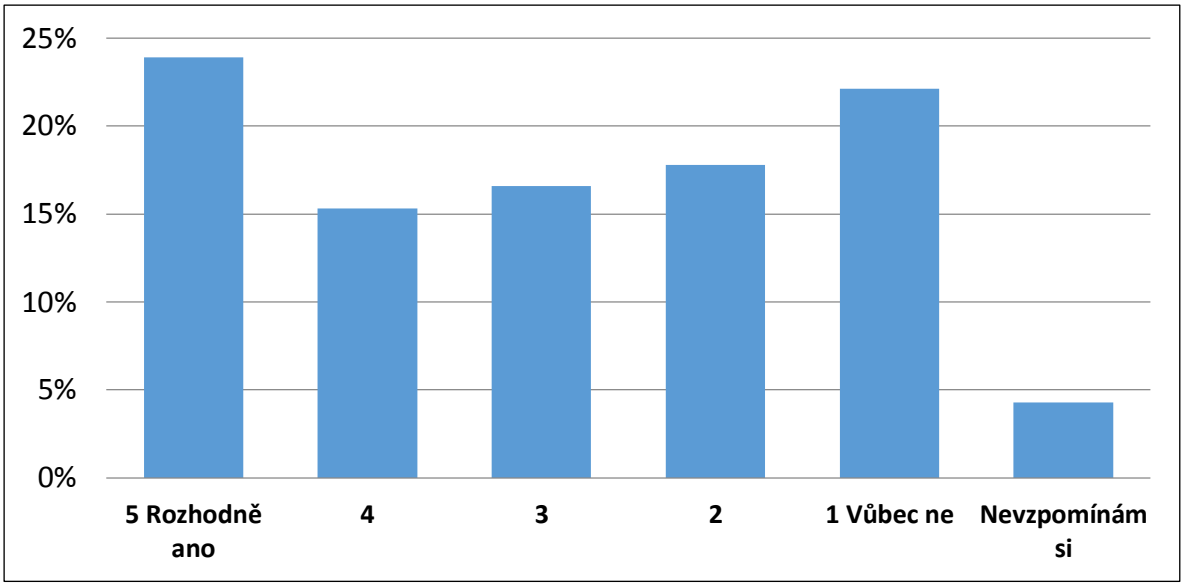
6.9 Lékař nám předával informace tak rychle/pomalu, abychom měli čas přemýšlet, a také na ně reagovat

Položka na škále (1–5) identifikuje tempo sdělování zprávy rodičům tak, aby oni sami měli čas přemýšlet a také na informace reagovat. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 100 a Graf 100.

Tab. 100 Lékař nám předával informace tak rychle/pomalu, abychom měli čas přemýšlet, a také na ně reagovat

	n	%
5 Rozhodně ano	39	23,9
4	25	15,3
3	27	16,6
2	29	17,8
1 Vůbec ne	36	22,1
Nevzpomínám si	7	4,3
Celkem	**163**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



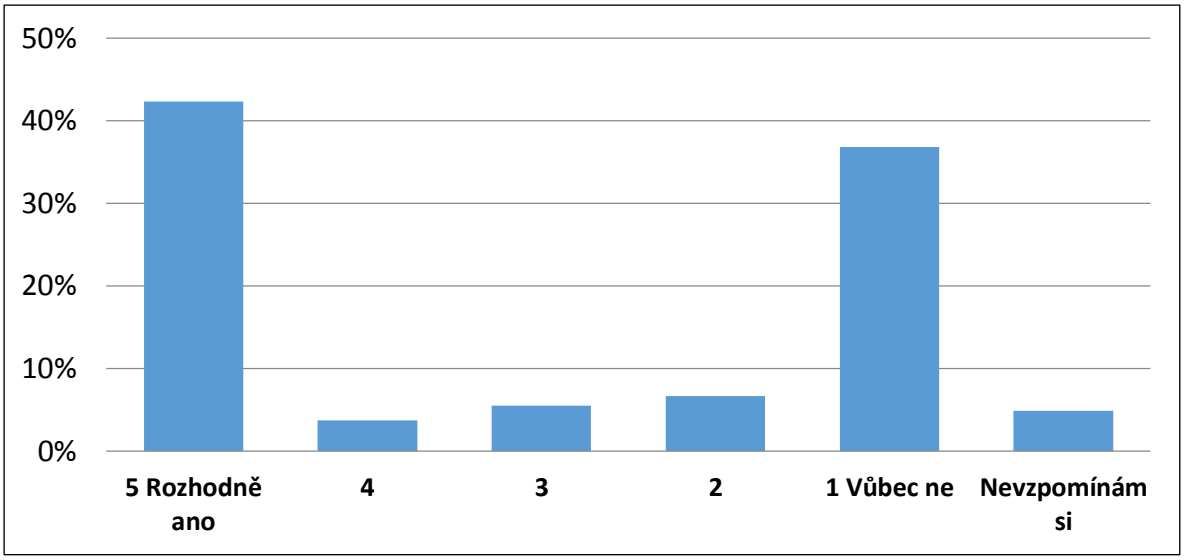
Graf 100 Lékař nám předával informace tak rychle/pomalu, abychom měli čas přemýšlet, a také na ně reagovat

6.10 Lékař nám poskytl na sebe kontakt (email, telefon apod.)

Položka na škále (1–5) identifikuje, zdali lékař rodičům předal na sebe kontakt – emailový, telefonický, příp. další. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 101 a Graf 101.

Tab. 101 Lékař nám poskytl na sebe kontakt (email, telefon apod.)		
	n	%
5 Rozhodně ano	69	42,3
4	6	3,7
3	9	5,5
2	11	6,7
1 Vůbec ne	60	36,8
Nevzpomínám si	8	4,9
Celkem	**163**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



Graf 101 Lékař nám poskytl na sebe kontakt (email, telefon apod.)

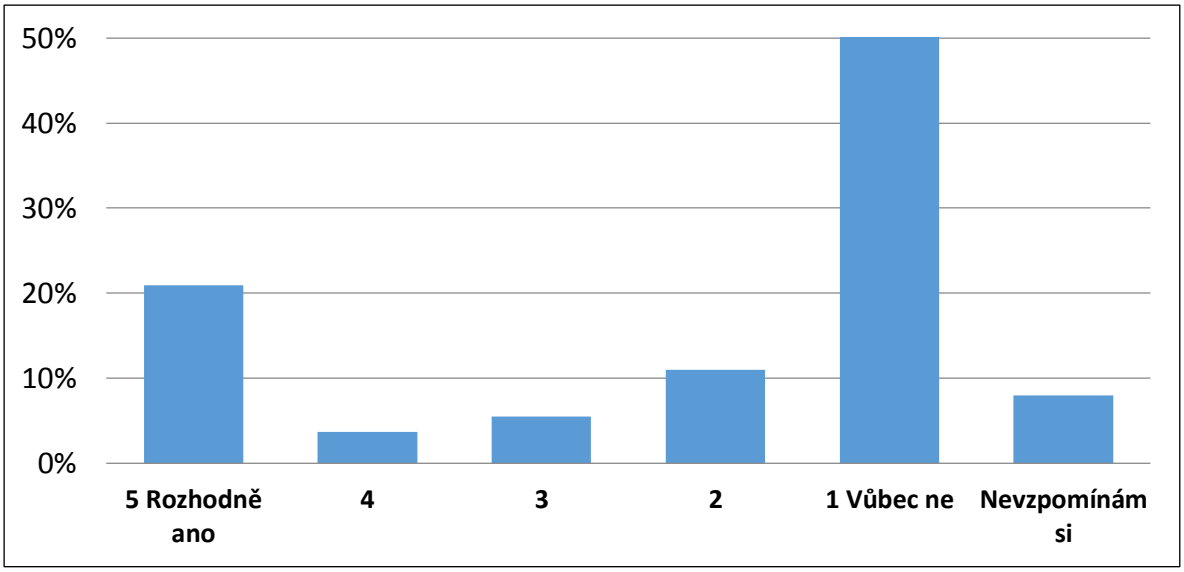
6.11 Lékař nám poskytl kontakty na lékaře, který by se nám věnoval v případě jeho vlastní nepřítomnosti

Položka na škále (1–5) identifikuje, zdali lékař rodičům poskytl kontakt(y) na jiné/ho lékaře v situaci, kdy by diagnózu sdělující lékař nebyl přítomen v případě dalšího požadavku. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 102 a Graf 102.

Tab. 102 Lékař nám poskytl kontakty na lékaře, který by se nám věnoval v případě jeho vlastní nepřítomnosti

	n	%
5 Rozhodně ano	34	20,9
4	6	3,7
3	9	5,5
2	18	11
1 Vůbec ne	83	50,9
Nevzpomínám si	13	8
Celkem	**163**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

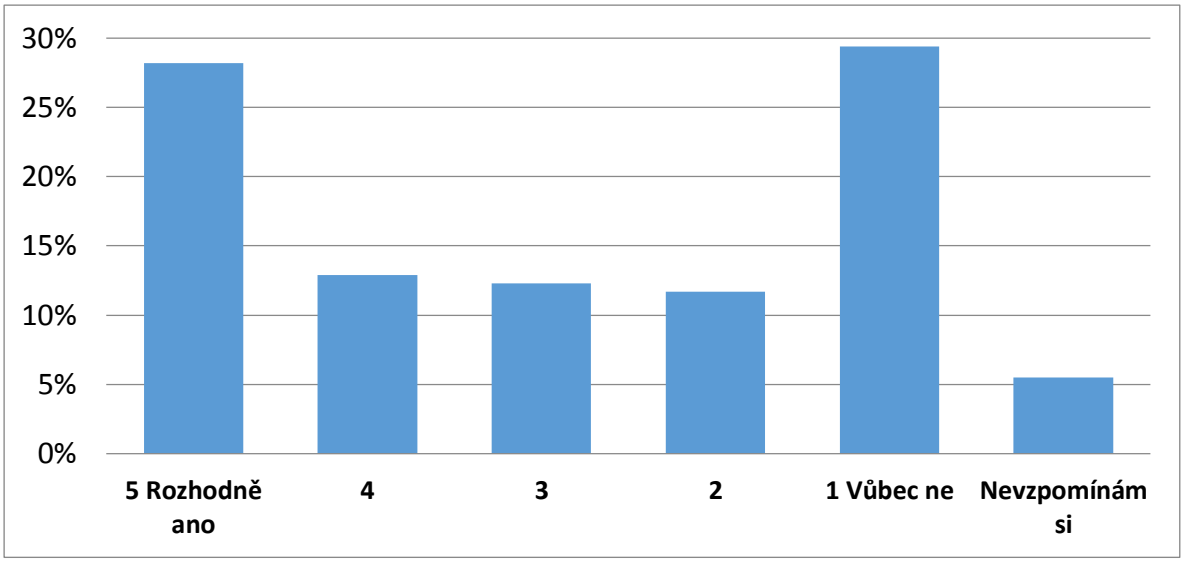


Graf 102 Lékař nám poskytl kontakty na lékaře, který by se nám věnoval v případě jeho vlastní nepřítomnosti

6.12 Lékař nám nabídl další možnosti léčby (péče) o naše dítě ze strany zdravotníků

Položka na škále (1–5) identifikuje, zdali lékař rodičům nabídl další možnosti léčby (péče) pro dítě ze strany zdravotníků. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 103 a Graf 103.

Tab. 103 Lékař nám nabídl další možnosti léčby (péče) o naše dítě ze strany zdravotníků		
	n	%
5 Rozhodně ano	46	28,2
4	21	12,9
3	20	12,3
2	19	11,7
1 Vůbec ne	48	29,4
Nevzpomínám si	9	5,5
Celkem	**163**	**100**



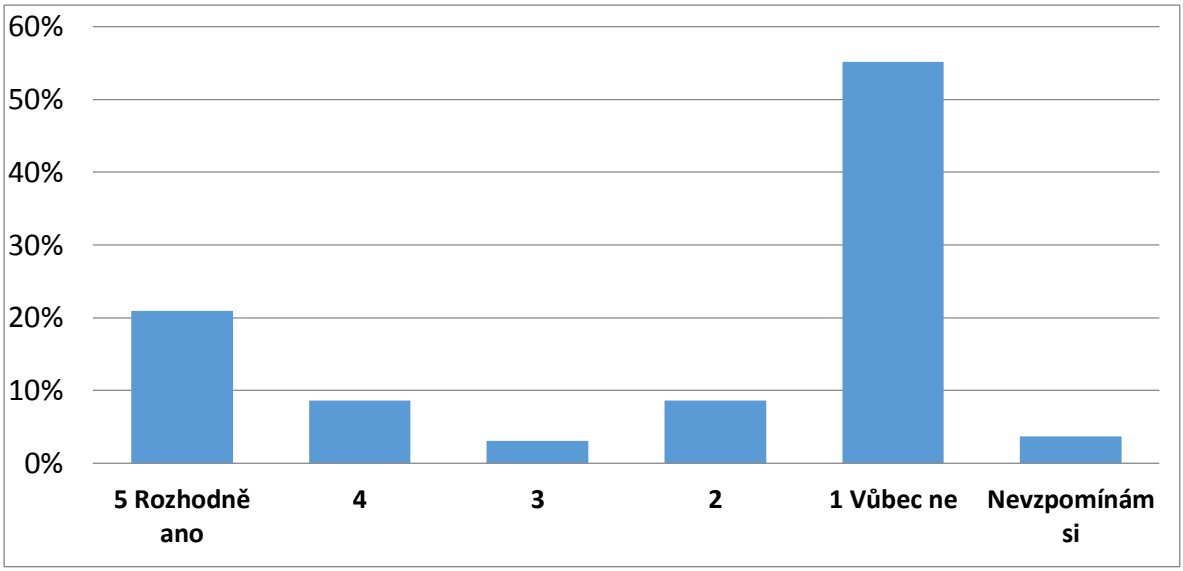
Graf 103 Lékař nám nabídl další možnosti léčby (péče) o naše dítě ze strany zdravotníků

6.13 Lékař nám nabídl kontakty na další organizace (rodičovská sdružení, služby), které bychom mohli v péči o naše dítě využít

Položka na škále (1–5) identifikuje, zdali lékař rodičům nabídl kontakty na další organizace (rodičovská sdružení, služby), které by rodiče mohli v péči o jejich dítě dále využít. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 104 a Graf 104.

Tab. 104 Lékař nám nabídl kontakty na další organizace (rodičovská sdružení, služby), které bychom mohli v péči o naše dítě využít		
	n	%
5 Rozhodně ano	34	20,9
4	14	8,6
3	5	3,1
2	14	8,6
1 Vůbec ne	90	55,2
Nevzpomínám si	6	3,7
Celkem	**163**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



Graf 104 Lékař nám nabídl kontakty na další organizace (rodičovská sdružení, služby), které bychom mohli v péči o naše dítě využít

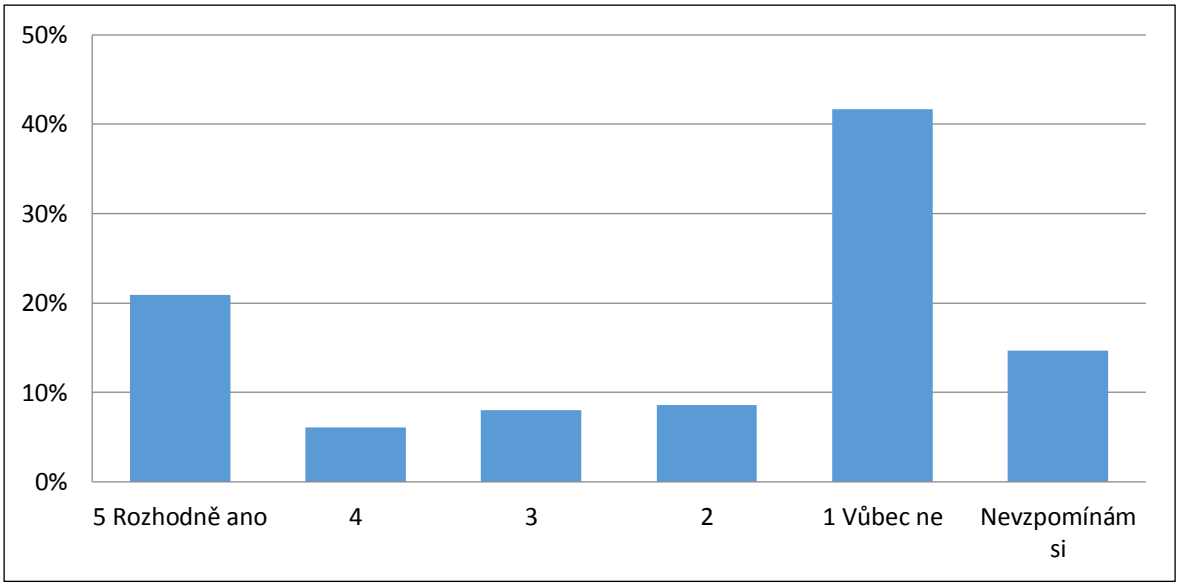
6.14 Lékař v procesu sdělování zmínil také případná „pozitiva“ podpory nemocného dítěte

Položka na škále (1–5) identifikuje, zdali lékař rodičům v procesu sdělování diagnózy (nepříznivé zprávy) zmínil také případná „pozitiva“ podpory jejich nemocného dítěte. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 105 a Graf 105.

