



Epilepsie a rodina

Výzkumné šetření mezi rodiči dětí s epilepsií

Společnost E / Czech Epilepsy Association, z. s.

2018

Obsah:

Úvod	3
Metodologie výzkumu	4
Projevy nemoci	5
Epilepsie a život rodiny	6
Školní aktivity	13
Volnočasové aktivity	17
Sociální zabezpečení a lékařská péče	20
Závěr	27
Sociodemografické charakteristiky respondentů	29
Seznam zdrojů	31

Úvod

Epilepsie je závažné neurologické onemocnění, které má nepříznivé sociální a zdravotní dopady, jako např. stigmatizace a sociální vyloučení, psychiatrická a jiná komorbidita či vysoké ekonomické náklady. Podle celosvětových odhadů onemocní epilepsií 6 lidí z 1000, tedy 0,6 % populace (Fiest et al., 2017). Odhady pro Českou republiku hovoří o přibližně 51 000 případech onemocnění epilepsií v roce 2010 (Ehler et al., 2013). Mezi dětmi mladšími 10 let je prevalence této nemoci 5 nemocných na 1000 osob, mezi mladými lidmi ve věku 10-19 let najdeme téměř 9 s epilepsií na 1000 osob (Fiest et al., 2017). U tří čtvrtin nemocných se epilepsie projeví před 29. rokem života (Wágnerová, 2004). Jelikož se nemoc projevuje ve velké míře u nezletilých dětí a mladých dospělých, je nezbytné se zabývat dopady tohoto onemocnění na život celé rodiny.

Rodiče hrají klíčovou roli v tom, jak se dítě vypořádává s epilepsií. Zároveň čelí sociálním dopadům, např. stigmatizaci a strachu z odhalení epilepsie jejich dítěte okolím (Benson et al., 2015). Problémem je i nedostatek adekvátních informací, jak mají epilepsii dítěte oni sami a jako rodina zvládat a kde mohou hledat sociální a emoční podporu (Kampra et al., 2017). Rodiče také vnímají nedostatek informací o epilepsii u profesionálů, kteří by jim tuto podporu měli přinášet, zejména u učitelů a zdravotníků (Wu et al., 2008). Výzkum švédských rodičů dětí s farmakorezistentní (odolávající léčbě medikamenty) epilepsií ukázal, že tito rodiče mají nižší emoční pohodu a kvalitu života spojenou se zdravím než běžná populace (Reilly et al., 2015). Zejména u matek se ve větší míře projevovaly úzkosti a problémy v oblasti duševního zdraví (Reilly et al., 2015).

Hlavním cílem této studie je popsat zkušenosti a potíže, s nimiž se potýkají rodiče dětí s epilepsií v České republice. Následující zpráva vychází z výzkumu realizovaného odborníky na sociálně vědní výzkum v oblasti zdraví ve spolupráci s týmem Společnosti E. Zpráva zahrnuje metodologii výzkumu a tematické kapitoly, které se věnují projevům nemoci a dopadům epilepsie na život celé rodiny, na volnočasové a školní aktivity. Součástí je i problematika sociálního zabezpečení a lékařské péče. V závěru jsou shrnuta hlavní zjištění, která mohou napomoci upravit a zlepšit služby poskytované rodičům s dětmi s epilepsií Společností E.

Zpráva z výzkumu vznikla za přispění autorského kolektivu ve složení:

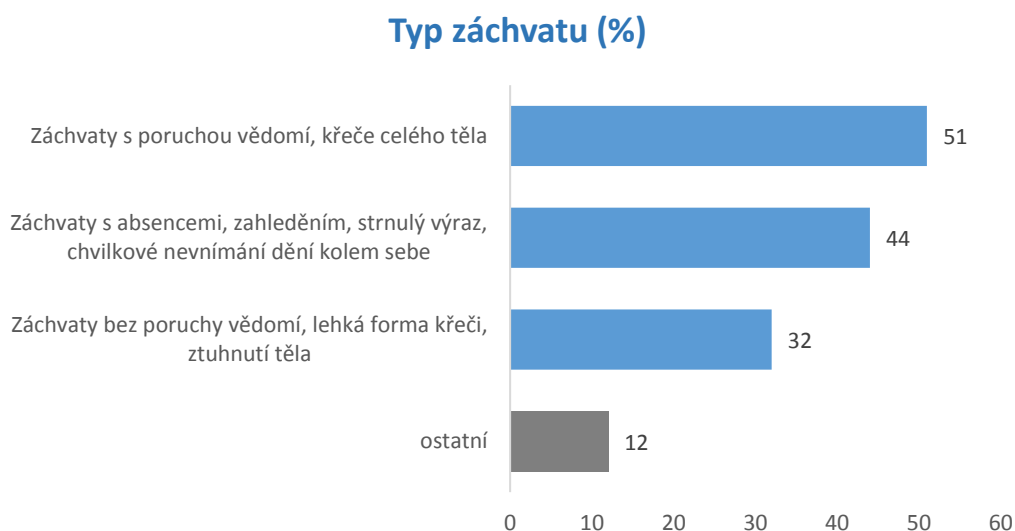
Mgr. Aneta Alexová, Bc. Alena Červenková, Mgr. et Mgr. Miroslava Janoušková, PhD., Lenka Skalníková, DiS., Mgr. Petra Stehlíková, DiS. a Bc. Michal Veselský.

Metodologie výzkumu

- Počet respondentů:** 138 rodičů dětí s epilepsií (4 respondenti odpovídali odděleně za dvě děti).
- Výběr respondentů:** V první fázi byl vytvořen rekrutační dotazník, pomocí kterého byli zváni do databáze zájemci o účast v dotazníkových šetřeních z řad osob, které mají potomka s epilepsií. Tito potenciální respondenti byli osloveni skrz velké množství kanálů, jako je internet, sociální služby pro lidi s epilepsií nebo specializovaní lékaři. Lidé z takto vytvořené databáze byli následně osloveni s prosbou o vyplnění dotazníku.
- Termín sběru dat:** 10. 10. – 2. 11. 2017
- Metoda sběru:** Online dotazník
- Obsah dotazníku:** V úvodu byly zařazeny otázky týkající se epilepsie dítěte (projevy nemoci). Následoval vliv epilepsie na život rodiny, školní aktivity dítěte a na volnočasové aktivity. Další otázky se věnovaly sociálnímu zabezpečení a institucionální podpoře rodinám s dítětem s epilepsií. Dotazník obsahoval jak uzavřené otázky s předem definovanými možnostmi odpovědí, tak otevřené otázky, které umožňují respondentům vyjádřit se vlastními slovy. Součástí dotazníku byly též sociodemografické údaje.
- Analýza dat:** Odpovědi z uzavřených otázek byly statisticky analyzovány v programu SPSS s využitím třídění prvního a druhého stupně. Odpovědi na otevřené otázky byly analyzovány prostřednictvím tematického kódování.
- Základní popis vzorku:** Mezi respondenty převládají zejména rodiče dětí školního a předškolního věku. Tomu odpovídá rovněž věková struktura rodičů, z nichž se většina (70 %) nachází ve věku 35-49 let. Drtivou většinu dotázaných tvoří ženy (94 %). Naopak mezi dětmi jsou vcelku rovnoměrně zastoupeni chlapci (55 %) i dívky (45 %). Z hlediska vzdělanostní struktury jsou v souboru více zastoupeni lidé s vyšším vzděláním (SŠ a VŠ). Měřeno optikou velikosti sídla se soubor nijak zásadně neodlišuje od rozložení v rámci celé ČR. Podrobně viz [Sociodemografické charakteristiky respondentů](#).