Tab. 105 Lékař v procesu sdělování zmínil také případná „pozitiva“ podpory nemocného dítěte

	n	%
5 Rozhodně ano	34	20,9
4	10	6,1
3	13	8
2	14	8,6
1 Vůbec ne	68	41,7
Nevzpomínám si	24	14,7
Celkem	**163**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



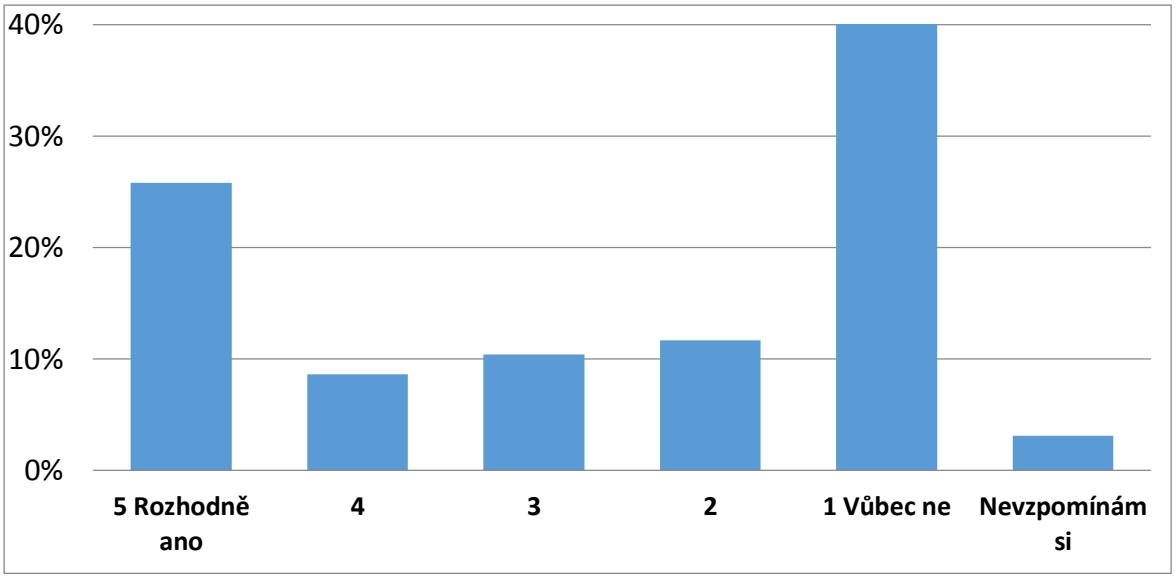
Graf 105 Lékař v procesu sdělování zmínil také případná „pozitiva“ podpory nemocného dítěte

6.15 Lékař společně s námi vytvořil plán následného postupu, kroků

Položka na škále (1–5) identifikuje, zdali lékař společně s rodiči vytvořil plán následného postupu – kroků. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 106 a Graf 106.

Tab. 106 Lékař společně s námi vytvořil plán následného postupu, kroků		
	n	%
5 Rozhodně ano	42	25,8
4	14	8,6
3	17	10,4
2	19	11,7
1 Vůbec ne	66	40,5
Nevzpomínám si	5	3,1
Celkem	**163**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



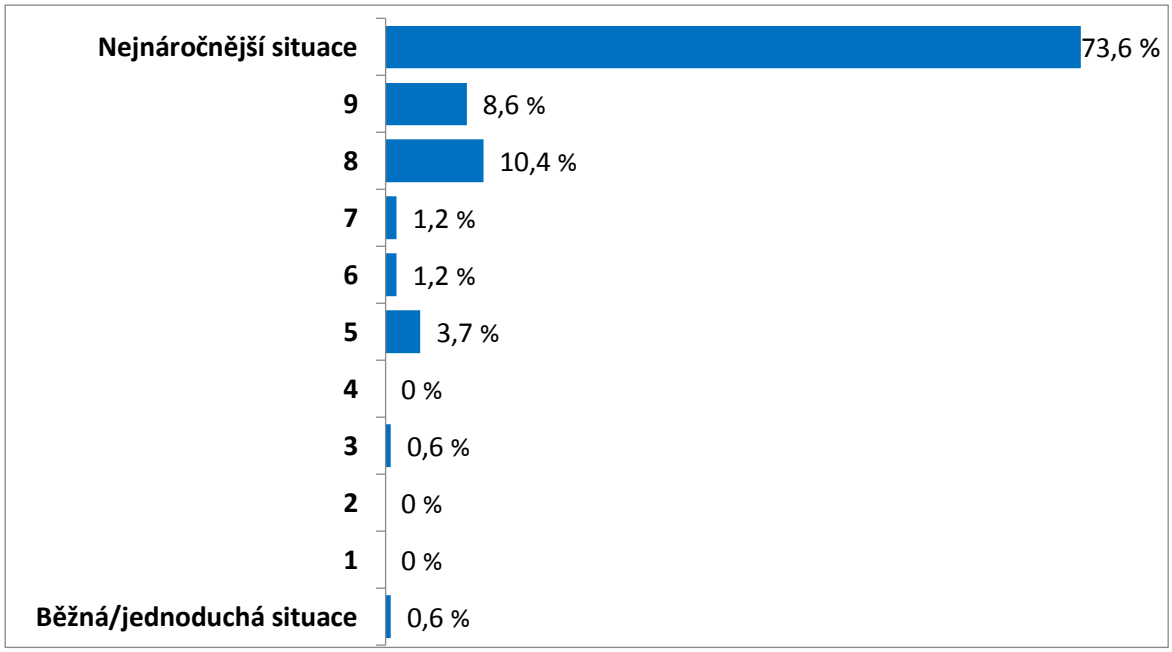
Graf 106 Lékař společně s námi vytvořil plán následného postupu, kroků

6.16 Rodiči vnímaná náročnost sdělení diagnózy (zprávy)

Rodiče se vyjadřovali na 11 bodové škále Likertova typu (0–10), kdy „0 = běžná, jednoduchá situace mého života“ a „10 = nejnáročnější situace v mém životě“. Distribuci četností odpovědí pro jednotlivé hodnoty škály ilustruje níže uvedená Tab. 107 a Graf 107.

Tab. 107 Rodiči vnímaná náročnost sdělení diagnózy (zprávy)		
	n	%
Běžná/jednoduchá situace	1	0,6
1	0	0
2	0	0
3	1	0,6
4	0	0
5	6	3,7
6	2	1,2
7	2	1,2
8	17	10,4
9	14	8,6
Nejnáročnější situace	120	73,6
Celkem	**163**	**100**

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



Graf 107 Rodiči vnímaná náročnost sdělení diagnózy (zprávy)

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

7 VÝSLEDKY KOMPARACÍ DISTRIBUCÍ ODPOVĚDÍ PRO ZVOLENÉ DIAGNOSTICKÉ SKUPINY RESPONDENTŮ – RODIČŮ DĚTÍ

V této – poslední – kapitole s prezentacemi výsledků (distribucemi četností odpovědí) jsou zahrnuta srovnání pro vybrané položky dotazníku (jde celkem o 16 položek, které byly dopředu autorským týmem vybrány z hlediska jejich důležitosti a významnosti pro stávající praxi, příp. zlepšení v podobě návrhů pro praxi). Tyto položky respektují sled prezentovaných výsledků (tj. distribuce četností odpovědí v jednotlivých diagnostických skupinách – výpovědích rodičů v předešlých kapitolách textu).

Pro srovnání byly opět využity předchozí 3 cílové skupiny – rodiče dětí:

a) s dědičnými poruchami metabolismu,
b) s onkologickými a hemato-onkologickými stavy (v tabulkách a grafech této kapitoly zkráceno na „hema-onko stavy“),
c) se stavy neuro-muskulární povahy.

Níže budou prezentovány výsledky pro kriteriálně zvolené položky dotazníku, a to:

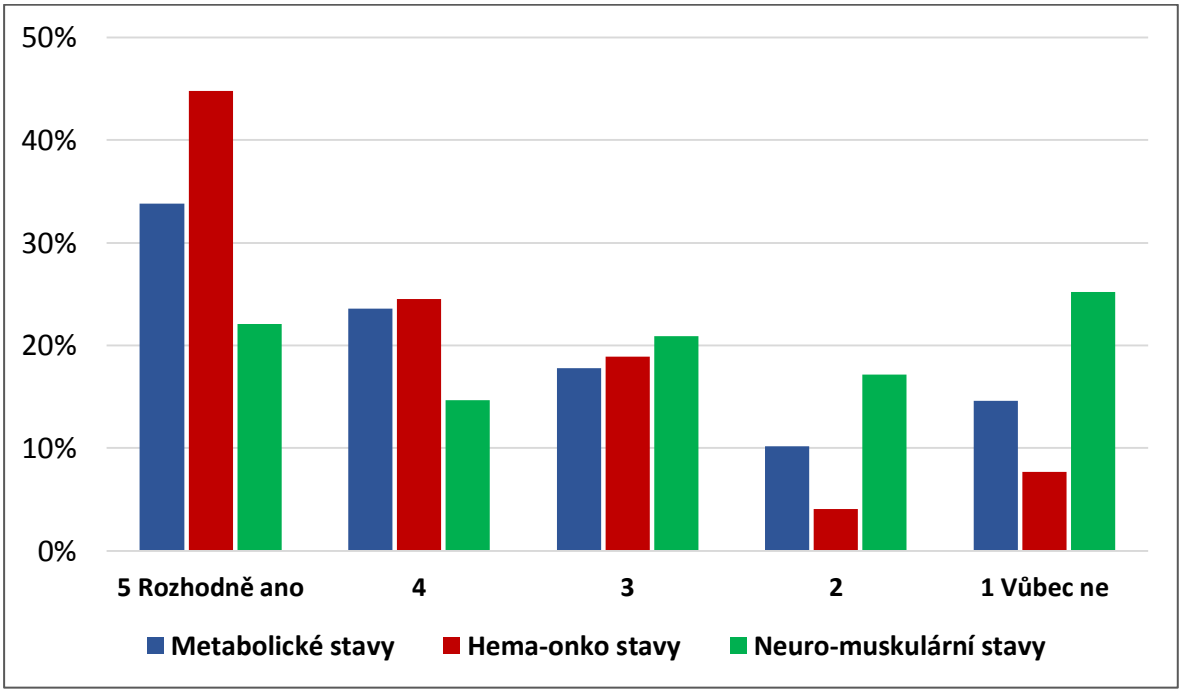
e) příprava podmínek a prostředí: vytvoření vhodného prostředí pro sdělení diagnózy (globální posouzení situace),
f) identifikace přiměřenosti a vhodnosti přivítání a uvedení se:
    - použití přiměřeného přivítání a vhodného uvedení se (lékařem), (globální posouzení situace),
g) identifikace aspektů samotného sdělení zprávy (diagnózy) lékařem:
    - ne/souhlas rodičů s přítomností dalších osob v průběhu sdělování diagnózy (zprávy) po předchozí nabídce ze strany lékaře (globální posouzení),
    - zvolené položky (škály): 13 škál z celkově 19,
h) rodiči vnímaná náročnost sdělení diagnózy (zprávy) – vyjádření na 11 bodové škále Likertova typu (0–10).

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

7.1 Vytvoření vhodného prostředí pro sdělení diagnózy – celkové posouzení

Distribuce četností odpovědí – v rámci celkového posouzení situace (škála s hodnotami 1–5) ilustruje níže uvedená Tab. 108 a Graf 108.

Tab. 108 Vytvoření vhodného prostředí pro sdělení diagnózy – celkové posouzení								
	Metabolické stavy		Hema-onko stavy		Neuro-muskulární stavy		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
5 Rozhodně ano	53	33,8	152	44,8	36	22,1	241	36,57
4	37	23,6	83	24,5	24	14,7	144	21,85
3	28	17,8	64	18,9	34	20,9	126	19,12
2	16	10,2	14	4,1	28	17,2	58	8,8
1 Vůbec ne	23	14,6	26	7,7	41	25,2	90	13,66
Celkem	**157**	**100**	**339**	**100**	**163**	**100**	**659**	**100**



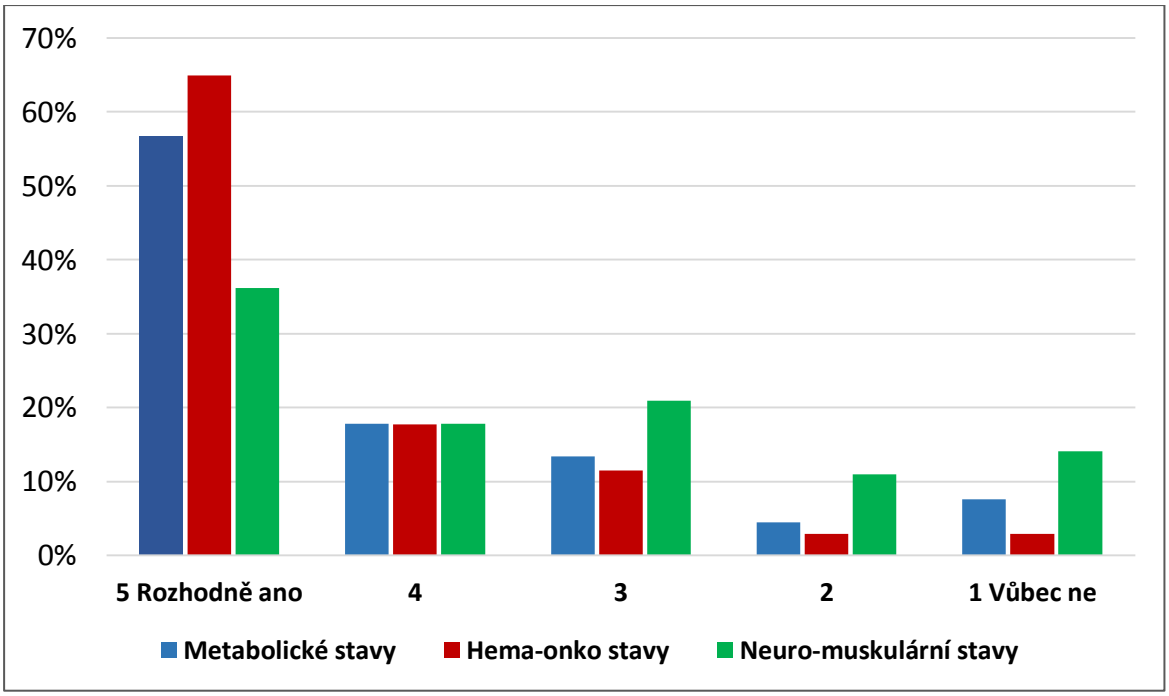
Graf 108 Vytvoření vhodného prostředí pro sdělení diagnózy – celkové posouzení

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

7.2 Použití přiměřeného přivítání a vhodného uvedení se (lékaře)

Distribuce četností odpovědí – v rámci celkového posouzení situace (škála s hodnotami 1–5) ilustruje níže uvedená Tab. 109 a Graf 109.

Tab. 109 Použití přiměřeného přivítání a vhodného uvedení se (lékaře)								
	Metabolické stavy		**Hema-onko stavy**		**Neuro-muskulární stavy**		**Celkem**	
	n	%	n	%	n	%	n	%
5 Rozhodně ano	89	56,7	220	64,9	59	36,2	368	55,84
4	28	17,8	60	17,7	29	17,8	117	17,75
3	21	13,4	39	11,5	34	20,9	94	14,26
2	7	4,5	10	2,9	18	11	35	5,31
1 Vůbec ne	12	7,6	10	2,9	23	14,1	45	6,83
Celkem	**157**	**100**	**339**	**100**	**163**	**100**	**659**	**100**



Graf 109 Použití přiměřeného přivítání a vhodného uvedení se (lékaře)

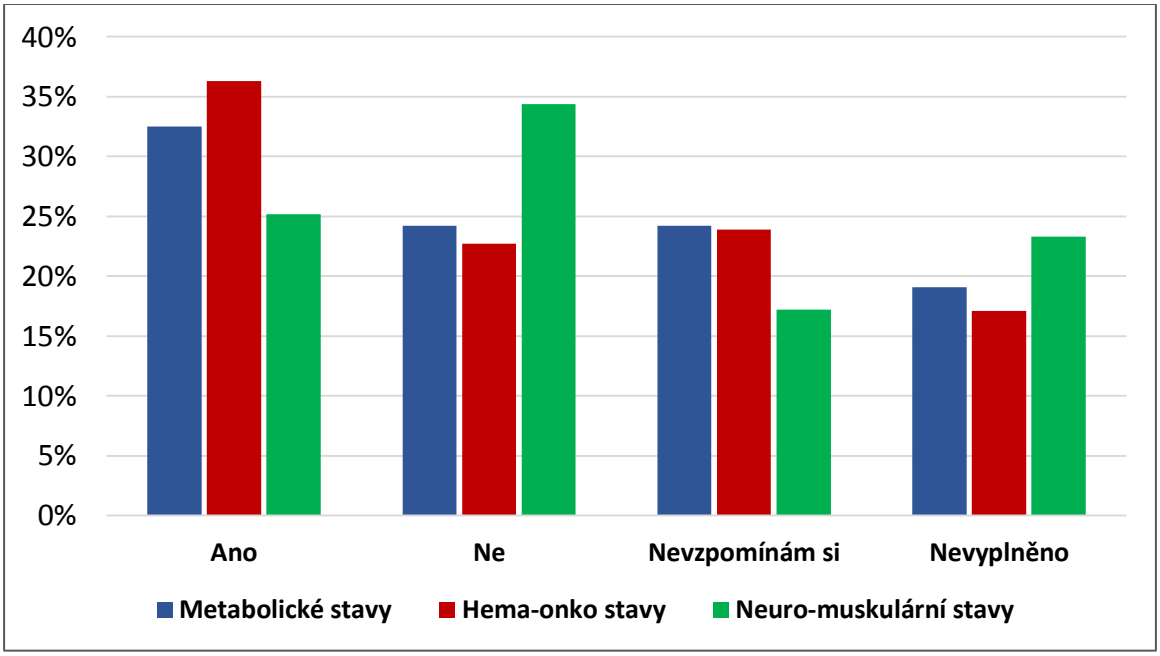
Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

7.3 Ne/souhlas rodičů s přítomností dalších osob v průběhu sdělování diagnózy (zprávy) po předchozí nabídce ze strany lékaře (globální posouzení)

Distribuce četností odpovědí – v rámci celkového posouzení situace (nabízené možnosti: „ano – ne – nevzpomínám si“ – příp. nevyplněno) ilustruje níže uvedená Tab. 110 a Graf 110.

Tab. 110 Ne/souhlas rodičů s přítomností dalších osob v průběhu sdělování diagnózy (zprávy) po předchozí nabídce ze strany lékaře (globální posouzení)

	Metabolické stavy		Hema-onko stavy		Neuro-muskulární stavy		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Ano	51	32,5	123	36,3	41	25,2	215	32,63
Ne	38	24,2	77	22,7	56	34,4	171	25,95
Nevzpomínám si	38	24,2	81	23,9	28	17,2	147	22,31
Nevyplněno	30	19,1	58	17,1	38	23,3	126	19,12
Celkem	**157**	**100**	**339**	**100**	**163**	**100**	**659**	**100**



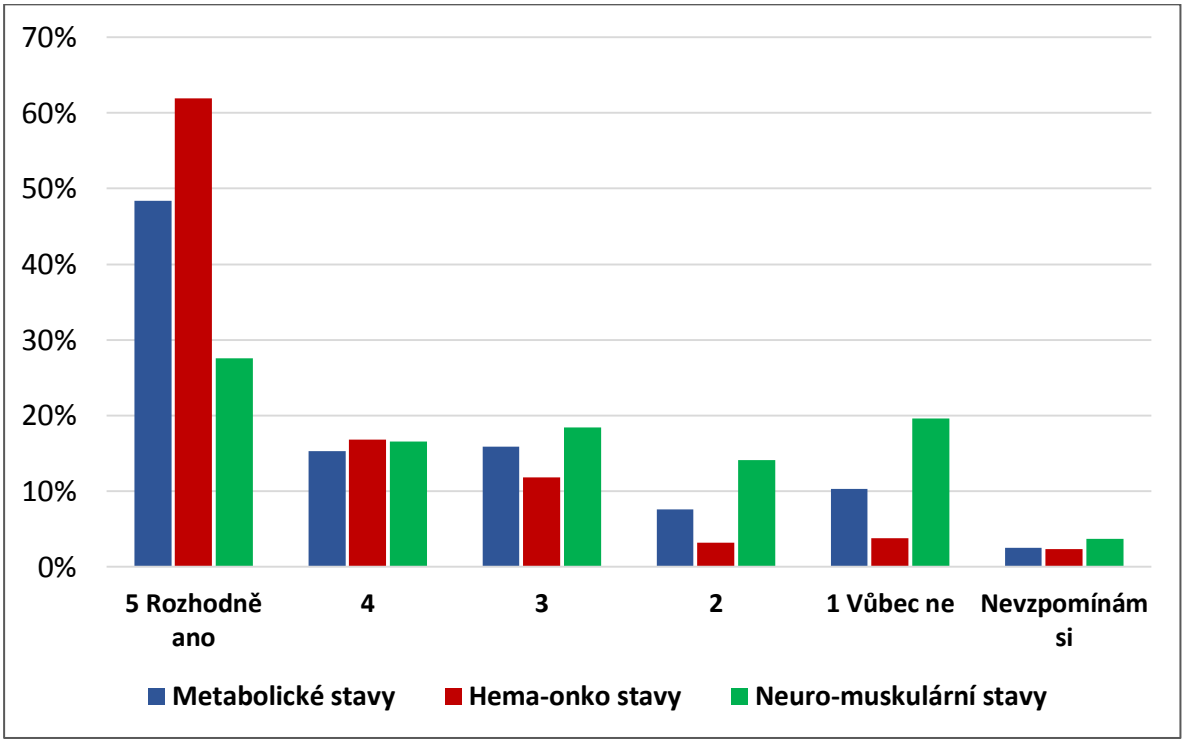
Graf 110 Ne/souhlas rodičů s přítomností dalších osob v průběhu sdělování diagnózy (zprávy) po předchozí nabídce ze strany lékaře (globální posouzení)

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

7.4 Lékař při sdělování diagnózy projevil cit a porozumění pro naši situaci

Položka na škále (1–5) identifikuje to, zdali lékař při sdělování diagnózy projevil cit a porozumění pro naši situaci. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 111 a Graf 111.

Tab. 111 Lékař při sdělování diagnózy projevil cit a porozumění pro naši situaci								
	Metabolické stavy		**Hema-onko stavy**		**Neuro-muskulární stavy**		**Celkem**	
	n	%	n	%	n	%	n	%
5 Rozhodně ano	76	48,4	210	61,9	45	27,6	331	50,23
4	24	15,3	57	16,8	27	16,6	108	16,39
3	25	15,9	40	11,8	30	18,4	95	14,42
2	12	7,6	11	3,2	23	14,1	46	6,98
1 Vůbec ne	16	10,3	13	3,8	32	19,6	61	9,26
Nevzpomínám si	4	2,5	8	2,4	6	3,7	18	2,73
Celkem	**157**	**100**	**339**	**100**	**163**	**100**	**659**	**100**



Graf 111 Lékař při sdělování diagnózy projevil cit a porozumění pro naši situaci

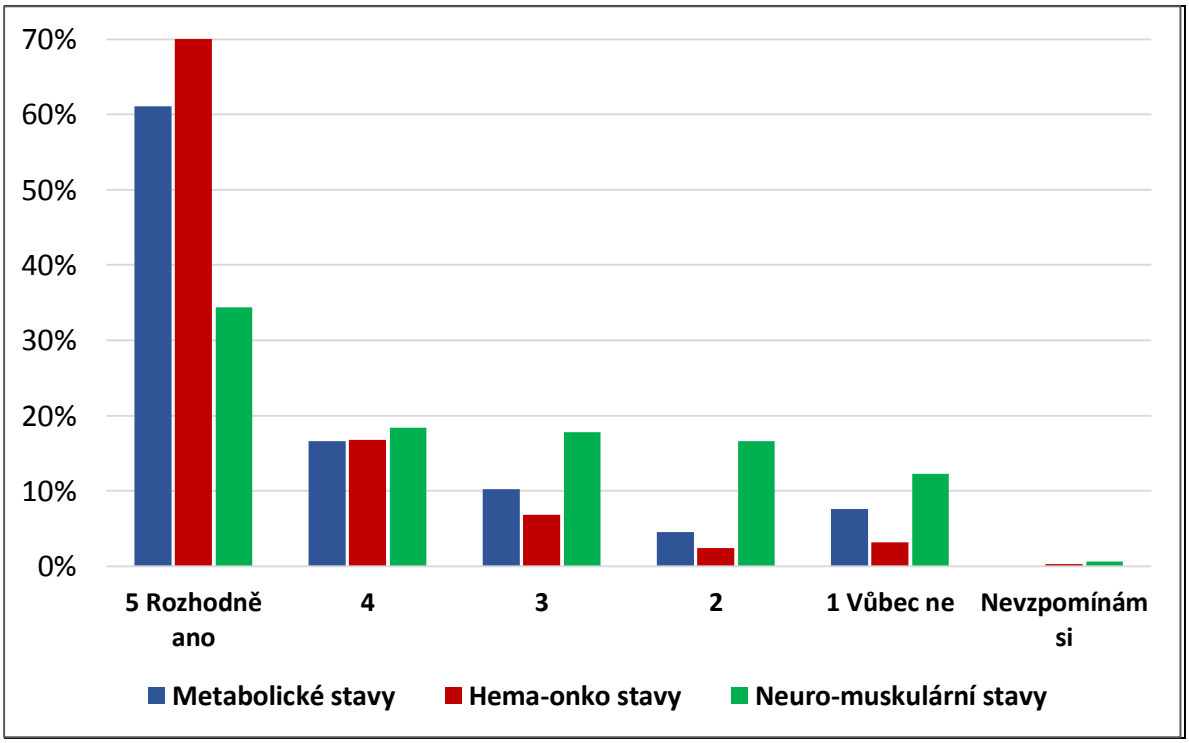
Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

7.5 Lékař s námi mluvil o diagnóze tak, abychom mu rozuměli

Položka na škále (1–5) identifikuje to, zdali lékař při sdělování diagnózy s rodiči hovořil tak, aby mu rozuměli. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 112 a Graf 112.

Tab. 112 Lékař s námi mluvil o diagnóze tak, abychom mu rozuměli

	Metabolické stavy		Hema-onko stavy		Neuro-muskulární stavy		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
5 Rozhodně ano	96	61,1	239	70,5	56	34,4	391	59,33
4	26	16,6	57	16,8	30	18,4	113	17,15
3	16	10,2	23	6,8	29	17,8	68	10,32
2	7	4,5	8	2,4	27	16,6	42	6,37
1 Vůbec ne	12	7,6	11	3,2	20	12,3	43	6,53
Nevzpomínám si			1	0,3	1	0,6	2	0,3
Celkem	**157**	**100**	**339**	**100**	**163**	**100**	**659**	**100**



Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

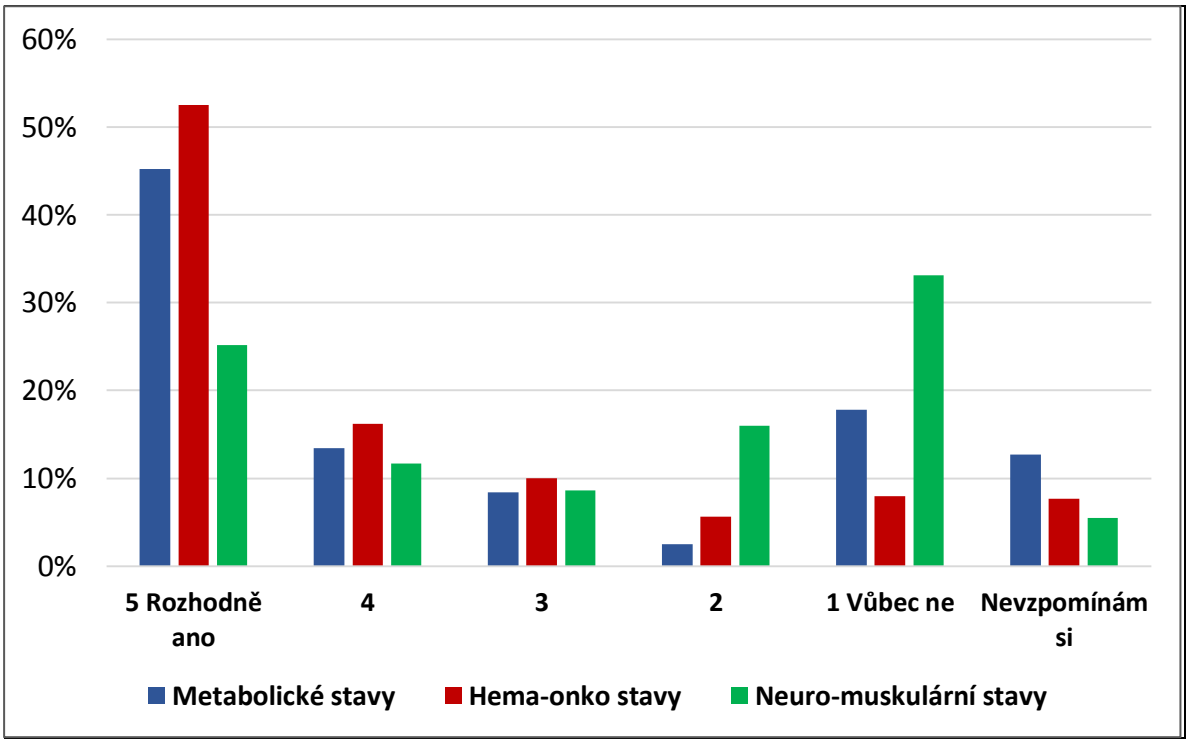
Graf 112 Lékař s námi mluvil o diagnóze tak, abychom mu rozuměli

7.6 Lékař si ověřil, jestli víme, co diagnóza našeho dítěte znamená a co přinese

Položka na škále (1–5) identifikuje to, zdali si lékař ověřil, jestli rodiče dětí vědí, co diagnóza jejich dítěte znamená, a co přinese. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 113 a Graf 113.