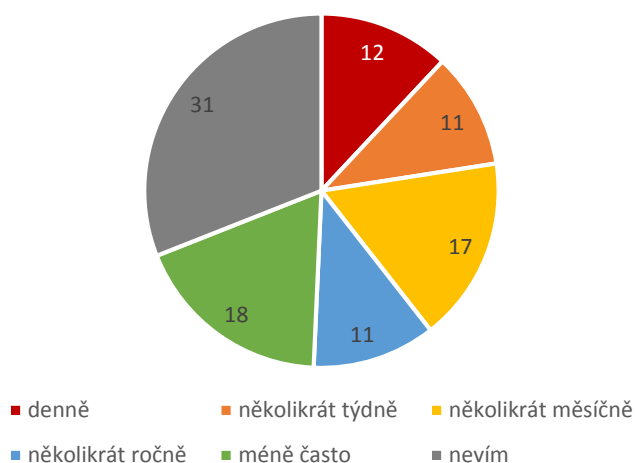
Projevy nemoci

Pro lepší porozumění situaci rodin a rodičů bylo zjišťováno, jakým způsobem se epilepsie u dětí projevuje. Formy záchvatu mohou ovlivňovat podobu péče o potomka. Následující graf znázorňuje typy záchvatů, které zažívají děti respondentů:



Nejčastějším typem záchvatu jsou křeče spojené s poruchou vědomí (51 %). U třetiny dětí se vyskytuje více než jeden typ záchvatu. Obdobně klíčovou informací pro porozumění závažnosti epilepsie představuje i frekvence záchvatů:

Jak často mělo dítě záchvaty? (%)

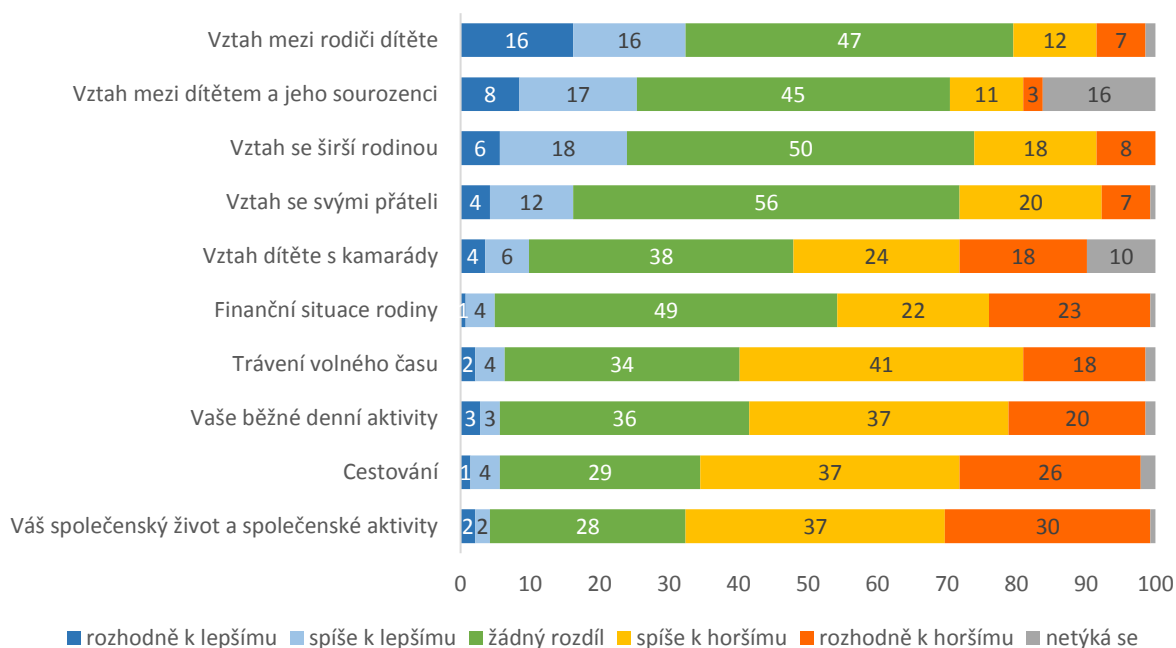


Frekvence záchvatů se značně liší. Celkem 40 % dětí má záchvaty několikrát měsíčně a častěji. Každodenní záchvaty zažívá 12 % dětí. Téměř třetina rodičů neurčila přesnou frekvenci. Nejedná se pouze o rodiče starších dětí, které již nemusí žít ve společné domácnosti, ale i mladších.

Epilepsie a život rodiny

Jak již bylo uvedeno v úvodu, epilepsie u dítěte zasahuje do života celé rodiny. Proto se výzkum zaměřil na zjišťování, jakým způsobem se nástup epilepsie promítl do různých oblastí každodenního života rodiny:

Vliv na každodenní život (%)

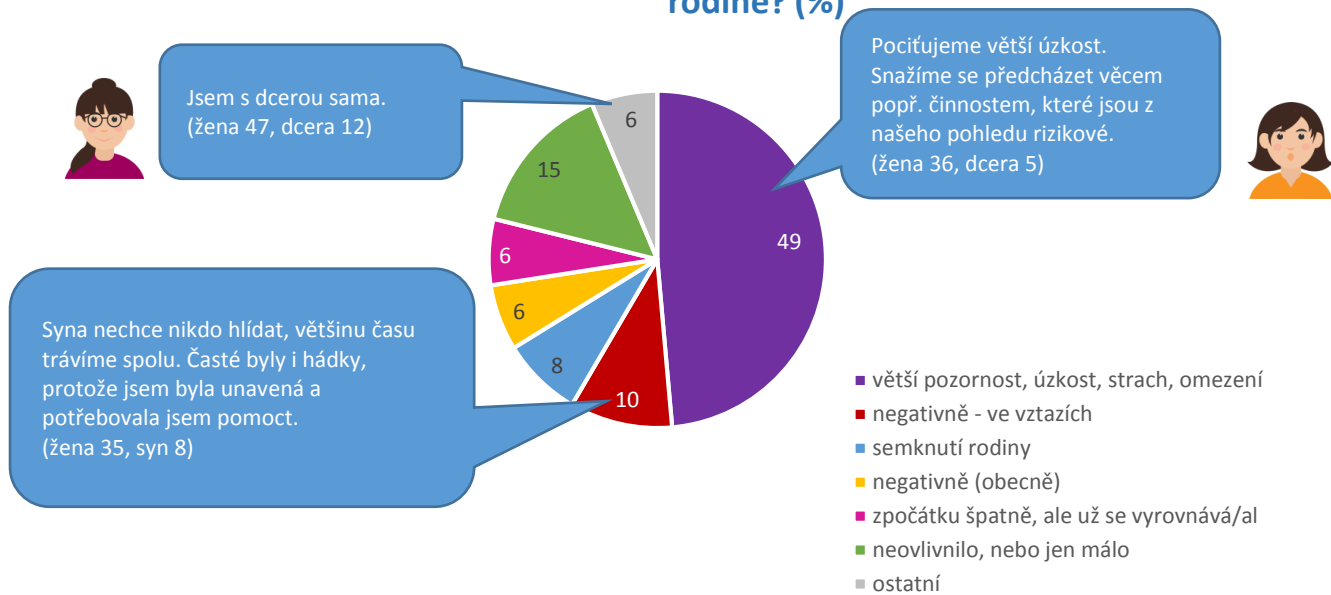


Zatímco vztahy mezi jednotlivými členy rodiny může nástup epilepsie někdy i utužit, v případě volnočasových aktivit dochází často k různým omezením (59 % „rozhodně + spíše k horšímu“). Nejde pouze o aktivity, které se týkají bezprostředně dítěte, kam může spadat například sportování. V mnohých případech se přizpůsobuje celá rodina, ať již jde o běžné denní aktivity (57 %), cestování (63 %) nebo společenský život (67 %).

Nezanedbatelným problémem je rovněž zhoršení finanční situace rodiny (45 %). Jednou z nejvíce rizikových skupin jsou zde rodiče dětí, kterým je diagnostikována epilepsie již v prvním roce věku. Více než dvě třetiny těchto rodičů (69 %) vyjadřují zhoršení finanční situace, což může být ovlivněno skutečností, že se u malého dítěte objevují souběžné diagnózy, a dále pak celkově nízkým věkem dítěte. V případě dětí ve věku do 5 let přiznává zhoršení finanční situace 63 % rodičů.