Tab. 113 Lékař si ověřil, jestli víme, co diagnóza našeho dítěte znamená a co přinese

	Metabolické stavy		Hema-onko stavy		Neuro-muskulární stavy		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
5 Rozhodně ano	71	45,2	178	52,5	41	25,2	290	44,01
4	21	13,4	55	16,2	19	11,7	95	14,42
3	13	8,4	34	10	14	8,6	61	9,26
2	4	2,5	19	5,6	26	16	49	7,44
1 Vůbec ne	28	17,8	27	8	54	33,1	109	16,54
Nevzpomínám si	20	12,7	26	7,7	9	5,5	55	8,35
Celkem	**157**	**100**	**339**	**100**	**163**	**100**	**659**	**100**



Graf 113 Lékař si ověřil, jestli víme, co diagnóza našeho dítěte znamená a co přinese

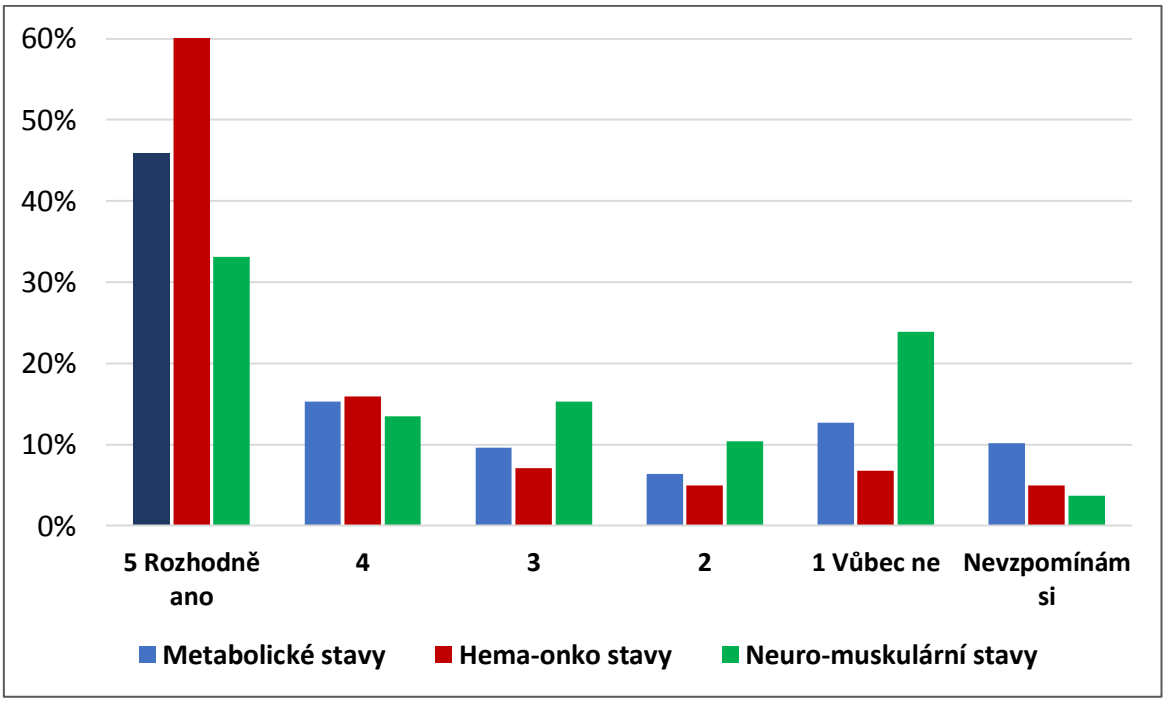
Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

7.7 Lékař nás nechal vyjádřit naše pocity (obavy, strach, nevědomost), které jsme ze sdělené diagnózy měli

Položka na škále (1–5) identifikuje to, zdali nechal lékař vyjádřit rodiče jejich pocity (tj. obavy, strach, nevědomost), které rodiče v průběhu sdělování diagnózy (zprávy) měli. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 114 a Graf 114.

Tab. 114 Lékař nás nechal vyjádřit naše pocity (obavy, strach, nevědomost), které jsme ze sdělené diagnózy měli

	Metabolické stavy		Hema-onko stavy		Neuro-muskulární stavy		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
5 Rozhodně ano	72	45,9	204	60,2	54	33,1	330	50,08
4	24	15,3	54	15,9	22	13,5	100	15,17
3	15	9,6	24	7,1	25	15,3	64	9,71
2	10	6,4	17	5	17	10,4	44	6,68
1 Vůbec ne	20	12,7	23	6,8	39	23,9	82	12,44
Nevzpomínám si	16	10,2	17	5	6	3,7	39	5,92
Celkem	**157**	**100**	**339**	**100**	**163**	**100**	**659**	**100**



Graf 114 Lékař nás nechal vyjádřit naše pocity (obavy, strach, nevědomost), které jsme ze sdělené diagnózy měli

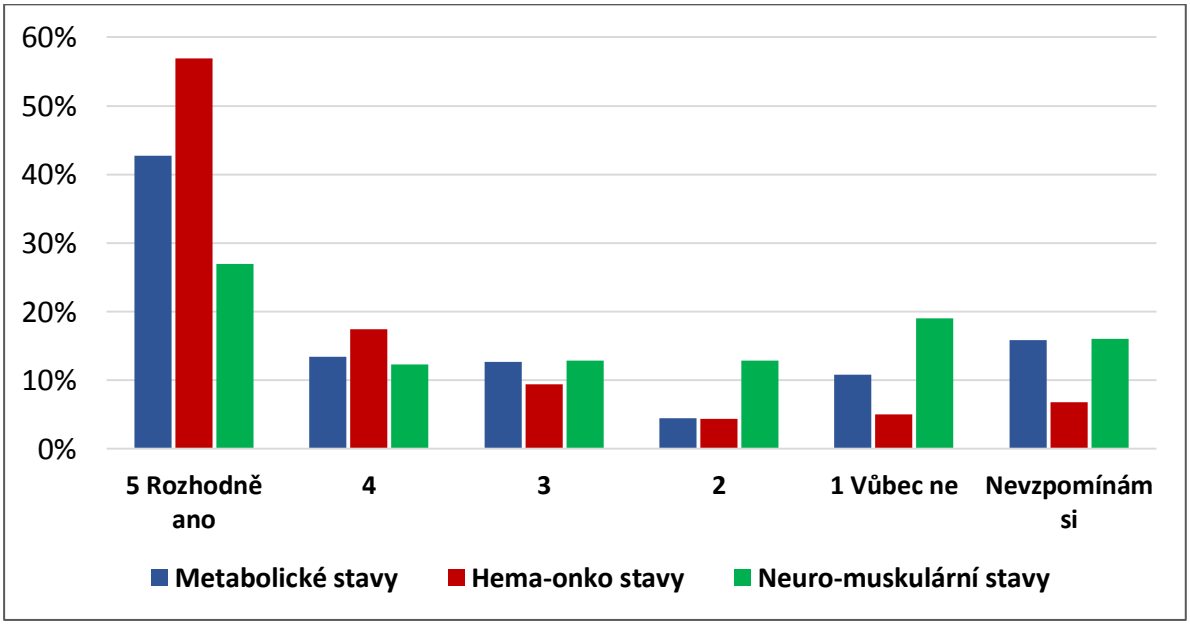
Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

7.8 Lékař dokázal dobře reagovat na naše projevy (pláč, vztek, ochromení, zmatenost apod.)

Položka na škále (1–5) identifikuje to, jak dobře (pohledem rodičů) dokázal lékař, který jim sděloval diagnózu (zprávu), reagovat na projevy rodičů (pláč, vztek, ochromení, zmatenost apod.). Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 115 a Graf 115.

Tab. 115 Lékař dokázal dobře reagovat na naše projevy (pláč, vztek, ochromení, zmatenost apod.)

	Metabolické stavy		Hema-onko stavy		Neuro-muskulární stavy		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
5 Rozhodně ano	67	42,7	193	56,9	44	27	304	46,13
4	21	13,4	59	17,4	20	12,3	100	15,17
3	20	12,7	32	9,4	21	12,9	73	11,08
2	7	4,5	15	4,4	21	12,9	43	6,53
1 Vůbec ne	17	10,8	17	5	31	19	65	9,86
Nevzpomínám si	25	15,9	23	6,8	26	16	74	11,23
Celkem	**157**	**100**	**339**	**100**	**163**	**100**	**659**	**100**



Graf 115 Lékař dokázal dobře reagovat na naše projevy (pláč, vztek, ochromení, zmatenost apod.)

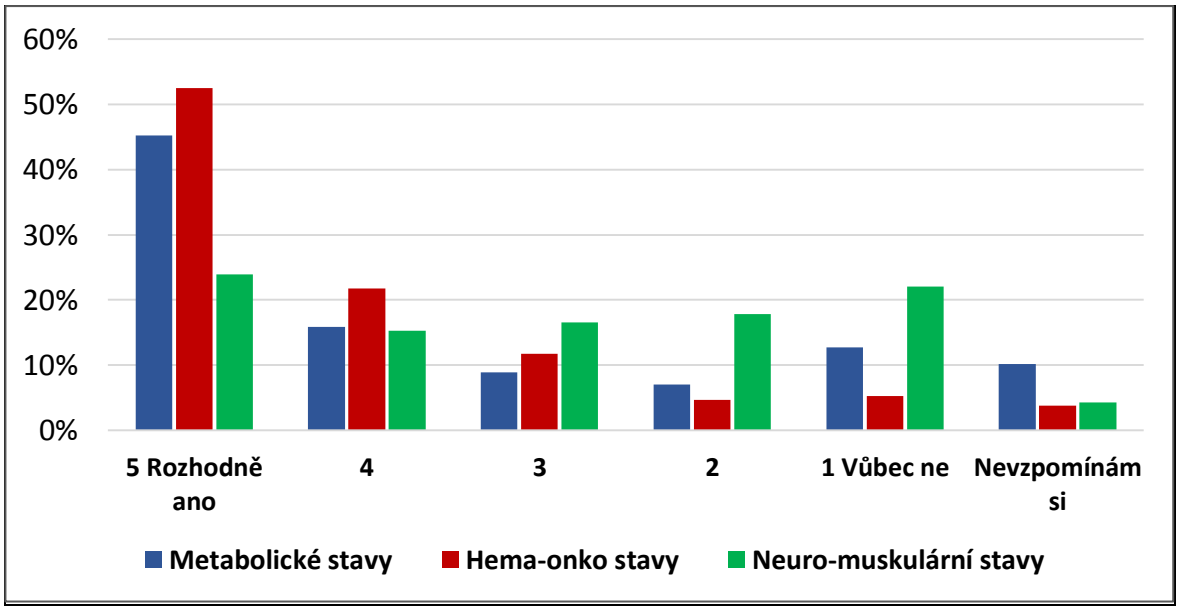
Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

7.9 Lékař nám předával informace tak rychle/pomalu, abychom měli čas přemýšlet, a také na ně reagovat

Položka na škále (1–5) identifikuje tempo sdělování zprávy rodičům tak, aby oni sami měli čas přemýšlet a také na informace reagovat. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 116 a Graf 116.

Tab. 116 Lékař nám předával informace tak rychle/pomalu, abychom měli čas přemýšlet, a také na ně reagovat

	Metabolické stavy		Hema-onko stavy		Neuro-muskulární stavy		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
5 Rozhodně ano	71	45,2	178	52,5	39	23,9	288	43,7
4	25	15,9	74	21,8	25	15,3	124	18,82
3	14	8,9	40	11,8	27	16,6	81	12,29
2	11	7	16	4,7	29	17,8	56	8,5
1 Vůbec ne	20	12,7	18	5,3	36	22,1	74	11,22
Nevzpomínám si	16	10,2	13	3,8	7	4,3	36	5,46
Celkem	**157**	**100**	**339**	**100**	**163**	**100**	**659**	**100**



Graf 116 Lékař nám předával informace tak rychle/pomalu, abychom měli čas přemýšlet, a také na ně reagovat

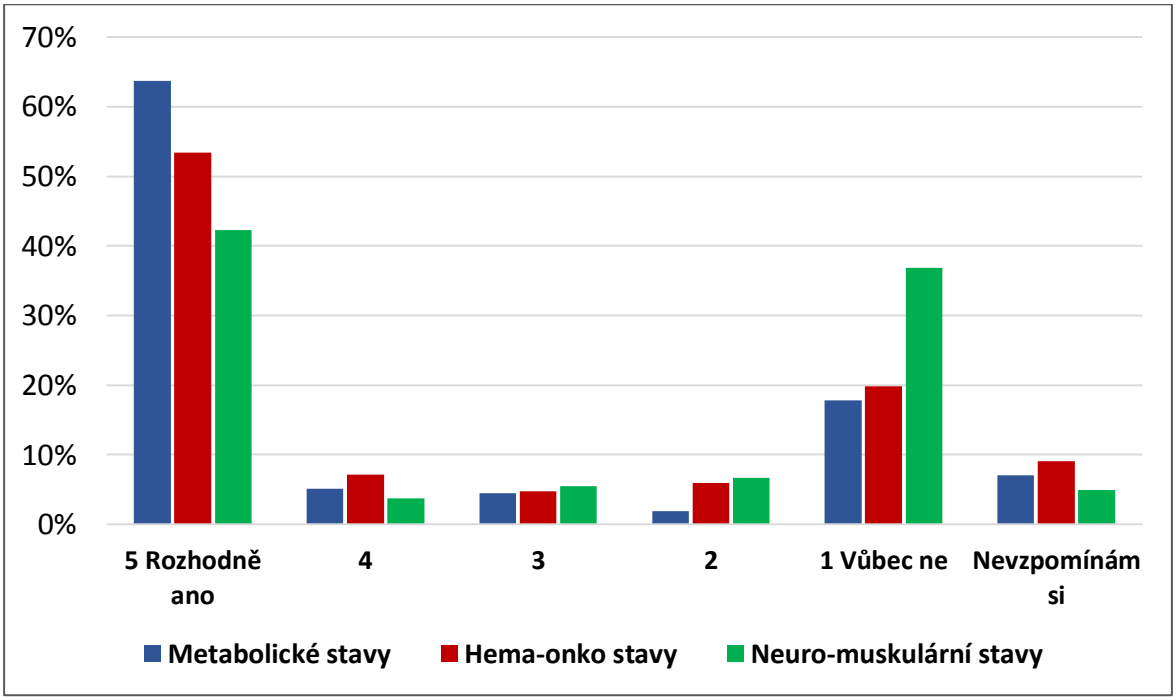
Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

7.10 Lékař nám poskytl na sebe kontakt (email, telefon apod.)

Položka na škále (1–5) identifikuje, zdali lékař rodičům předal na sebe kontakt – emailový, telefonický, příp. další. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 117 a Graf 117.

Tab. 117 Lékař nám poskytl na sebe kontakt (email, telefon apod.)

	Metabolické stavy		Hema-onko stavy		Neuro-muskulární stavy		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
5 Rozhodně ano	100	63,7	181	53,4	69	42,3	350	53,11
4	8	5,1	24	7,1	6	3,7	38	5,77
3	7	4,5	16	4,7	9	5,5	32	4,86
2	3	1,9	20	5,9	11	6,7	34	5,16
1 Vůbec ne	28	17,8	67	19,8	60	36,8	155	23,52
Nevzpomínám si	11	7	31	9,1	8	4,9	50	7,59
Celkem	**157**	**100**	**339**	**100**	**163**	**100**	**659**	**100**



Graf 117 Lékař nám poskytl na sebe kontakt (email, telefon apod.)

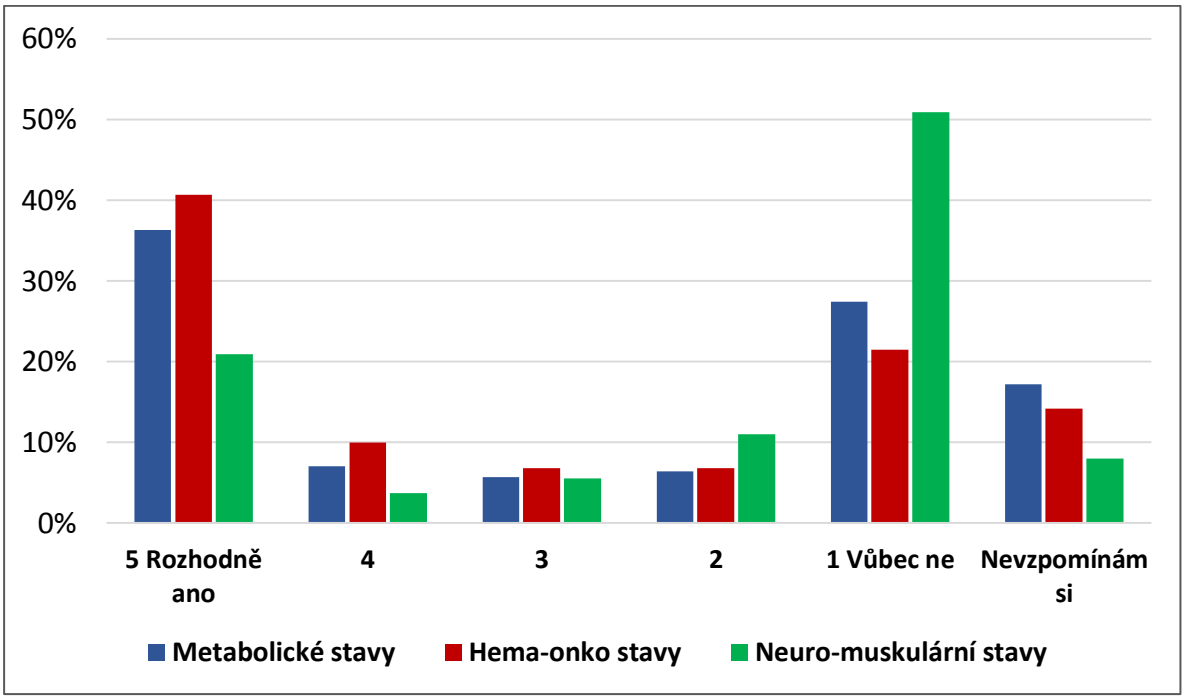
Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

7.11 Lékař nám poskytl kontakty na lékaře, který by se nám věnoval v případě jeho vlastní nepřítomnosti

Položka na škále (1–5) identifikuje, zdali lékař rodičům poskytl kontakt(y) na jiné/ho lékaře v situaci, kdy by diagnózu sdělující lékař nebyl přítomen v případě dalšího požadavku. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 118 a Graf 118.