Kromě předem daných odpovědí měli rodiče rovněž možnost vyjádřit se vlastními slovy, jakým způsobem se diagnostikování epilepsie promítlo do rodinné atmosféry. Jednotlivé odpovědi byly roztříděny dle témat do kategorií. Četnost výskytu jednotlivých kategorií je představena v následujícím grafu včetně ukázek citací:

Jak epilepsie Vašeho dítěte celkově ovlivnila atmosféru ve Vaší rodině? (%)



Následující ukázky odpovědí ilustrují jednotlivé kategorie tak, jak vzešly z analýzy. Vcelku přirozeně je nástup nemoci nejčastěji spojen s negativními pocity jako jsou obavy či strach a z nich vyplývající zvýšená pozornost a kontrola dítěte:

„V prvních letech hlavně v tom, že jsem dceru více pozorovala, bála se o ni a více jsem ji kontrolovala. A ze začátku to bylo i o tom zjistit původ nemoci, takže jsme se snažili zjistit co nejvíce informací o případných zdravotních neurologických komplikacích našich příbuzných.“ (žena 42, dcera 13 – diagnóza ve 3 letech)

„Více jsme začali syna hlídat, kontrolovat přes smsky několikrát denně, zda je v pořádku.“ (žena 51, syn 27 – diagnóza v 15 letech)

„Strach o syna u všech členů rodiny, u mě jako u matky špatně na psychiku a poruchy spánku ze strachu ze záchvatu.“ (žena 46, syn 23 – diagnóza v 17 letech)

Obavy o děti mnohdy přetrvávají až do doby, kdy už je dítě dospělé:

„Ačkoliv je již dospělá, musíme být stále ve střehu a na telefonu, protože bezprostředně po odeznění záchvatu ve chvíli, kdy je dezorientovaná a vystrašená, telefonuje jednomu z rodičů. Telefonát ji uklidňuje a pomůžeme jí přečkat tu chvíli, než se zcela probere, pozná prostředí a přestane se bát. Tráví svůj život v blízkosti rodičů a nedůvěřuje vrstevníkům po špatné zkušenosti. Tím, že je s námi, nemáme obavy, zda je vše v pořádku. Jako rodiče nás mrzí, že neumí žít život mladých a neumí se radovat ze života. Domnívá se, že je na obtíž, protože se bojí samoty. Samozřejmě na obtíž není, ale pesimistický pohled na život se nám moc nedaří změnit.“ (žena 42, dcera 21 – diagnóza ve 13 letech)

V některých případech mohou obavy ze záchvatu limitovat vzájemné vztahy, zejména se širší rodinou:

„Ovlivňuje spíše prarodiče a to tak, že se bojí brát si syna na noc k sobě domů.“ (žena 42, syn 19 – diagnóza v 0,5 roce)

Zátěži jsou často vystaveny ale i vztahy v nejužší rodině, a to jak mezi partnery, tak mezi sourozenci a rodiči a dětmi:

„...negativně, spousta stresu, rozdělení rodiny po dobu hospitalizace, sourozenecká žárlivost na pozornost, odcizení partnerů.“ (žena 31, dcera 5 – diagnóza v 1,5 roce)

Epilepsie však dle slov respondentů nepřináší do rodin jen negativní dopady. Může mít i pozitivní důsledky, např. přispět k semknutí rodiny:

*„Všechny to zasáhlo! Začali jsme více komunikovat a řešit vše společně.“
(žena 28, dcera 6 – diagnóza ve 3 letech)*

Část rodičů odpovídala na otázku více v dlouhodobé perspektivě a zamýšlela se nad budoucností a plánováním časového režimu:

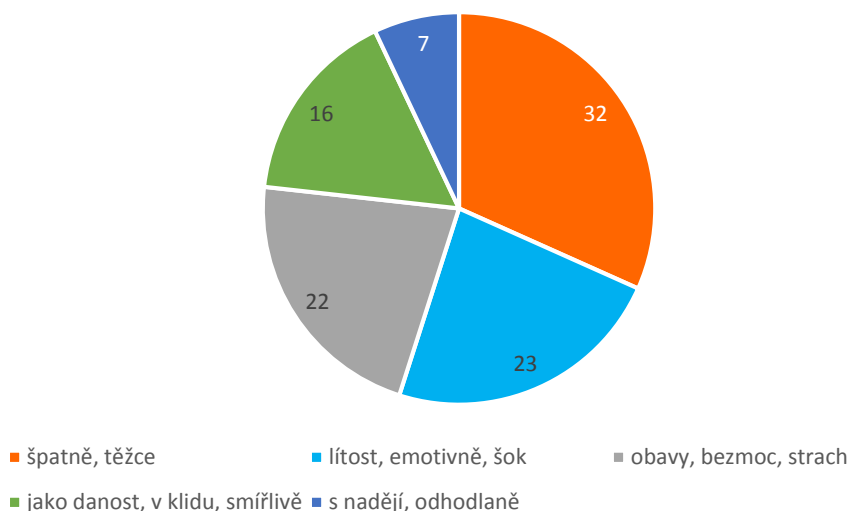
*„Museli jsme se smířit s tím, že nemáme zdravé dítě a co ho čeká v budoucnosti.“
(žena 55, syn 21 – diagnóza ve 13 letech)*

*„Zvykli jsme si a přizpůsobili tomu denní a týdenní režim.“
(muž 55, syn 21 – diagnóza ve 4 letech)*

Menší vliv na rodinnou pohodu má diagnostika epilepsie spíše v případech, kdy jde o lehčí formu nemoci, případně se dítě souběžně potýká se zdravotními obtížemi, které jsou ještě závažnějšího charakteru – např. vývojové poruchy.

Z výše uvedeného zřejmě příliš nepřekvapí, že většina rodičů nesla diagnózu těžce a měla problémy se s ní vypořádat. To také potvrzují kategorie odpovědí na otevřenou otázku, kde situaci popisovali vlastními slovy:

Prožívání diagnózy rodičem (%)



Zpětné hodnocení toho, jak rodiče prožívali diagnózu v momentě jejího stanovení, je ovlivněno časovým rámcem, do nějž si každý respondent celou situaci zařadí. Rodiče, kteří popisují svůj stav těsně po diagnóze, tak zmiňují převážně negativní aspekty spojené s bezprostřední reakcí:

„Byl to obrovský šok a lítost, která trvá dodnes... doufáme, že bude mít syn plnohodnotný život.“ (žena 40, syn 11 – diagnóza v 5 letech)

Hodně také záleží na přístupu vyšetřujících lékařů. Adekvátní reakce ze strany zdravotníků může významně pomoci:

„Byla jsem dost vyděšená, ale máme úžasného neurologa a má pravdu v tom, když mi řekl: ‘Mohli jste si vylosovat i horší nemoc.’“ (žena 42, syn 13 – diagnóza ve 3 letech)

Na druhou stranu někteří lékaři mají tendenci epilepsii spíše bagatelizovat:

„Jedním slovem těžce, i když z přístupu lékařů jsem měla někdy pocit, že epilepsie je jako běžná angína.“ (žena 34, syn 4 – při diagnóze 2,5 roku)

„Zpočátku optimisticky: ‚dostane léky a bude dobře‘.“ (žena 48, syn 10 – při diagnóze 4 měsíce)

Zejména u dětí, jimž je epilepsie diagnostikována v raném věku, se souběžně může vyskytnout řada jiných potíží:

„Měla jsem pocit, že se mi zhroutil svět - prognózy vývoje jsou strašné - těžká mentální a fyzická retardace rozhodně nepotěší...“ (žena 39, syn 4 – diagnóza v 1 roce)

Stanovení diagnózy na druhou stranu snižuje nejistotu a uleví rodičům tím, že problém je pojmenován a zároveň i existují možnosti jeho řešení:

„Byla jsem ráda, že byl problém pojmenován.“ (žena 41, dcera 10 – diagnóza ve 4 letech)

Pozitivnější okolnosti, jako smíření se s nemocí, zmiňují častěji ti rodiče, kteří celou situaci hodnotili z dlouhodobější perspektivy:

„Byl to šok, nejdříve beznaděj, pak odhodlání bojovat, nyní smíření se, ale i strach, co s ním bude do budoucna.“ (žena 47, syn 24 – diagnóza v 15 letech)

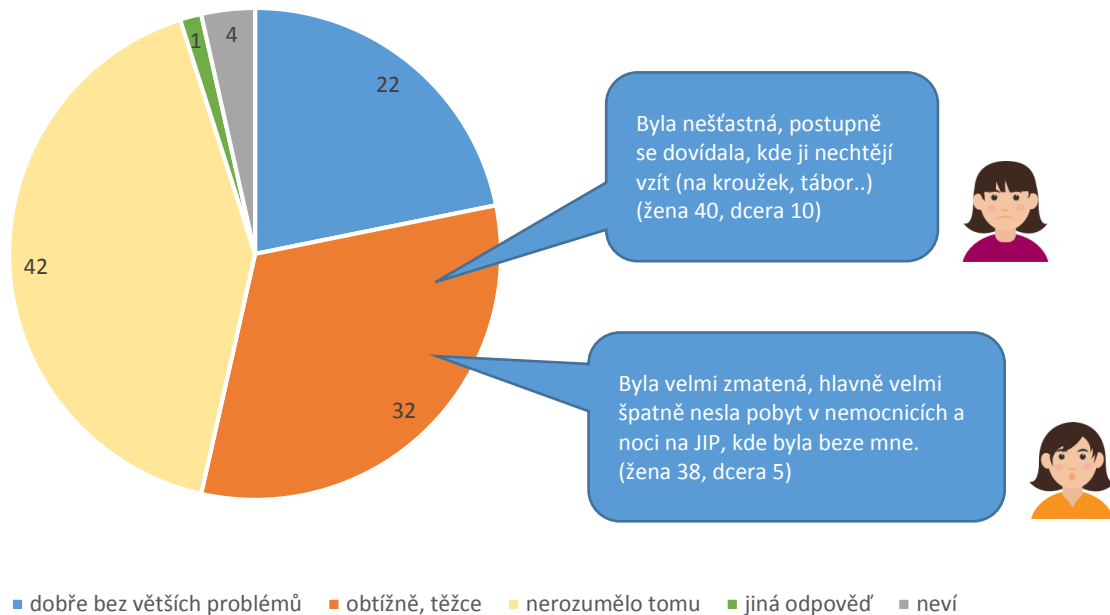
„Věděla jsem, že ho musím chránit, a snažila jsem se s nemocí bojovat, hledat synovi pomoc a v tom pokračuju dosud.“ (žena 55, syn 30 – při diagnóze 4 roky)

„Člověk to musel nějak pobrat a říct si, že jsou na tom lidi i hůř.“ (žena 40, dcera 15 – diagnóza ve 4 letech)

Z hlediska sociodemografických rozdílů nevykazují věk, rodinný stav či vzdělání statisticky významné rozdíly. Data naznačují, že muži přijímají diagnózu více stoicky, byť jich v datovém souboru bylo příliš málo pro relevantní závěry.

Výzkum se také dotazoval rodičů, jak podle nich prožívaly svou diagnózu samotné děti:

Prožívání diagnózy dítětem (%)



Reakce dítěte je silně ovlivněna jeho věkem v momentě diagnózy. U mnoha dětí epilepsie propukne dříve, než jsou schopny tuto změnu vědomě vnímat. To však neznamená, že by se u nich celá situace nutně odehrávala snáze než u starších dětí. Problematické je zejména odloučení od rodiny u velmi malých dětí:

„Syn byl hodně maličký (5 měsíců), často a dlouho plakal, byl velice neklidný, špatně spal a často se budil.“ (žena 48, syn 10 – při diagnóze 4 měsíce)

„Byl miminko, těžko říct. Rozhodně mu neprospívaly časté hospitalizace, můj psychický stav při odloučení od zbytku rodiny a stresy s tím spojené.“ (žena 36, syn 6 – při diagnóze 4 měsíce)

„Dcera byla zmatená, nepamatovala si, co se stalo a nevěděla, kde je a proč je tam sama beze mě... když mě viděla po 24 hodinách, tak byla chvíli i naštvaná, proč jsem ji tam nechala... musela jsem, bylo mi to doporučeno doktorem, že je v umělém spánku a má kapačky na podporu činnosti srdce a aby jim vydržela na lůžku a nechtěla ke mně na klín... :(bylo to hrozných 24 hodin!!“ (žena 28, dcera 7 – diagnóza ve 2 letech)

U trochu starších dětí již může nastat problém se začleněním mezi vrstevníky a dodržováním pravidel a režimu spojeného s léčbou:

„Trpěla nežádoucími účinky léku, byla apatická, negativní a plačtivá, zažila odmítnutí ve školce od učitelky i šikanu od dětí. Velmi tím utrpěla její psychická pohoda, rok jsem s ní docházela k psychoterapeutovi, než se z toho dostala.“ (žena 47, dcera 10 – při diagnóze 5 let)

„Vzhledem k počínajícím záchvatům, zakoukávání se apod. mám pocit, že to dcera nijak zvlášť neprožívala, problém byl se zavedením režimu.“ (žena 45, dcera 16 – diagnóza v 6 letech)

Nejhůře diagnózu snášejí děti školního věku a dospívající. Ve věkové kategorii 7 let a více se s diagnózou vypořádávalo obtížně 62 % dětí. Přijetí diagnózy přináší závažný stres, obavy či apatii:

„Špatně, byl naštvaný, že nemůže jezdit na plavání a že ho pořád hlídáme.“
(žena 36, syn 11 – při diagnóze 8 let)

„Velmi těžce, prakticky 1 rok neměl o nic zájem s tím, že jeho život je v háji.“
(žena 47, syn 25 – diagnóza v 18 letech)

„Moc špatně, nedokázal se s tím vyrovnat ani dodnes. Má strach z možného záchvatu. V prvních měsících po prvním záchvatu měl sebevražedné myšlenky.“ (žena 46, syn 23 – při diagnóze 17 let)

Obavy ze záchvatu rovněž limitují člověka ve společenském kontaktu, což má významný vliv zejména v období dospívání:

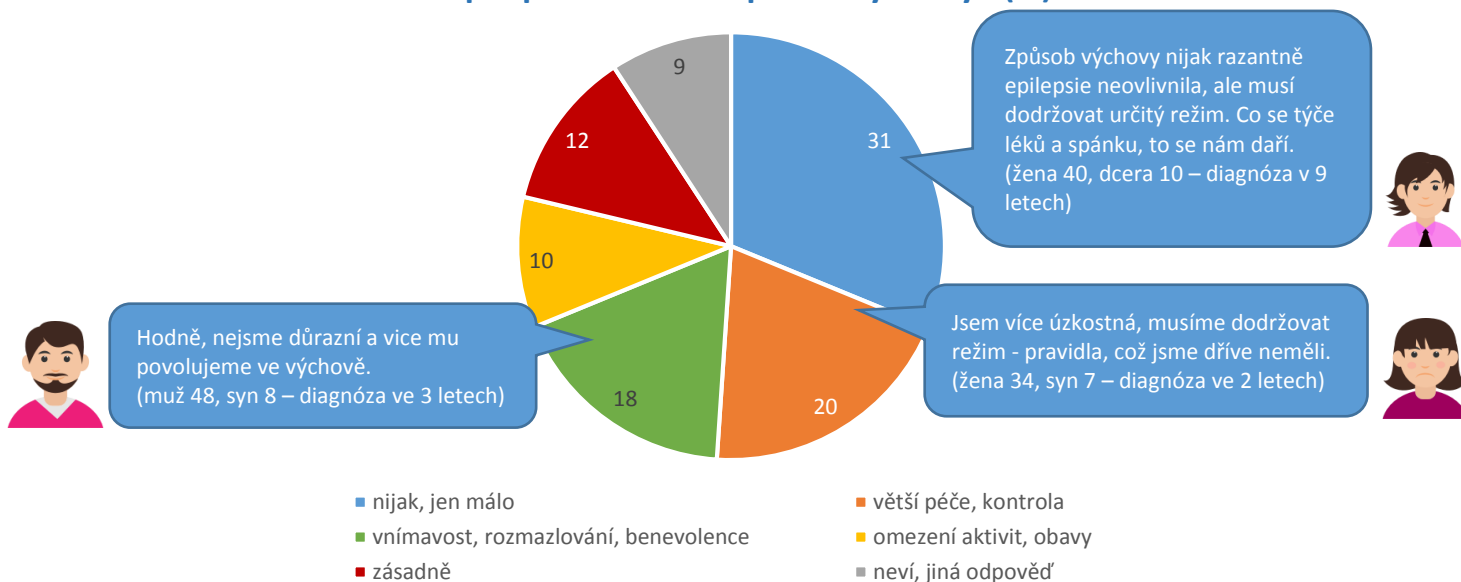
„V dané době to nijak zvlášť neřešila. S dospíváním se spíše za záchvaty stydí a má pocit, že to určitě všichni řeší a že je to trapné. Vzhledem k tomu, že došlo třikrát k pomočení při záchvatu, bojí se opakování takového typu záchvatu.“ (žena 42, dcera 21 – při diagnóze 13 let)