Tab. 118 Lékař nám poskytl kontakty na lékaře, který by se nám věnoval v případě jeho vlastní nepřítomnosti

	Metabolické stavy		Hema-onko stavy		Neuro-muskulární stavy		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
5 Rozhodně ano	57	36,3	138	40,7	34	20,9	229	34,75
4	11	7	34	10	6	3,7	51	7,74
3	9	5,7	23	6,8	9	5,5	41	6,22
2	10	6,4	23	6,8	18	11	51	7,74
1 Vůbec ne	43	27,4	73	21,5	83	50,9	199	30,2
Nevzpomínám si	27	17,2	48	14,2	13	8	88	13,35
Celkem	**157**	**100**	**339**	**100**	**163**	**100**	**659**	**100**



Graf 118 Lékař nám poskytl kontakty na lékaře, který by se nám věnoval v případě jeho vlastní nepřítomnosti

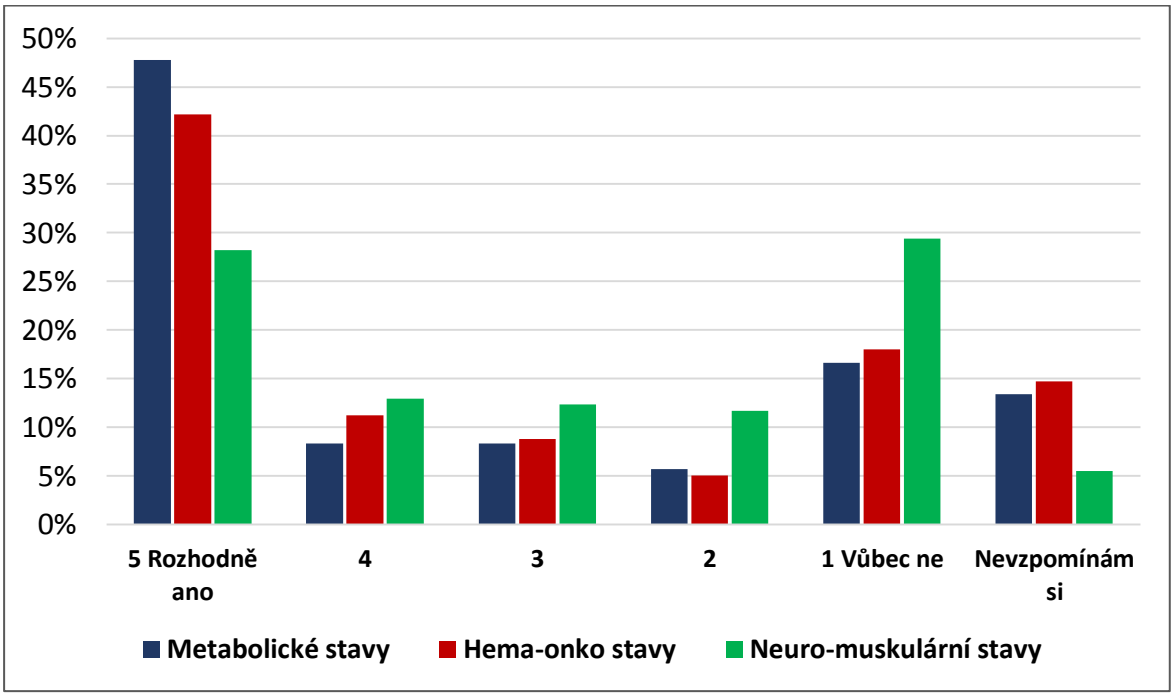
Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

7.12 Lékař nám nabídl další možnosti léčby (péče) o naše dítě ze strany zdravotníků

Položka na škále (1–5) identifikuje, zdali lékař rodičům nabídl další možnosti léčby (péče) pro dítě ze strany zdravotníků. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 119 a Graf 119.

Tab. 119 Lékař nám nabídl další možnosti léčby (péče) o naše dítě ze strany zdravotníků

	Metabolické stavy		Hema-onko stavy		Neuro-muskulární stavy		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
5 Rozhodně ano	75	47,8	143	42,2	46	28,2	264	40,06
4	13	8,3	38	11,2	21	12,9	72	10,93
3	13	8,3	30	8,8	20	12,3	63	9,56
2	9	5,7	17	5	19	11,7	45	6,83
1 Vůbec ne	26	16,6	61	18	48	29,4	135	20,49
Nevzpomínám si	21	13,4	50	14,7	9	5,5	80	12,14
Celkem	**157**	**100**	**339**	**100**	**163**	**100**	**659**	**100**



Graf 119 Lékař nám nabídl další možnosti léčby (péče) o naše dítě ze strany zdravotníků

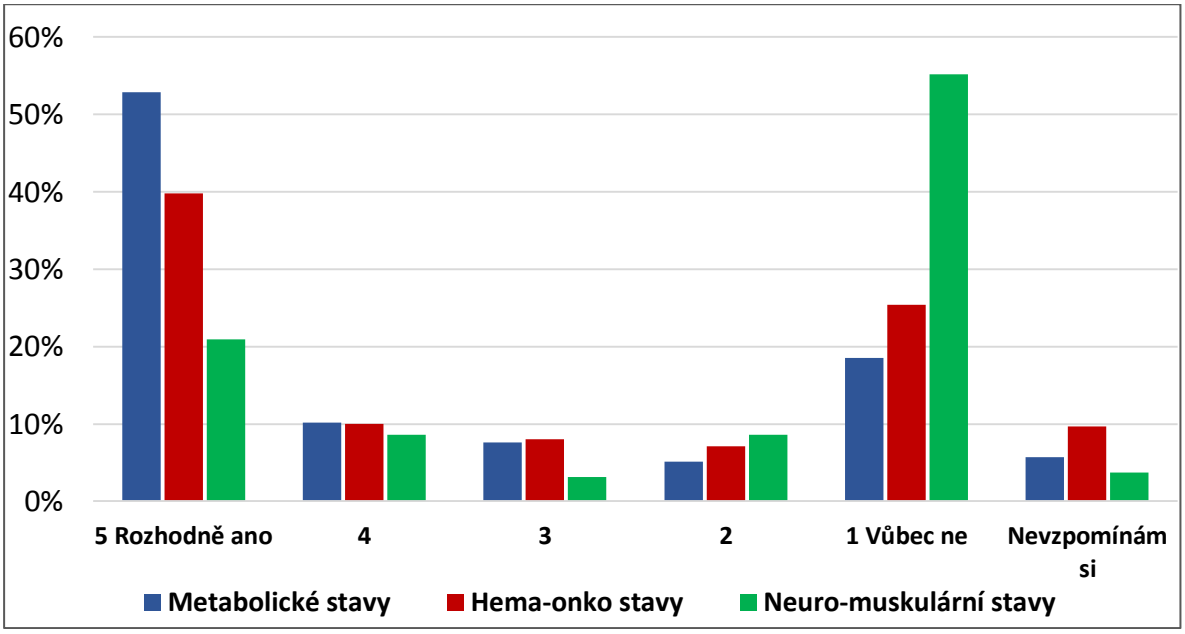
Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

7.13 Lékař nám nabídl kontakty na další organizace (rodičovská sdružení, služby), které bychom mohli v péči o naše dítě využít

Položka na škále (1–5) identifikuje, zdali lékař rodičům nabídl kontakty na další organizace (rodičovská sdružení, služby), které by rodiče mohli v péči o jejich dítě dále využít. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 120 a Graf 120.

Tab. 120 Lékař nám nabídl kontakty na další organizace (rodičovská sdružení, služby), které bychom mohli v péči o naše dítě využít

	Metabolické stavy		Hema-onko stavy		Neuro-muskulární stavy		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
5 Rozhodně ano	83	52,9	135	39,8	34	20,9	252	38,24
4	16	10,2	34	10	14	8,6	64	9,71
3	12	7,6	27	8	5	3,1	44	6,68
2	8	5,1	24	7,1	14	8,6	46	6,98
1 Vůbec ne	29	18,5	86	25,4	90	55,2	205	31,11
Nevzpomínám si	9	5,7	33	9,7	6	3,7	48	7,28
Celkem	**157**	**100**	**339**	**100**	**163**	**100**	**659**	**100**



Graf 120 Lékař nám nabídl kontakty na další organizace (rodičovská sdružení, služby), které bychom mohli v péči o naše dítě využít

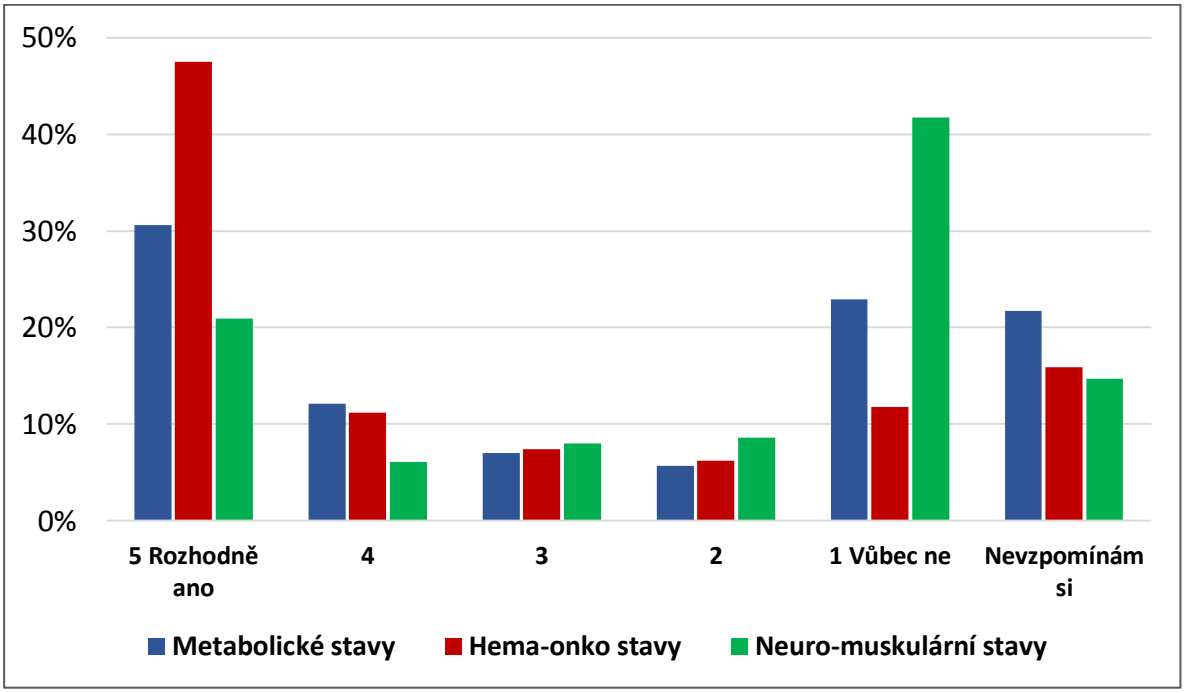
Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

7.14 Lékař v procesu sdělování zmínil také případná „pozitiva“ podpory nemocného dítěte

Položka na škále (1–5) identifikuje, zdali lékař rodičům v procesu sdělování diagnózy (nepříznivé zprávy) zmínil také případná „pozitiva“ podpory jejich nemocného dítěte. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 121 a Graf 121.

Tab. 121 Lékař v procesu sdělování zmínil také případná „pozitiva“ podpory nemocného dítěte

	Metabolické stavy		Hema-onko stavy		Neuro-muskulární stavy		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
5 Rozhodně ano	48	30,6	161	47,5	34	20,9	243	36,87
4	19	12,1	38	11,2	10	6,1	67	10,17
3	11	7	25	7,4	13	8	49	7,44
2	9	5,7	21	6,2	14	8,6	44	6,68
1 Vůbec ne	36	22,9	40	11,8	68	41,7	144	21,85
Nevzpomínám si	34	21,7	54	15,9	24	14,7	112	17
Celkem	**157**	**100**	**339**	**100**	**163**	**100**	**659**	**100**



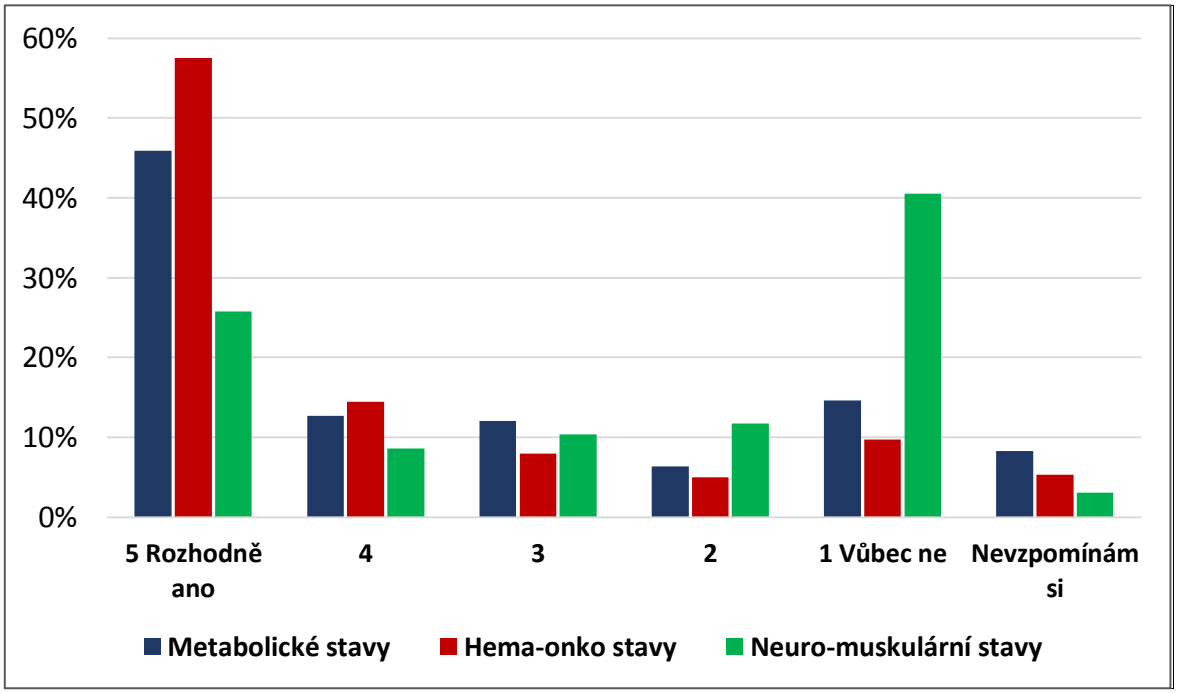
Graf 121 Lékař v procesu sdělování zmínil také případná „pozitiva“ podpory nemocného dítěte

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

7.15 Lékař společně s námi vytvořil plán následného postupu, kroků

Položka na škále (1–5) identifikuje, zdali lékař společně s rodiči vytvořil plán následného postupu – kroků. Respondenti (rodiče) mohli odpovědět také možností „nevzpomínám si“. Distribuci četností ilustruje níže uvedená Tab. 122 a Graf 122.