U dospívajících a dospělých je také důležité, aby si našli své místo na slunci a cítili se užiteční, což může být znesnadněno právě epilepsií:

„Je introvert, moc své city neprojevuje, ale těžce nesl, že nemá práci. Dnes ji již má, přispívá na domácnost, celkově mu stouplo sebevědomí a je spokojený.“ (žena 51, syn 27 – při diagnóze 15 let)

Omezení spojená s epilepsií přirozeně představují výzvu v rámci výchovy dětí, s níž se rodiče vyrovnávají různým způsobem:

Jak epilepsie ovlivnila způsob výchovy? (%)



Změny ve výchově jsou primárně definovány režimem, kterému se dítě musí přizpůsobit. Přestože celkem 31 % rodičů uvedlo, že způsob výchovy nijak zvlášť neupravovalo, u většiny rodičů nástup epilepsie výchovu ovlivnil. Někteří rodiče měli například tendenci sklouzávat k větší kontrole a péči:

„Mám o něj neustálý strach, byla mu věnována daleko větší pozornost, neustále jsme byli v jeho blízkosti. Neustále ho kontrolujeme, nenecháváme mu tolik samostatnosti jako staršímu dítěti.“
(žena 45, syn 9 – diagnóza ve 3 letech)

*„Do jeho 12 let jsem pracovala na zkrácený úvazek, abych se mu mohla co nejvíce věnovat.“
(žena 42, syn 14 – diagnóza v 5 letech)*

Vyšší míra obav je také pravděpodobně spojena se závažností záchvatů:

*„Bála a stále se o ni bojím. Často ji najdou ležet na chodníku, v práci, často se zraní...“
(žena 50, dcera 24 – věk při diagnóze 9 let)*

Jiní rodiče tíhnou spíše k benevolenci a snaží se dítěti co nejvíce ulehčit každodenní povinnosti. Nicméně ve vztahu ke kontrole a obavám jde pouze o „druhou stranu jedné mince“ a tento přístup může ohrožovat samostatnost dítěte:

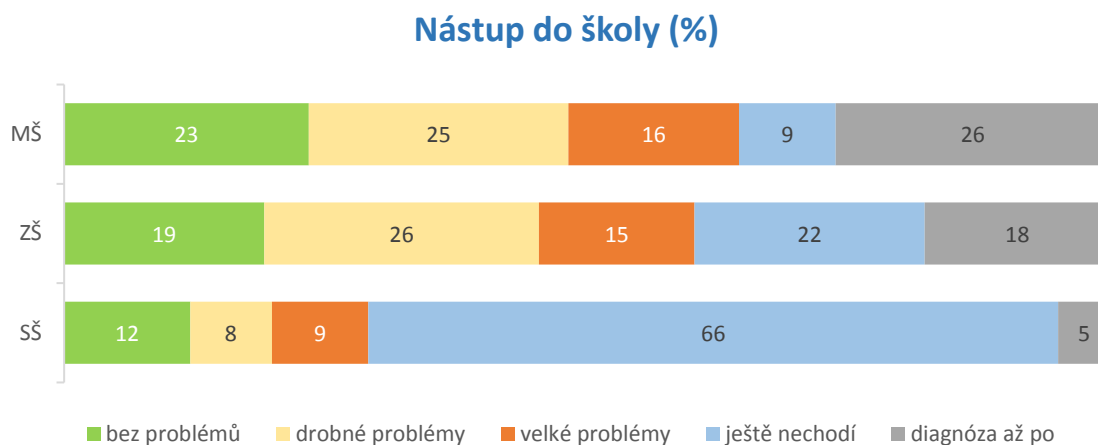
„Jsem na ni mírnější, co se týče práce na zahradě, doma, apod.“ (žena 45, dcera 19 – diagnóza v 15 letech)

„Více péče a strachu o ni vedlo k benevolentnější výchově se zaměřením na posílení její psychiky. Brala jsem na ni hodně ohledy.“ (žena 45, dcera 16 – diagnóza v 6 letech)

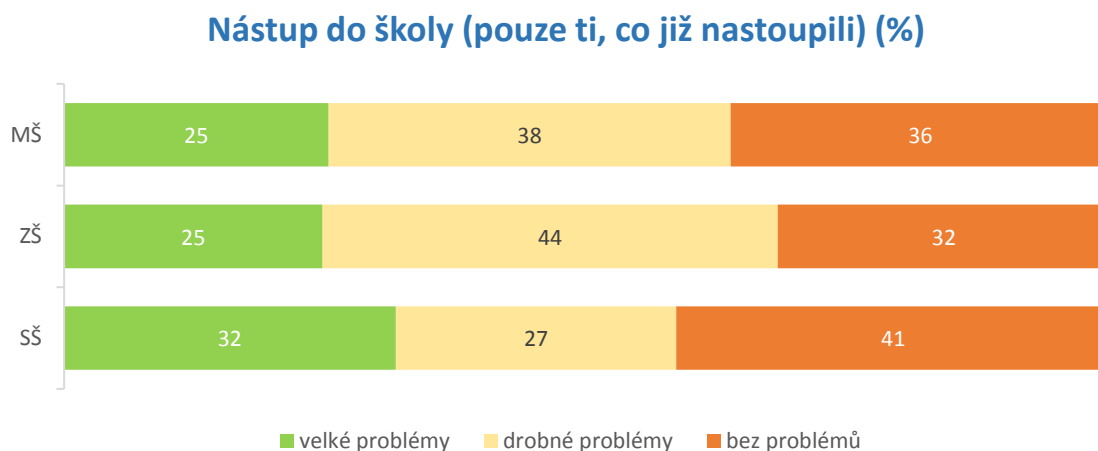
„Negativně, protože dítě má hlavně z počátku, než medikace pomůže, řadu omezení. Spoustu věcí nesmí a pokud jí nechceme všechno zakazovat, tak musíme na ni dohlížet. Báli jsme se o ni a stále jsme na ni museli dohlížet. Dnes už je situace výrazně lepší, ale zpočátku ji nechtěli vzít ani na školu v přírodě, aby mohla jet, musela jsem jet s ní. Zvykla si, že je někdo za ní, na koho se může spolehnout. Myslím, že to vedlo ke snížení samostatnosti.“ (žena 47, dcera 10 – diagnóza v 5 letech)

Školní aktivity

Epilepsie často ovlivňuje zapojení do vzdělávacího procesu. Otázky proto zjišťovaly i okolnosti nástupu do mateřské, základní a střední školy:



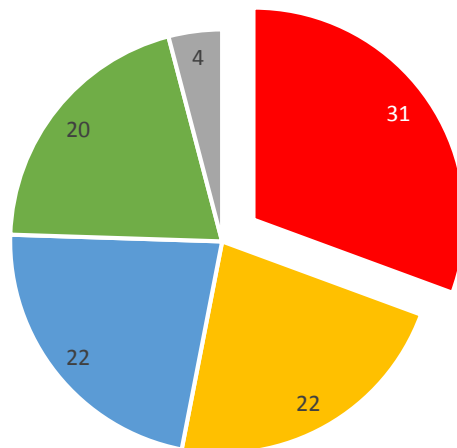
Při nástupu do MŠ či ZŠ zažívá většina dětí obtíže různého charakteru a různé míry. Na SŠ většina dětí ještě nechodí, tudíž jsou zde výsledky pouze orientační.



Při srovnání vychází jednotlivé vzdělávací stupně vcelku podobně. Zejména mezi MŠ a ZŠ nejsou velké rozdíly. Platí však, že jen třetina dětí se nesetká s žádnými problémy.

V případě střední školy je o něco vyšší podíl těch, kteří nemají žádné problémy, což však může být dáno i skutečností, že značná část dětí majících epilepsii ve výzkumném souboru na SŠ ve věku 15 let nenastoupí (viz následující graf):

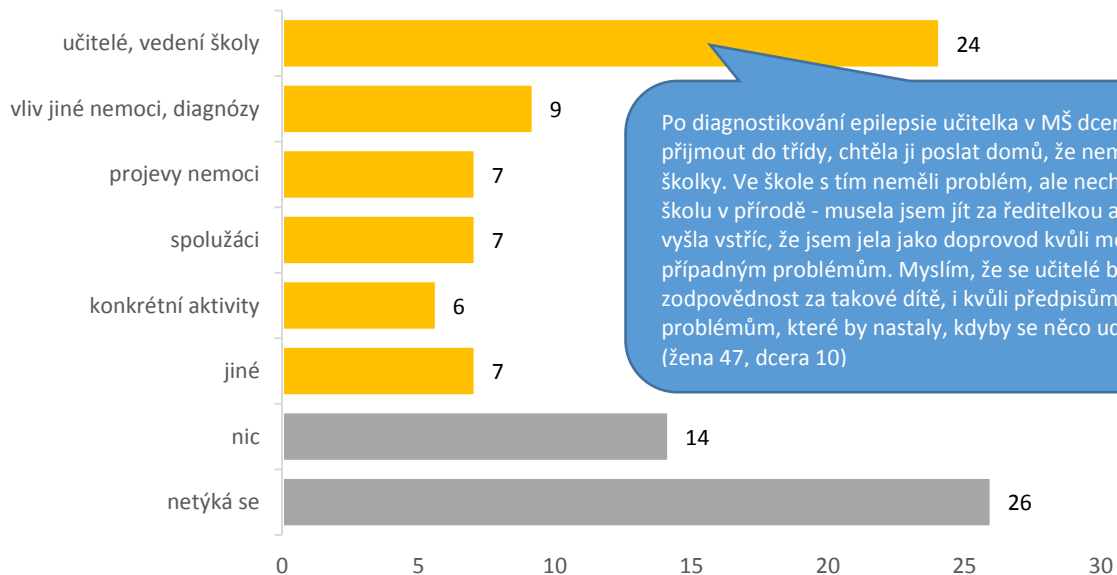
Nástup do SŠ - starší 15 let (%)



■ ještě nechodí ■ velké problémy ■ drobné problémy ■ bez problémů ■ diagnóza až po

Podobně jako u předchozích tematických okruhů i zde měli rodiče možnost okomentovat okolnosti nástupu dítěte do školy a s tím spojených problémů vlastními slovy:

Pokud jste se při nástupu do MŠ/ZŠ/SŠ setkali s nějakými problémy, jaké to byly? (%)



Po diagnostikování epilepsie učitelka v MŠ dceru nechtěla přijmout do třídy, chtěla ji poslat domů, že nemůže chodit do školky. Ve škole s tím neměli problém, ale nechtěli ji vzít na školu v přírodě - musela jsem jít za ředitelkou a škole jsem vyšla vstříc, že jsem jela jako doprovod kvůli medikaci a případným problémům. Myslím, že se učitelé bojí přijmout zodpovědnost za takové dítě, i kvůli předpisům a dalším problémům, které by nastaly, kdyby se něco událo. (žena 47, dcera 10)

Nejčastějším zdrojem problémů je neochota škol vyjít vstříc specifickým potřebám dítěte, ať již se jedná o učitele, anebo samotné vedení školy:

„Neochota učitelů zabývat se takovým žákem, neochota přihlížet k těmto omezením, změna školy, těžce se začleňoval do kolektivu, nebrali ho mezi sebe, vše si musel odtrpět, vydržet, postupem času si vybudoval s některými učiteli i žáky respekt díky své přátelské a usměvavé povaze.“

(žena 47, syn 24 – diagnóza ve věku 15 let)

*„Učitelky měly strach, že si nebudou vědět rady v případě záchvatu.“
(žena 42, syn 19 let – diagnóza v 6 měsících)*

V souvislosti s konkrétními volnočasovými aktivitami a kroužky se objevují zmínky o kurzech plavání, kde je nutný osobní dozor rodičů:

„Plavecká škola vyžaduje přítomnost rodiče na lekcích.“ (žena 42, dcera 9 – při diagnóze 3 roky)

Dále si rodiče stěžují na nepřidělení asistenta. A ukazuje se, že pro některé děti může být velkou úlevou přeřazení do specializované školy:

„Školka nedokázala poskytnout první pomoc při záchvatu a základní škola nebyla ochotná přidělit asistenta.“ (žena 49, syn 25 – diagnóza ve 2 letech)

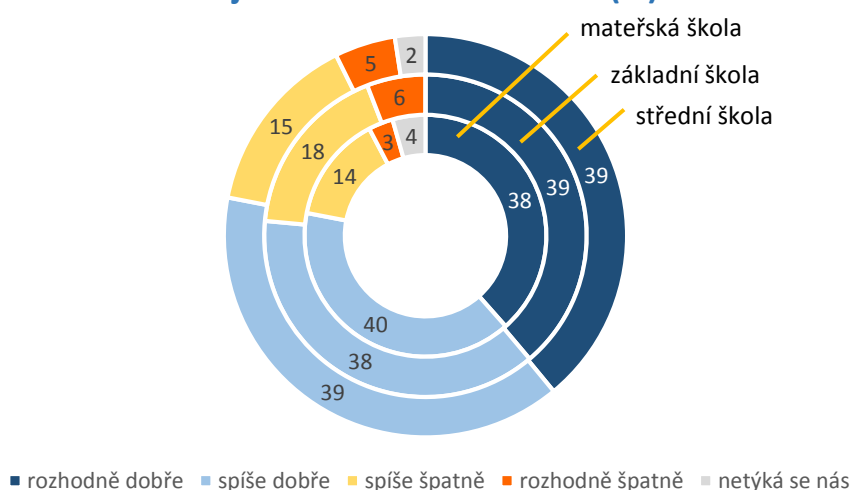
*„Při nástupu do mateřské školy se nejdříve projeví poruchy chování, byl rok 1990, paní učitelky neměly vůbec žádné zkušenosti s takovými dětmi. Pak se projevila epilepsie. Do normální školy nemohl syn vůbec chodit, ale byla založena škola pro děti s poruchami chování a s kombinovanými vadami, kam v 7 letech nastoupil. Tam už byla výchova i výuka přizpůsobena jeho možnostem. To byla pro nás obrovská výhra.“
(žena 54, syn 30 – diagnóza ve věku 4 let)*

Že učitelé mohou zastávat velice necitlivý až diskriminační přístup a že se často vyplatí po prvním neúspěchu zkoušet dál, ukazuje následující výpověď:

„Na základní škole nastaly problémy s jeho zahleděním a výukou cizího jazyka, kdy ho paní učitelka doslova zesměšňovala před spolužáky, že je mimoň apod. Báł se na její hodiny chodit a četnost záchvatů se zvýšila. Na doporučení neuroložky byl v 5. třídě přeložen do zvláštní školy, kterou díky úžasné třídní učitelce zvládl naprosto v pohodě. Pak nastal s prvním výběrem učiliště obrovský problém, protože na žádný z oborů, který by ho bavil a zajímal, nedostal doporučení dětské neuroložky. Díky psychologickému centru a ÚP se nakonec dostal na učební obor cukrář. Tam začalo opět přímo peklo. Pokračovalo zesměšňování třídní učitelkou ohledně jeho zahledění, mistrové se nelíbily jeho výrobky a nastal tlak těchto žen, aby ze školy odešel opět do zvláštní školy, že nemají čas ho hlídat. Opět pomohlo psychologické centrum, kde zkolaboval a chtěl zemřít. Převezli jej do psychiatrické léčebny a posléze ve druhém pololetí byl přijat do praktické školy v XY, kam musel dojíždět autobusem, po prvních záchvatech s blouděním, pak s doprovodem. Přístup všech učitelů na této škole byl úžasný a školu s jejich trpělivostí a vstřícností úspěšně dokončil.“ (žena 68, syn 29 – diagnóza ve věku 6 let)