Tab. 122 Lékař společně s námi vytvořil plán následného postupu, kroků								
	Metabolické stavy		Hema-onko stavy		Neuro-muskulární stavy		Celkem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
5 Rozhodně ano	72	45,9	195	57,5	42	25,8	309	46,89
4	20	12,7	49	14,5	14	8,6	83	12,59
3	19	12,1	27	8	17	10,4	63	9,56
2	10	6,4	17	5	19	11,7	46	6,98
1 Vůbec ne	23	14,6	33	9,7	66	40,5	122	18,51
Nevzpomínám si	13	8,3	18	5,3	5	3,1	36	5,46
Celkem	**157**	**100**	**339**	**100**	**163**	**100**	**659**	**100**



Graf 122 Lékař společně s námi vytvořil plán následného postupu, kroků

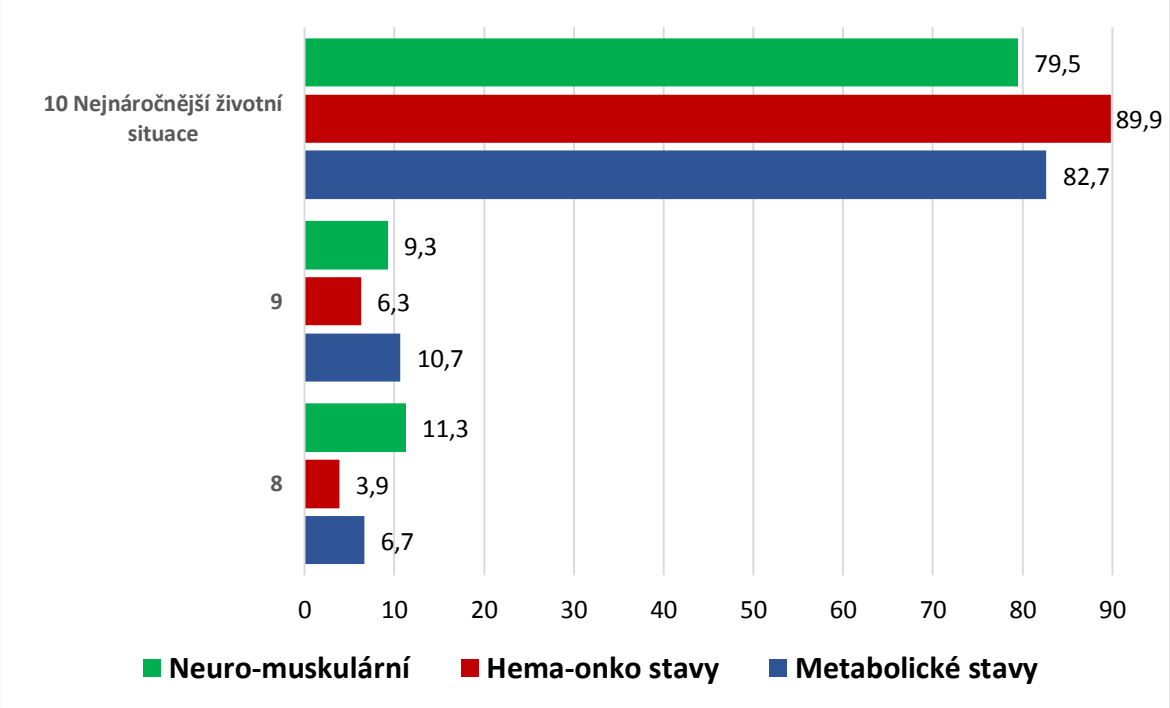
Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

7.16 Rodiči vnímaná náročnost sdělení diagnózy (zprávy)

Rodiče se vyjadřovali na 11 bodové škále Likertova typu (0–10), kdy „0 = běžná, jednoduchá situace mého života“ a „10 = nejnáročnější situace v mém životě“. Distribuci četností odpovědí pro jednotlivé hodnoty škály ilustruje níže uvedená Tab. 123 a Graf 123 (jelikož převážná většina rodičů považovala svou situaci za velice náročnou, došlo ke zpracování odpovědí škálových hodnot 8–10, což odpovídá „novým“ 100 %).

Tab. 123 Rodiči vnímaná náročnost sdělení diagnózy (zprávy)

	Metabolické stavy		Hema-onko stavy		Neuro-muskulární stavy	
	n	%	n	%	n	%
8	10	6,67	13	3,88	17	11,26
9	16	10,67	21	6,27	14	9,27
10 Nejnáročnější životní situace	124	82,66	301	89,85	120	79,47
Celkem	**150**	**100**	**335**	**100**	**151**	**100**



Graf 123 Rodiči vnímaná náročnost sdělení diagnózy (zprávy)

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

DOPORUČENÍ PRO PRAXI A ZÁVĚR

Rozsáhlé měření podmínek sdělování nepříznivé zdravotní zprávy rodičům dětí se vzácným onemocněním, s těžkým zdravotním postižením a onemocněním, jehož podstatná výseč je popsána v této Analýze přineslo nové a v ČR dosud nepublikované údaje.

Potvrdila se řada (hypoteticky) předpokládaných skutečností, stejně tak názory více než tisícovky respondentů přinesly nové poznatky, které podávají ojedinělou výpověď o okamžicích, které „mění životy nemocných dětí i pečujících rodin".

Nejedná se o nadsázku. Jedním z nejsilnějších výsledků měření je poznání míry zátěže, kterou dopad sdělení nepříznivé zdravotní diagnózy rodičům dítěte přináší. Ve všech otevřených položkách pečující rodiče potvrdili, že na prvním místě jejich úvah je přání zdraví jejich dítěti. Byť si jsou vědomi, že v drtivé většině případů se jedná právě a pouze o přání. (k tomu zejm. srov. zejména položky dotazníku č. 12 – varianta postupných tří přání…).

Potvrzení mimořádnosti zkoumané situace sdělování BBN jsou výsledky uvedené v tab. A grafu č. 45. Z desetistupňové škály „míry zátěžovosti" popisované situace volili rodiče ve ¾ hodnotu 10 – tedy nejnáročnější životní situaci, a plných 93,22 %, tedy devadesát tři rodičů z každé stovky volilo stupně 7 až 10.

I bez dalšího lze konstatovat, že uvedeným prohlášením respondentů – rodičů – je potvrzena neobyčejně vysoká míra stresu, které jsou rodiče následkem sdělení BBN v následující životní etapě vystaveni.

Samostatným výstupem se naměřené výsledky stávají ve vztahu k lékařům – osobám, které BBN rodičům sdělují. V rámci Analýzy je srozumitelně ukázána míra připravenosti lékařů v ČR na sdělování tzv. BBN – nepříznivé zdravotní zprávy týkající se dětského pacienta a jeho rodičů. Interpretace výsledků jednotlivých položek dotazníku ukázala, v kterých částech procesu sdělování hodnotí rodiče přístup lékařů jako dobrý či výborný, a v kterých oblastech zastávají kritičtější postoje.

Potvrdila se obecně předvídaná hypotéza, podle níž budou nejlépe hodnoceni lékaři sdělující rodičům BBN spočívající v (hemato)onkologickém onemocnění jejich dítěte. Výsledky uvedené v příslušné části části Analýzy (tab. a grafy v části 7) tuto obecnou hypotézu potvrdily. Respondenti - rodiče – statisticky významně častěji pozitivně hodnotili přístup (podmínky, organizaci, obsah a proceduru) sdělování vedenou lékařem u těchto

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

zdravotních stavů – diagnóz, následně relativně dobře hodnotili lékaře sdělující jim závažné metabolické onemocnění jejich dítěte. Svého druhu kontrolní skupinu představovali lékaři sdělující rodičům některé z tzv. nervosvalových onemocnění jejich dítěte. Přestože se jedná o velmi závažné stavy, mající kauzální souvislost s následnou kvalitou života nemocného dítěte i pečující rodiny, výzkum zde zaznamenal vyšší míru kritiky rodičů k řadě aspektů sdělování. Logickým důsledkem uvedeného zjištění by mělo být zajištění adekvátní psychologické a související podpory.

Česká republika ročně umisťuje do podpory „terapie nemocí“ desítky miliard korun primárně ze systému veřejného zdravotního pojištění (k tomu lze srovnat dostupné údaje o nákladnosti léčby vybraných vzácných onemocnění). Více viz násl. tabulka:

Náklady na léčbu nejdražších pojištěnců VZP v roce 2015			
Pořadí	Pohlaví	Celkem (Kč)	Hlavní diagnóza
1.	M	55 872 635	Hemofilie
2.	M	21 118 372	Hemofilie
3.	Ž	17 946 582	Chronická plicní hypertenze
4.	M	17 876 439	Poruchy metabolismu
5.	Ž	14 931 088	Komplikovaná transplantace ledvin
6.	M	13 241 949	Hemofilie
7.	M	12 596 616	Komplikovaná transplantace ledvin
8.	M	11 994 084	Poruchy metabolismu
9.	Ž	11 988 437	Komplikovaná transplantace ledvin
10.	M	11 891 863	Hemofilie
11.	M	11 405 452	Poruchy metabolismu
12.	M	11 189 264	Poruchy metabolismu
13.	Ž	11 167 402	Poruchy metabolismu
14.	M	10 701 480	Poruchy metabolismu
15.	M	10 223 320	Hemofilie
16.	M	10 137 024	Komplikované infekční postižení jater
17.	M	9 907 534	Leukemie a trans. kostní dřeně
18.	M	9 507 167	Poruchy metabolismu
19.	M	9 066 710	Poruchy metabolismu
20.	M	9 050 755	Komplikovaná transplantace ledvin
Celkem		**291 814 173**	

Zdroj: VZP, 2016.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

V souvisejících systémech sociální ochrany je každoročně v různých dávkových schématech (sociální dávky, zejména příspěvek na péči, sociální služby ad.) poskytováno dalších několik desítek miliard korun.

Lze v tomto smyslu uvést nejrozsáhlejší dávku určenou osobám se zdravotním postižením (včetně vzácných onemocnění) závislých na péči jiné osoby, kterou je příspěvek na péči. Náklady na tuto dávku ze státního rozpočtu v letech 2015 a 2016 jsou uvedeny v následující tabulce:

Kraj	Výdaje (v mil. Kč)	
	rok 2015	rok 2016
Hl. m. Praha	1 663,5	1 815,9
Středočeský	2 102,4	2 322,6
Jihočeský	1 334,6	1 438,8
Plzeňský	1 197,7	1 297,2
Karlovarský	547,6	594,5
Ústecký	1 800,2	1 923,6
Liberecký	896,8	972,8
Královéhradecký	1 134,9	1 248,2
Pardubický	1 170,3	1 299,6
Vysočina	1 157,0	1 259,5
Jihomoravský	2 608,2	2 868,5
Olomoucký	1 360,2	1 482,7
Moravskoslezský	2 728,5	2 932,8
Zlínský	1 464,8	1 589,4
Celkem	**21 166,6**	**23 045,9**

Zdroj: MPSV: Analýza vývoje příjmů a výdajů domácností ČR v roce 2016 a predikce na další období, 2017.

Zde uvedené údaje o finanční náročnosti podpory zdraví a péče nejsou publikovány s úmyslem poukazovat na to „jak je zdravotní a sociální péče drahá“. Naopak, ukázka rozsahu a náročnosti péče o nemocné a zdravotně postižené v ČR (byť je nutno konstatovat, že v řadě parametrů ČR stále nedosahuje úrovně tzv. vyspělých zemí EU či OECD), má sloužit k zamyšlení nad tím, jak je saturována podpora rodičů (pečujících osob) v ČR v kritickém okamžiku jejich života – při a po sdělení nepříznivé zdravotní diagnózy jejich dítěte.

Do jisté míry se této oblasti výzkumný tým věnoval v položkách č. 41, 42 a dále v některých otevřených položkách umožňujících výpovědi respondentů.

Ukázalo se, že rodičovská veřejnost v ČR není příliš informována o možnosti mít u sebe v kritickém okamžiku sdělení diagnózy další osobu, podpůrnou službu. Respondenti

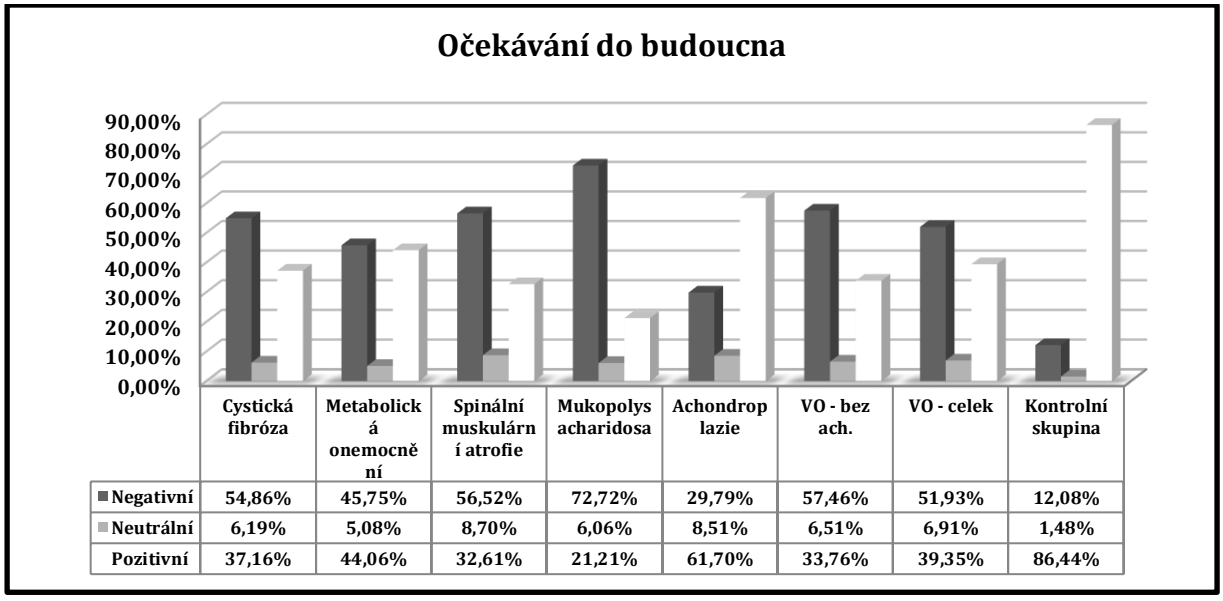
Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

uváděli, že samotní lékaři tuto možnost zmiňovali v cca jedné polovině případů (viz tab. A graf č. 41). A pokud již lékař tuto možnost rodiči nabídl, potom se v cca 80% jednalo o nabídku přítomnosti dalšího rodinného příslušníka.

Výzkum tak ukázal obrovské mezery v podpoře „provázení rodičů nejkritičtějšími okamžiky jejich života“.

Jestliže je v obecné rovině ve společnosti vnímáno, že onemocnění dítěte, zcela jistě pak závažné vzácné onemocnění či těžké zdravotní postižení představuje pro rodiče závažnou zkoušku, v praktické rovině nebyl dosud vytvořen mechanismus účinné podpory rodičů. Přitom nejde o „sociálně či charitativně“ laděný motiv pro existenci podpůrných služeb pro rodiče. Jde o více. O prevenci závažných psychických, somatopsychických, posttraumatických stavů, které nezvládnutí a nepřijetí BBN (v kombinaci s dalším ne/prospíváním nemocného dítěte a náročnou domácí péči) může znamenat a často znamená.

V jiném výzkumu, který se stal předmětem rešerše výzkumného týmu uvedli rodiče dětí se vzácným onemocněním následující odpovědi na otázku „na budoucnost se těším/mám z ní obavy“ následující odpovědi:



	Cystická fibróza	Metabolická onemocnění	Spinální muskulární atrofie	Mukopolysacharidosa	Achondroplazie	VO - bez ach.	VO - celek	Kontrolní skupina
Negativní	54,86%	45,75%	56,52%	72,72%	29,79%	57,46%	51,93%	12,08%
Neutrální	6,19%	5,08%	8,70%	6,06%	8,51%	6,51%	6,91%	1,48%
Pozitivní	37,16%	44,06%	32,61%	21,21%	61,70%	33,76%	39,35%	86,44%

Zdroj: Michalík, J. The quality of life of caregivers who care for a child with a rare disease – perception of changes as a result of care in the Czech Republic, Procedia - Social and Behavioral Sciences 00 (2013) 000–000.

Pozn.: Kontrolní skupinu přestavovali rodiče dětí bez zdravotního postižení či onemocnění – rodiče pečující o zdravé dítě.

K tomu lze uvést informaci o připravované reformě psychiatrické péče v ČR, tak jak o ní informoval Zdravotnický deník (ZD č. 04/2017):

„Česká republika je na tom velmi špatně, spadá do posledního kvadrantu zemí, co do financí, které jdou do přímé psychiatrické péče – jsou to tři až čtyři procenta na péči. Pokud ale vycházíme ze studie, která byla provedena v České republice, tak pokud do koláče zahrneme veškerá onemocnění týkající se mozku, tedy nejen psychiatrická, ale i neurologická, nádorová a vše, co se toho týká, je teoreticky spočítáno, že stojí až 180 miliard korun ročně, což je částka neuvěřitelná – jde až o pět procent HDP,"……Pokud bychom se podívali jen na psychiatrická onemocnění, bylo v roce 2015 podle dat ÚZIS ošetřeno 650 566 pacientů, nejčastěji s neurotickými poruchami. Za posledních 15 let přitom stoupl počet pacientů o celých 80 procent. Spolu s tím roste také počet žadatelů o invalidní důchod právě z důvodu duševní choroby – dnes jde o jednoho z pěti žadatelů. Ročně jsou pak invalidní důchody kvůli duševním onemocněním přiznány 27 tisícům lidí, nezřídka v mladém věku. Právě reformování péče o duševní zdraví by ovšem mohlo pomoci zabránit nákladům, které vznikají v důsledku toho, že se choroba plně rozvine a pacient nedostává adekvátní péči.

Výzkumný tým se domnívá, že **systém včasné prevence vzniku psychických a psychosomatických onemocnění pečujících osob, který v ČR chybí je mimořádně závažnou skutečností, která má přímý vliv na pozdější vysoké náklady řešené v následných systémech (nejen) psychiatrické péče.**

Proto je jako **samostatný výstup** komplexu měření předkládaného v této Analýze předkládán i samostatný Návrh úprav situace sdělování nepříznivé zdravotní diagnózy rodičům dětí se vzácným onemocněním (zdravotním postižením).

Jeho podstatou **je vytvoření modelu „Provázení**" rodičů od okamžiku přípravy na sdělení diagnózy, v procesu sdělování a v následných (kritických) dnech, týdnech a měsících, kdy jsou utvářeny základy vztahu mezi rodiči a nemocným dítětem, rodiče a zdravotnickým zařízením. A stejně tak i mezi rodiči – partnery a manžely nemocného dítěte.

Předložená Analýza zohledňuje všechny podstatné okamžiky sledované životní situace, s níž se potýkají dětští pacienti, jejich rodiče a samozřejmě také lékaři a další zdravotníci. V dalších výstupech bude výzkumný tým postupně publikovat další zjištění, které ze souhrnu dat vyplývají.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

V samotném závěru adresuje výzkumný tým poděkování všem respondentům, kteří svým vyjádřením umožnili rozkrytí dosud velmi opomíjené oblasti veřejného zdraví u nás. Podle slibu, který byl respondentům dán již při sběru dat, budou výsledky (tato Analýza) jakož i další dílčí statě a odborná sdělení zaslána i všem respondentům, kteří zanechali e-mailový kontakt.

Analýza a další výsledky budou dále zveřejněny na webovém portálu Centra provázení 2018 www.centrumprovazeni.cz a na webových stránkách nositele projektu, Společnosti pro mukopolysacharidosu – www.mukopoly.cz.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

REFEREČNÍ SEZNAM – BIBLIOGRAFICKÉ CITACE

1) ABDELMOKTADER, A. M., ABD ELHAMED, K. 2012. Egyptian mothers' preferences regarding how physicians break bad news about their child's disability: A structured verbal questionnaire. *BMC Medical Ethics*. 2012, vol. 13, 5 pp.

2) AITINI, E., ALEOTTI, P. 2006. Breaking bad news in oncology: like a walk in the twilight? Annals of Oncology. 2006, vol. 17, pp. 359–360.

3) ARBER, A., GALLAGHER, A. 2003. Breaking bad news revisited: the push for negotiated disclosure and changing practice implications. International Journal of Palliative Nursing. 2003, vol. 9, no. 4, pp. 166–172.

4) AREZOO EBN AHMADY, SHABNAM SEYEDZADEH SABOUNCHI, HOORI MIRMOHAMMADSADEGHI, ANGELAYALDA REZAEI. 2014. A Suitable Model for Breaking Bad News: Review of Recommendations. JMED Research. 2014, vol. 2014, 15 pp.

5) BAILE, W. F., BUCKMAN, R., LENZI, R., GLOBER, G., BEALE, E. A., KUDELKA, A. P. 2000. SPIKES – A six step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. Oncologist. 2000, vol. 5, pp. 302–311.

6) BARNETT, M. 2002. Effect of breaking bad news on patient's perceptions of doctors.
J R Soc Med. 2002, vol. 95, pp. 343–347.

7) BECZE, E. 2010. Strategies for Breaking Bad News to Patients with Cancer. Clinical Journal of Oncology Nursing. 2010, vol. 25, pp. 14–15.

8) BOUSQUET, G., ORRI, M., WINTERMAN, S., BRUGIÈRE, CH., VERNEUIL, L., REVAH-LEVY, A. 2015. Breaking Bad News in Oncology: A Metasynthesis. Journal of Clinical Oncology. 2015, vol. 33, pp. 2437–2443.

9) Breaking bad news: supporting parents when they are told of their child's diagnosis. RCN guidance for nurses, midwives and health visitors. 2013 Royal College of Nursing. On-line. Dostupný z WWW: https://www2.rcn.org.uk/__data/assets/pdf_file/0006/545289/004471.pdf. [cit. 2017-05-05].

10) BUCKMAN, R. 1984. Breaking bad news: Why is it still so difficult. BMJ. 1984, vol. 288, pp. 1597–1599.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

11) BUCKMAN, R. 1992. How to Break Bad News: A Guide for Health Care Professionals.
1st ed. Baltimore: Johns Hopkins Press; 1992.

12) BUCKMAN, R. A. 2005. Breaking Bad News: The S-P-I-K-E-S strategy. Community Oncology. 2005, vol. 2, pp. 138–142.

13) BURGER, T., SPAHN, C., RICHTER, B., EISSELE, S., LOHLE, E., BENGEL, J. 2005. Parental distress: the initial phase of hearing aid and cochlear implant fitting. American Annals of the Deaf. 2005, vol. 150, no. 1, pp. 5–10.

14) BUTOW, P. N., KAZEMI, J. N., BEENEY, L. J., GRIFFIN, A. M., DUNN, S. M., TATTERSALL, M. H. 1996. When the diagnosis is cancer: patient communication experiences and preferences. Cancer. 1996, vol. 77, pp. 2630–2637.

15) CAMPBELL, T. C., CAREY, E. C., JACKSON, V. A. et al. 2010. Discussing prognosis: balancing hope and realism. Cancer Journal. 2010, vol. 16, pp. 461–466.

16) CHANG, C. T., CHEAH, W. L., MATHEW, G. B. 2014. Perception of the Cancer Patients on Doctors' Ability in Breaking Bad News – the Indigenous Adult Cancer Patients' Perspective in Sarawak, Malaysia. Austral-Asian Journal of Cancer. 2014, vol. 13,
pp. 45–51.

17) CRAIG, F. 2006. Adolescents and young adults. In GOLDMAN, A., HAIN, R., LIBEN, S. Oxford textbook of palliative care for children. 1st ed. London: OUP, pp. 108–118.

18) DUBE, C. E., LAMONICA, A., BOYLE, W., FULLER, B., BURKHOLDER, G. J. 2003. Self-assessment of communication skills preparedness: Adult versus paediatric skills. Ambul Pediatr. 2003, vol. 3, pp. 137–141.

19) EGGLY, S., PENNER, L., ALBRECHT, T. L. et al. 2006. Discussing bad news in the outpatient oncology clinic: rethinking current communication guidelines. Journal of Clinical Oncology. 2006, vol. 24, pp. 716–719.

20) FALLOWIELD, L., JENKINS, V. 2004. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. Lancet. 2004, vol. 363, pp. 312–319.

21) FALLOWFIELD, L. J., JENKINS, V. 1999. Effective communication skills are the key to good cancer care. Eur J Cancer. 1999, vol. 35, pp. 1592–1597.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

22) GAUTHIER, D. M. 2008. Challenges and opportunities: communication near the end
of life. Medsurg Nursing. 2008, vol. 17, pp. 291–296.

23) GILBEY, P. 2010. Qualitative analysis of parents' experience with receiving the news
of the detection of their child's hearing loss. International Journal of Paediatric Otorhinolaryngology. 2010, vol. 74, pp. 265–270.

24) GIRGIS, A., SANSON-FISHER, R. W. 1995. Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners. J Clin Oncol. 1995, vol. 13, pp. 2449–2456.

25) GORNIEWICZ, J., FLOYD, M., KRISHNAN, K., BISHOP, T. W., TUDIVER, F., LANG, F. Breaking bad news to patients with cancer: A randomized control trial of a brief communication skills training module incorporating the stories and preferences of actual patients. Patient Education and Counselling. 2017, vol. 100, pp. 655–666.

26) HAFIDZ, M. I. A., ZAINUDIN, L. D. 2016. Breaking Bad News: An essential skill for doctors. Med J Malaysia. 2016, vol. 71, pp. 26–27.

27) HAMMOND, I., FRANCHE, R. L., BLACK, D. M. et al. 1999. The radiologist and the patient: Breaking bad news. Can Assoc Radiol J J Assoc Can Radiol. 1999, vol. 50, pp. 233–234.

28) HARRISON, M. E, WALLING, A. 2010. What do we know about giving bad news? A review. Clin Pediatr (Phila). 2010, vol. 49, pp. 619–626.

29) IGIER, V., MUÑOZ SASTRE, M. T., SORUM, P. C., MULLET, E. 2014. A mapping of people's positions regarding the breaking of bad news to patients. Health Communication. 2014, vol. 30, pp. 694–701.

30) KRAUSS-MARS, A. H., LACHMAN, P. 1994. Breaking bad news to parents with disabled children – a cross-cultural study. Child: care, health and development. 1994, vol. 20, pp. 101–113.

31) LANG, E., McCORD, R., HARVILL, L., ANDERSON, D. S. 2004. Communication assessment using the common ground instrument: psychometric properties. Fam. Med. 2004,
vol. 36, pp. 189–198.

32) LAVELLE, J. J., FOLGER, R., MANEGOLD, J. G. 2016. Delivering Bad News: How Procedural Unfairness Affects Messengers' Distancing and Refusals. J Bus Ethics. 2016, vol. 136, pp. 43–55.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

33) McENHILL, L. S. 2008. Breaking bad news of cancer to people with learning disabilities. British Journal of Learning Disabilities. 2008, vol. 36, pp. 157–164.

34) MEREDITH, C., SYMONDS, P., WEBSTER, L., LAMONT, D., PYPER, E., GILLIS, C. R. et al. 1996. Information needs of cancer patients in West Scotland: cross sectional survey of patients' views. BMJ. 1996, vol. 313, pp. 724–726.

35) MILLER, S. J., HOPE, T., TALBOT, D. C. 1999. The development of a structured rating schedule (the BAS) to assess ability in breaking bad news. British Medical Journal. 1999, vol. 80, pp. 772–780.

36) MILLER, S. M. 1995. Monitoring versus blunting styles of coping with cancer influence the information patients want and need about their disease. Implication for cancer screening and management. Cancer. 1995, vol. 76, pp. 167–177.

37) MOAWED, S. M., YOUSSEF, I. M., ELGAMMAL, H. A. 2010. Family physicians' ability versus other specialty physicians in breaking bad news ability to patient in Suez Canal University Hospital and family practice centres. Asian Student Medical Journal. 2010, vol. 1, 8 pp.

38) MORGAN, E. R., WINTER, R. J. 1996. Teaching communication skills: an essential part of residency training. Arch Pediatr Adolesc Med. 1996, vol. 150, pp. 638-642.

39) MORRIS, B., ABRAM, C. 1982. Making Healthcare Decisions. The Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Practitioner-Patient Relationship. Washington: United States Superintendent of Documents. 1982, p. 119.

40) NARAYANAN, V., BISTA, B., KOSHY, CH. 2010. 'BREAKS' Protocol for Breaking Bad News. Indian J Palliat Care. 2010, vol. 16, pp. 61–65.

41) NARDI, T. J., KEEFE-COOPERMAN, K. 2006. Communicating bad news: a model for emergency mental health helpers. International Journal of Emergency Mental Health and Human. 2006, vol. 8, pp. 203–207.

42) PAUL, C. L., CLINTON-McHARG, T., SANSON-FISHER, R. W., DOUGLAS, H., WEBB, G. 2009. Are we there yet? The state of the evidence base for guidelines on breaking bad news to cancer patients. Eur J Cancer. 2009, vol. 45, pp. 2960–2966.

43) PTACEK, J. T., EBERHARDT, T. L. 1996. Breaking bad news. A review of the literature. JAMA. 1996, vol. 276, pp. 496–502.

44) PTACEK, J. T., FRIES, E. A., EBERHARDT, T. L., PTACEK, J. J. 1999. Breaking bad news to patients: physicians' perceptions of the process. Support Care Cancer. 1999, vol. 7, pp. 113–120.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

45) RABOW, M. W. 2000. What cancer patients want to know: national strategies and individual needs. West J Med. 2000, vol. 173, pp. 31–32.

46) RABOW, M. W., McPHEE, S. J. 1999. Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer. West J Med. 1999, vol. 171, pp. 260–263.

47) RHEINGOLD, H. L. 1945. Interpreting mental retardation to parents. J Consult Psychol. 1945, vol. 9, pp. 162–167.

48) ROSENBAUM, M. E., FERGUSON, K. J., LOBAS, J. G. 2004. Teaching medical students and residents skills for delivering bad news: a review of strategies. Academic Medicine. 2004, vol. 79, pp. 107–117.

49) RUSS, S. A., KUO, A. A., POULAKIS, Z., BARKER, M., RICKARDS, F., SAUNDERS, K., JARMAN, F. C., WAKE, M., OBERKLAID, F. 2004. Qualitative analysis of parents' experience with early detection of hearing loss. Archives of Disease in Childhood. 2004, vol. 89, pp. 353–358.

50) SALEM, A., SALEM, A. F. 2013. Breaking Bad News: Current Prospective and Practical Guideline for Muslim Countries. Journal of Cancer Education. 2013, vol. 28, pp. 790–794.

51) SCHOEFL, R. 2008. Breaking Bad News. Digestive Diseases. 2008, vol. 26, pp. 56–58.

52) SEIFART, C., HOFMANN, M., BÄR, T., RIERA KNORRENSCHILD, J., SEIFART, U., RIEF, W. 2014. Breaking bad news-what patients want and what they get: evaluating the SPIKES protocol in Germany. Ann Oncol. 2014, vol. 25, pp. 707–711.

53) SHANNON, S. E., LONG-SUTEHALL, T., COOMBS, M. 2011. Conversations in end-of-life care: communication tools for critical care practitioners. Nursing in Critical Care. 2011, vol. 16, pp. 124–130.

54) SHARP, M. C., STRAUSS, R. P., LORCH, S. C. 1992. Communicating medical bad news: Parents' experiences and preferences. J Pediatr. 1992, vol. 121, pp. 539–546.

55) SKOTKO, B. 2005. Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. Pediatrics. 2005, vol. 115, pp. 64–77.

56) SPIEGEL, W., ZIDEK, T., MAIER, M., VUTUC, C., ISAK, K., KARLIC, H., MICKSCHE, M. 2009. Breaking bad news to cancer patients: survey and analysis. Psychooncology. 2009, vol. 18, pp. 179–186.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

57) STEINBERG, A., KAIMAL, G., EWING, R., SOSLOW, L. P., LEWIS, K. M., KRANTZ, I., LI, Y. 2007. Parental narratives of genetic testing for hearing loss: audiologic implications for clinical work with children and families. American Journal of Audiology. 2007, vol. 16, pp. 57–67.