Další problematickou oblastí jsou vztahy se spolužáky a přijetí v kolektivu vrstevníků:

Přijetí v dětském kolektivu (%)



Ve většině případů je hodnoceno přijetí mezi spolužáky poměrně dobře. Někteří rodiče však zmiňovali jak posmívání a šikanu, tak i vyloučení dítěte z kolektivu:

„Syn byl už v té době jiný, ale diagnózy jsme ještě neměli, začal chodit do běžné MŠ. Děti ho neměly rády, pořád si stěžovaly, že jim něco zboural, nebo že utekl paní učitelce.“ (žena 40, syn 13 – diagnóza ve 2,5 letech)

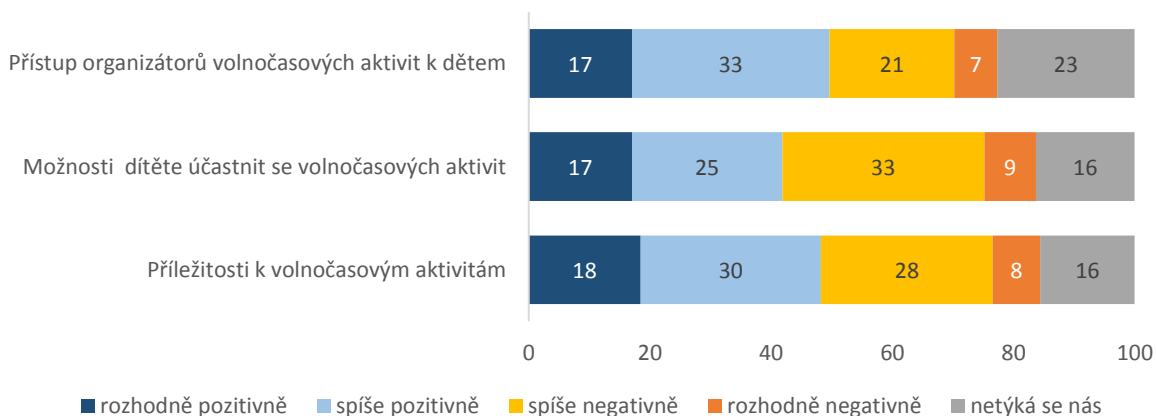
„Problém se začleněním do kolektivu. Na střední škole je alkohol běžným průvodcem mladých, to dcera nemohla a vyčleňovalo ji to z kolektivu.“ (žena 44, dcera 21 – diagnóza ve 12 letech)

Pohlaví dítěte nehraje roli, stejně tak věk či vzdělání rodičů. Jelikož ale špatnou zkušenost vyjadřují častěji rodiče dětí s přiznaným příspěvkem na péči v I. stupni závislosti než s vyššími stupni, je tedy možné, že svou roli hraje i skutečnost, zda dítě chodí do běžné anebo speciální školy (předpokladem zde je, že děti s přiznaným vyšším stupněm závislosti mohou častěji navštěvovat speciální školu, která nabízí individuální přístup k potřebám dětí s handicapem).

Volnočasové aktivity

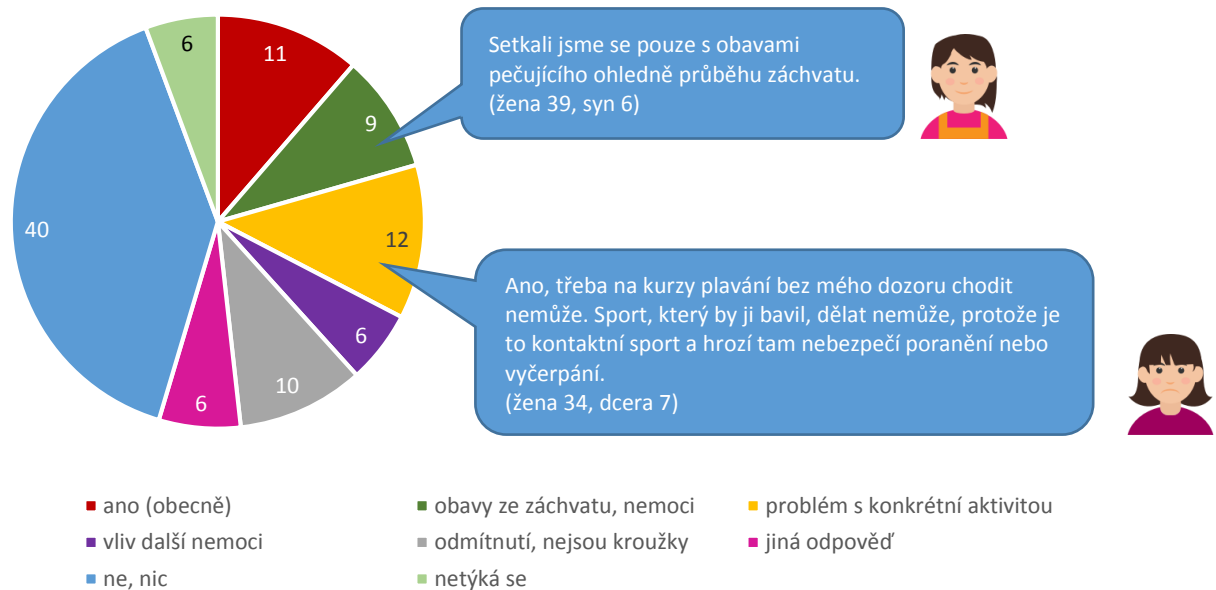
Vedle školních aktivit byla věnována pozornost i volnočasovým aktivitám. Na rozdíl od základní školy, která má zákonnou povinnost poskytnout dítěti vzdělání, pokud je schopno se vzdělávat, v případě volnočasových aktivit neexistuje v zákoně podobná opora. Aktivity ve volném čase jsou tak potenciálně ještě rizikovější z hlediska vstřícného chování všech zainteresovaných:

Hodnocení volnočasových aktivit (%)



Názory na hodnocení volnočasových aktivit se hodně různí, a jelikož se nevyskytují zásadní rozdíly na základě sociodemografických charakteristik respondentů, je pravděpodobné, že průběh volnočasových aktivit a možnosti se do nich zapojit se odvíjejí od konkrétních okolností. Základním předpokladem zůstává vstřícnost vedoucího kroužku, potažmo vedení centra volnočasových aktivit, což potvrzují i výpovědi rodičů:

Setkali jste se v souvislosti s volnočasovými aktivitami Vašeho dítěte s nějakými problémy? (%)



S obtížemi se v souvislosti s volnočasovými aktivitami setkala zhruba polovina dotázaných. Hlavními důvody jsou jednak náročnost konkrétních aktivit, což je problém především u dětí, které se již něčemu v minulosti věnovaly:

*„Před stanovením diagnózy hlavně sportoval, museli jsme změnit jeho zájmovou činnost.“
(žena 43, syn 18 – při diagnóze 9 let)*

„Ano, syn nemůže navštěvovat žádný placený kroužek pořádaný střediskem volného času, syna jsme zapsali na stolní tenis, na druhé hodině mi bylo sděleno, že by narušoval trénink, když by měl úlevy při cvičení, i zde jedou na výkon.“ (žena 45, syn 14 – diagnóza v 8 letech)

Jednak hraje roli ochota či neochota samotných vedoucích kroužků. Právě na nich často záleží, zda bude dítě moci kroužek navštěvovat či nikoliv:

*„Pouze jednou, kdy trenér hromadného kurzu plavání nebyl ochoten nám vyjít vstříc a nechat při lekci jednoho dospělého dohlížet na syna (takto to bylo doporučeno neurologem).“
(žena 38, syn 13 – diagnóza v 6 letech)*

„Ne, jen u plavání musel být zvláštní dohled, ale vyšli nám vstříc.“ (žena 39, syn 8 – diagnóza v 1 roce)

„Co se týká třeba kroužků, tak ji tam kvůli nemoci nechtějí, prý tam mají hodně dětí na to, aby se jí mohli věnovat.“ (žena 31, dcera 5 – diagnóza ve věku 3 roky)