58) TAYLOR, E. 2007. How best to communicate bad news over the phone? End of Life Care. 2007, vol. 1, pp. 30–37.

59) TEIKE LÜTHI, F., CANTIN, B. 2011. Breaking bad news: 'EPICES', a French style as a learning method. Rev Med Suisse. 2011, vol. 12, pp. 85–87.

60) VANDEKIEFT, G. K. 2001. Breaking bad news. American Family Physician. 2001, vol. 64, pp. 1975–1978.

61) VERHAEGHE, S., DEFLOOR, T., VAN ZUUREN, F., DUIJNSTEE, M., GRYPDONCK, M. 2005. The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. Journal of Clinical Nursing. 2005, vol. 14, pp. 501–509.

62) WAND, S., SCHILDMANN, J., BURCHARDI, N. et al. 2008. Die Aufklärungsgespräch-bewertungsskala (AGBS): Ein Instrument zur Bewertung kommunikativer Kompetenzen bei der Aufklärung von Patienten über Tumorerkrankungen. Z ärztl Fortbild Qual Gesundh.wes. 2008, vol. 101, pp. 645–651.

63) WARNOCK, C. 2014. Breaking bad news: issues relating to nursing practice. Nursing Standard. 2014, vol. 28, pp. 51–58.

64) WARNOCK, C., TOD, A., FOSTER, J., SORENY, C. 2010. Breaking bad news in inpatient clinical settings: role of the nurse. Journal of Advanced Nursing. 2010, vol. 66,
pp. 1543–1555.

65) WATSON, L., A., P. 2008. Informing Critical Care Patients of a Loved One's Death. Critical Care Nurse. 2008, vol. 28, pp. 53–63.

66) WAXLER, J. L., CHERNISKE, E. M., DIETER, K., HERD, P., POBER, B. R. 2013. Hearing from parents: the impact of receiving the diagnosis of Williams syndrome in their child. American Journal of Medical Genetics. 2013, vol. 3, pp. 534–541.

67) WOOLLEY, H., STEIN, A., FORREST, G. C., BAUM, J. D. 1989. Imparting the diagnosis of life threatening illness in children. British Medical Journal. 1989, vol. 298, pp. 1623–1626.

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

Příloha, dotazník

DOTAZNÍK ⇩

- *Slovem lékař se dále myslí lékař i lékařka, muž i žena*
- *Položky označené * jsou povinné*
- *Podotázky u hlavní otázky Vám slouží k orientaci, můžete je vyplnit, pokud taková situace nastala/nenastala*

1. OTÁZKA*

Vraťme-li se do okamžiku, v němž nám lékař sdělil diagnózu našeho dítěte, tak si vzpomínáme :
(Zde vyberte jen jednu možnost)

- ○ Před rozhovorem s lékařem jsme tušili, že se dozvíme nepříznivou diagnózu dítěte
- ○ informaci o diagnóze jsme v rámci tehdejšího setkání s lékařem naprosto neočekávali
- ○ Informaci o diagnóze jsme očekávali, protože jsme před tím absolvovali již několik vyšetření

2. OTÁZKA *

Lékař , který nám tehdy informaci sdělil, byl :
(Zde vyberte jen jednu možnost)

- ○ Ošetřující lékař našeho dítěte, se kterým jsme se již dříve setkávali
- ○ Informaci nám sdělil lékař „nový", kterého jsme před tím osobně neznali

3. OTÁZKA

Vytvořil lékař vhodné prostředí pro sdělení diagnózy? *

○5 ○4 ○3 ○2 ○1

ROZHODNĚ ANO > 5-4-3-2-1 > VŮBEC NE

Lékař:

Zajistil vhodnou (bezpečnou) místnost nebo místo, v níž nás nikdo nerušil	○ Ano	○ Ne	○ Nevzpomínám si
Zajistil pro nás klidný a nerušený čas, např. odpojením (ztišením) telefonu apod.	○ Ano	○ Ne	○ Nevzpomínám si
Byl připraven na možné projevy našich reakcí (např. obav, hněvu, pláče), a to např. připravením nadosah umístěných papírových kapesníčků	○ Ano	○ Ne	○ Nevzpomínám si

4. OTÁZKA

Použil lékař přiměřeného přivítání a vhodně se uvedl? *

○5 ○4 ○3 ○2 ○1

ROZHODNĚ ANO > 5-4-3-2-1 > VŮBEC NE

Lékař:

Představil se	○ Ano	○ Ne	○ Nevzpomínám si
Nás přivítal a vhodně uvedl situaci	○ Ano	○ Ne	○ Nevzpomínám si
Věděl, s kým a o čem bude jednat, hovořit	○ Ano	○ Ne	○ Nevzpomínám si
V případě, že bylo u rozhovoru přítomno více osob, tak nám je všechny představil	○ Ano	○ Ne	○ Nevzpomínám si
V případě, že bylo u rozhovoru přítomno více osob, zeptal se nás, zda s jejich přítomností souhlasíme	○ Ano	○ Ne	○ Nevzpomínám si

5. OTÁZKA

Zjišťoval lékař před sdělením diagnózy, co vše již o onemocnění dítěte víme? *

○5 ○4 ○3 ○2 ○1

ROZHODNĚ ANO > 5-4-3-2-1 > VŮBEC NE

Lékař:

Se nás zeptal, zdali víme, za jakým cílem se společně scházíme	○ Ano	○ Ne	○ Nevzpomínám si
Zeptal se nás, co o stavu/nemoci dítěte již víme	○ Ano	○ Ne	○ Nevzpomínám si
Zeptal se nás, jestli chceme závěry vyšetření (diagnózu) slyšet právě dnes	○ Ano	○ Ne	○ Nevzpomínám si

6. OTÁZKA

Nabídl nám lékař možnost vybrat si množství a formu předávaných informací? *

○5 ○4 ○3 ○2 ○1

ROZHODNĚ ANO > 5-4-3-2-1 > VŮBEC NE

Lékař:

Se nás zeptal, jestli chceme slyšet celou pravdu o nemoci, nebo jen část dosavadních zjištění?	○ Ano	○ Ne	○ Nevzpomínám si

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

7. OTÁZKA *

Prosíme, zamyslete se nad samotným sdělením diagnózy Vašemu dítěti. Po přečtení každého z tvrzení, prosím, vyznačte Váš názor/zkušenost na nabídnutých škálách u každého tvrzení.

Lékař:	***ROZHODNĚ ANO > 5-4-3-2-1 > VŮBEC NE***
Při sdělování diagnózy projevil cit a porozumění pro naši situaci	○ 5 ○ 4 ○ 3 ○ 2 ○ 1 ○ Nevzpomínám si
Mluvil s námi o diagnóze tak, abychom mu rozuměli	○ 5 ○ 4 ○ 3 ○ 2 ○ 1 ○ Nevzpomínám si
Dotázal se nás, jestli mu rozumíme, poskytl nám prostor pro doplňující otázky	○ 5 ○ 4 ○ 3 ○ 2 ○ 1 ○ Nevzpomínám si
Ověřil si, jestli víme, co diagnóza našeho dítěte znamená a co přinese	○ 5 ○ 4 ○ 3 ○ 2 ○ 1 ○ Nevzpomínám si
Nechal nás vyjádřit naše pocity (obavy, strach, nevědomost), které jsme ze sdělené diagnózy měli	○ 5 ○ 4 ○ 3 ○ 2 ○ 1 ○ Nevzpomínám si
Dokázal dobře reagovat na naše projevy (pláč, vztek, ochromení, zmatenost apod.)	○ 5 ○ 4 ○ 3 ○ 2 ○ 1 ○ Nevzpomínám si
Předával nám informace tak rychle/pomalu, abychom měli čas přemýšlet, a také na ně reagovat	○ 5 ○ 4 ○ 3 ○ 2 ○ 1 ○ Nevzpomínám si
Pokud jsme chtěli, lékař sdělování informací přerušil, umožnil nám čas na rozmyšlenou, a nabídl pokračování po nějaké chvíli	○ 5 ○ 4 ○ 3 ○ 2 ○ 1 ○ Nevzpomínám si
V rozhovoru o sdělení diagnózy se vyvaroval netaktností	○ 5 ○ 4 ○ 3 ○ 2 ○ 1 ○ Nevzpomínám si
Poskytl nám na sebe kontakt (email, telefon apod.)	○ 5 ○ 4 ○ 3 ○ 2 ○ 1 ○ Nevzpomínám si
	ROZHODNĚ ANO > 5-4-3-2-1 > VŮBEC NE
Poskytl nám kontakty na lékaře, který by se nám věnoval v případě jeho vlastní nepřítomnosti	○ 5 ○ 4 ○ 3 ○ 2 ○ 1 ○ Nevzpomínám si
Nabídl nám další možnosti léčby (péče) o naše dítě ze strany zdravotníků	○ 5 ○ 4 ○ 3 ○ 2 ○ 1 ○ Nevzpomínám si
Nabídl nám kontakty na další organizace (rodičovská sdružení, služby), které bychom mohli v péči o naše dítě využít	○ 5 ○ 4 ○ 3 ○ 2 ○ 1 ○ Nevzpomínám si
Na závěr zjistil, zda jsme správně rozuměli jeho sdělením, a nabízel nám vysvětlení	○ 5 ○ 4 ○ 3 ○ 2 ○ 1 ○ Nevzpomínám si
Nám shrnul důležitá informace do několika bodů	○ 5 ○ 4 ○ 3 ○ 2 ○ 1 ○ Nevzpomínám si
V procesu sdělování zmínil také případná „pozitiva" podpory nemocného dítěte	○ 5 ○ 4 ○ 3 ○ 2 ○ 1 ○ Nevzpomínám si
Zabezpečil předání správných informací o prognóze bez „planých nadějí"	○ 5 ○ 4 ○ 3 ○ 2 ○ 1 ○ Nevzpomínám si
Společně s námi vytvořil plán následného postupu, kroků	○ 5 ○ 4 ○ 3 ○ 2 ○ 1 ○ Nevzpomínám si
Dovedl rozhovor s námi k závěru (a my věděli, že rozhovor končí)	○ 5 ○ 4 ○ 3 ○ 2 ○ 1 ○ Nevzpomínám si
	ROZHODNĚ ANO > 5-4-3-2-1 > VŮBEC NE

8. OTÁZKA *

Byto Vám nabídnuto mít v průběhu sdělování u sebe další osobu?

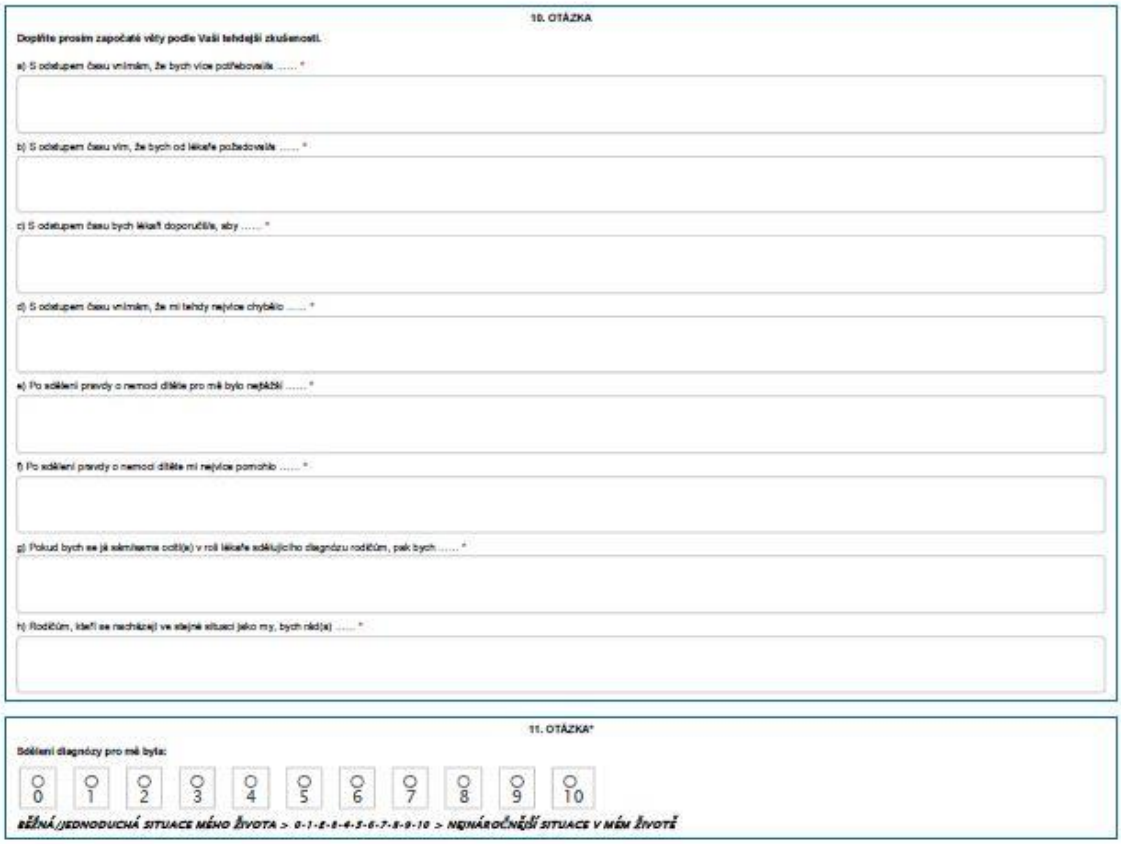
○ ANO
○ NE

9. OTÁZKA *

Proběhlo sdělení diagnózy za přítomnosti Vašeho dítěte?
(Zde vyberte jen jednu možnost)

○ ANO – a chtěli jsme to
○ ANO – ale my jsme to nechtěli
○ NE – nechtěli jsme
○ NE – ačkoliv jsme to chtěli

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním



10. OTÁZKA

Doplňte prosím započaté věty podle Vaší tehdejší zkušenosti.

a) S odstupem času vnímám, že bych více potřebovala/a ..... *

b) S odstupem času vím, že bych od lékaře požadovala/a ..... *

c) S odstupem času bych lékaři doporučila/a, aby ..... *

d) S odstupem času vnímám, že mi tehdy nejvíce chybělo ..... *

e) Po sdělení pravdy o nemoci dítěte pro mě bylo nejtěžší ..... *

f) Po sdělení pravdy o nemoci dítěte mi nejvíce pomohlo ..... *

g) Pokud bych se já sám/sama ocitl(a) v roli lékaře sdělujícího diagnózu rodičům, pak bych ..... *

h) Rodičům, kteří se nacházejí ve stejné situaci jako my, bych ráda/a ..... *

11. OTÁZKA*

Sdělení diagnózy pro mě byla:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

BĚŽNÁ/JEDNODUCHÁ SITUACE MÉHO ŽIVOTA > 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 > NEJNÁROČNĚJŠÍ SITUACE V MÉM ŽIVOTĚ

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

12. OTÁZKA

S odstupem času, kdybych měla k dispozici 3 KOUZELNÁ PŘÁNÍ, která by se vyplnila, pak bych si přála:

1. přání:

2. přání:

3. přání:

Ve vztahu k dítěti, o němž vyplňuji dotazník jsem: *

- O máma
- O táta
- O jiná osoba

Zde vyberte jen jednu možnost

Věk dítěte při sdělení diagnózy: *

- O už před narozením
- O krátce po narození
- O věk dítěte (uveďte, prosím, v celých letech – např. 0.5; 3.5 apod.)

Zde vyberte jen jednu možnost

Doba od sdělení diagnózy (uveďte, prosím, v celých letech): *

Název onemocnění našeho dítěte: *

Onemocnění našeho dítěte považuji za: *

O 5 | O 4 | O 3 | O 2 | O 1

VELMI TĚŽKÉ > 5-4-3-2-1 > MÍRNÉ

Mám zájem o zaslání výsledků výzkumu na email adresu:

- O ANO
- O NE

Pokud chcete, napište nám, prosím, všechno, co považujete za důležité pro podporu lidí, kteří se ocitají ve stejné situaci, jakou jste prožili Vy.
Děkujeme.

ODESLAT VYPLNĚNÝ DOTAZNÍK

Edit (http://centrumprovazeni.cz/portal/wp-admin/post.php?post=1166&action=edit)

Podpořeno z Norských fondů v rámci grantu MZČR č. 076 Podpora rodin dětí se vzácným onemocněním