„Po sdělení diagnózy ho nechtěli nikam přijmout, strach lidí z neznalosti diagnózy, když se něčeho chtěl zúčastnit jako starší, radši to neřikal, aby ho nevyloučili z účasti, jeho blízcí kamarádi o tom věděli a to stačilo.“ (žena 47, syn 24 – diagnóza ve věku 15 let)

*„Všude se nám snažili pomoci, např. přidali synovi dalšího instruktora, bez problémů mu dávali léky.“
(žena 39, syn 7 – diagnóza ve 3 letech)*

Nejen kvůli obavám vedoucích, ale i samotnému zdravotnímu stavu dítěte je leckdy vyžadována osobní asistence rodiče na kroužcích:

„Jako největší problém vidíme to, že jej musíme všude doprovázet, a také to, že s ním musím na kroužku zůstat jako dozor, jako osobní asistent.“ (žena 48, syn 10 – diagnóza ve 4 měsících)

„Bez asistenta ho v kroužku nepřijmou.“ (žena 34, syn 7 – diagnóza ve 2 letech)

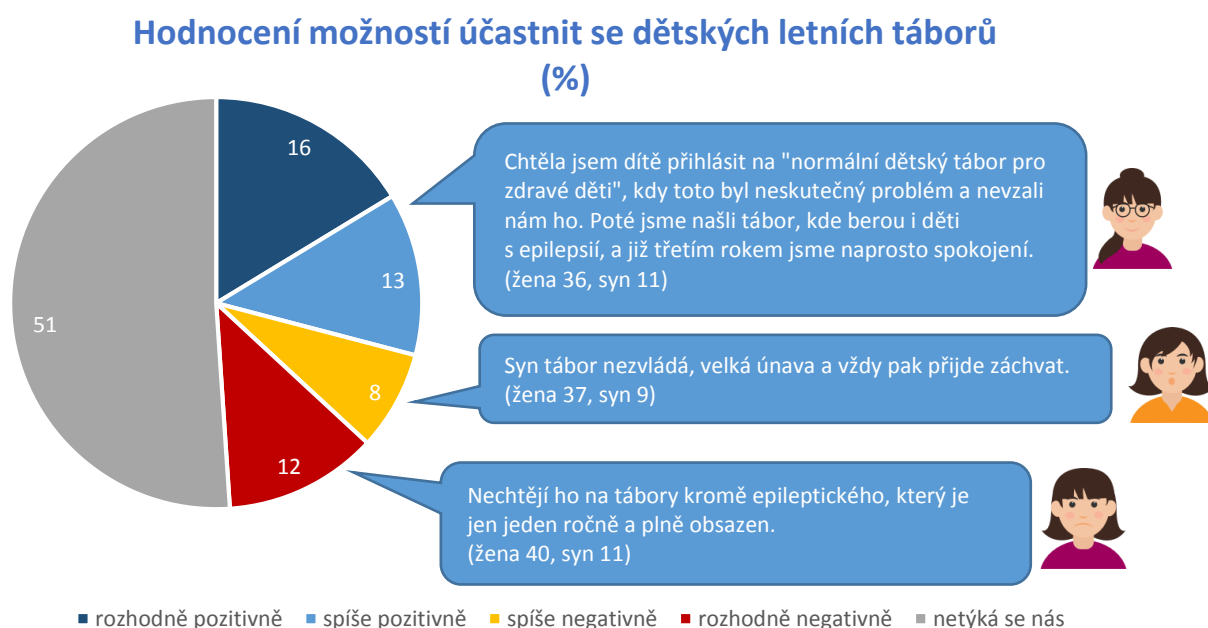
U některých dětí pak zdravotní stav účast na kroužcích vůbec neumožňuje:

„Ano, dcera se nechce začlenit mezi cizí lidi a vůbec nekomunikuje s dospělými, čili momentálně teďka volnočasové aktivity pod vedením nějaké organizace nepřipadají v úvahu.“ (žena 29, dcera 7 – při diagnóze 2,5 roku)

Jedna maminka se rovněž zmínila, že lékař dítěti zakázal veškeré podobné aktivity. Vzhledem k tomu, že u jejího syna se záchvaty nyní již prakticky nevyskytují, nelze vyloučit, že někteří lékaři jsou v případě doporučených opatření příliš protektivní:

„Zákaz lékaře ke všemu.“ (žena 37, syn 14 – diagnostika v 9 letech)

Specifickou odnoží volnočasových aktivit jsou dětské tábory, které trvají více dní v kuse a vyžadují větší znalosti a zkušenosti vedoucích, neboť na ně děti jezdí bez doprovodu rodičů:



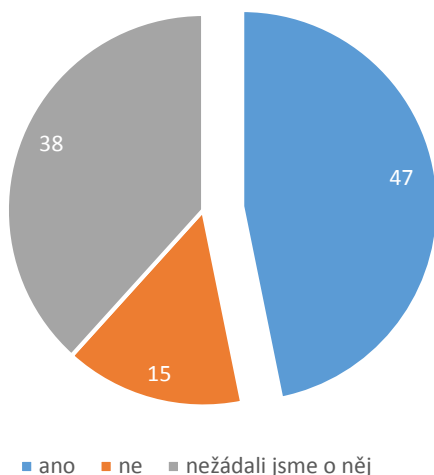
Tábory jsou hodnoceny spíše pozitivně. Největšími překážkami jsou zdravotní omezení, která zužují možný výběr, případně neochota vedoucích a nutnost účasti rodiče v roli osobního asistenta.

Sociální zabezpečení a lékařská péče

V případě mnohých rodin je systematická podpora ze strany státu, zdravotnických zařízení a spolupracujících institucí pro zajištění adekvátní péče o dítě prakticky nezbytná.

Jedním z nástrojů sociálního zabezpečení je finanční podpora v podobě příspěvku na péči:

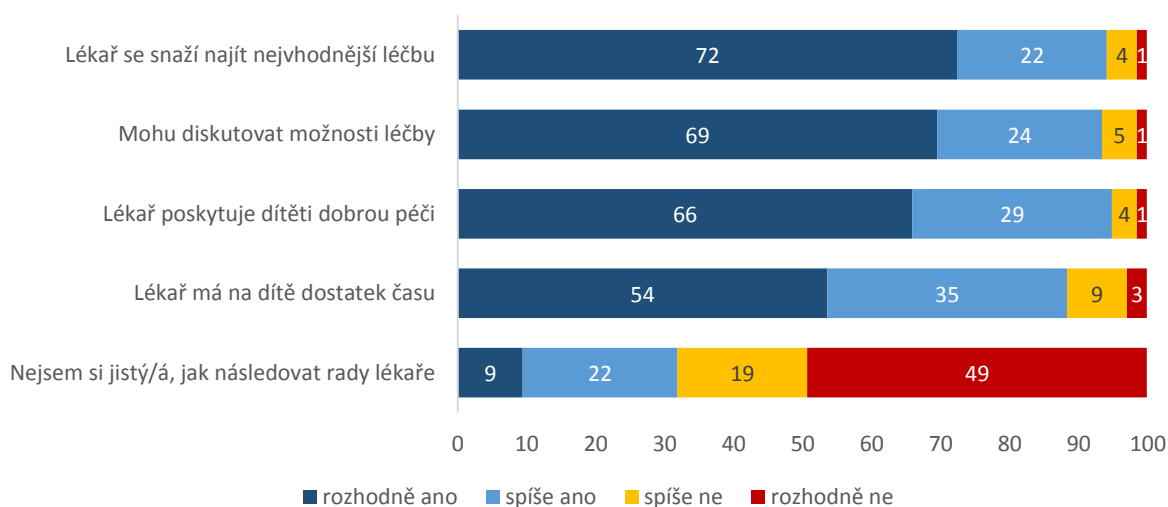
Příspěvek na péči (%)



Většina rodin, které o příspěvek zažádaly, byly úspěšné při jeho získání. Například vzdělání rodičů nehraje v úspěšnosti rozdíl, což nasvědčuje tomu, že obecná informovanost o tomto typu dávky je v zásadě dobrá. O něco častěji jsou při žádosti neúspěšné rodiny, kde byla u dítěte diagnostikována epilepsie až po třetím roce věku (22 %).

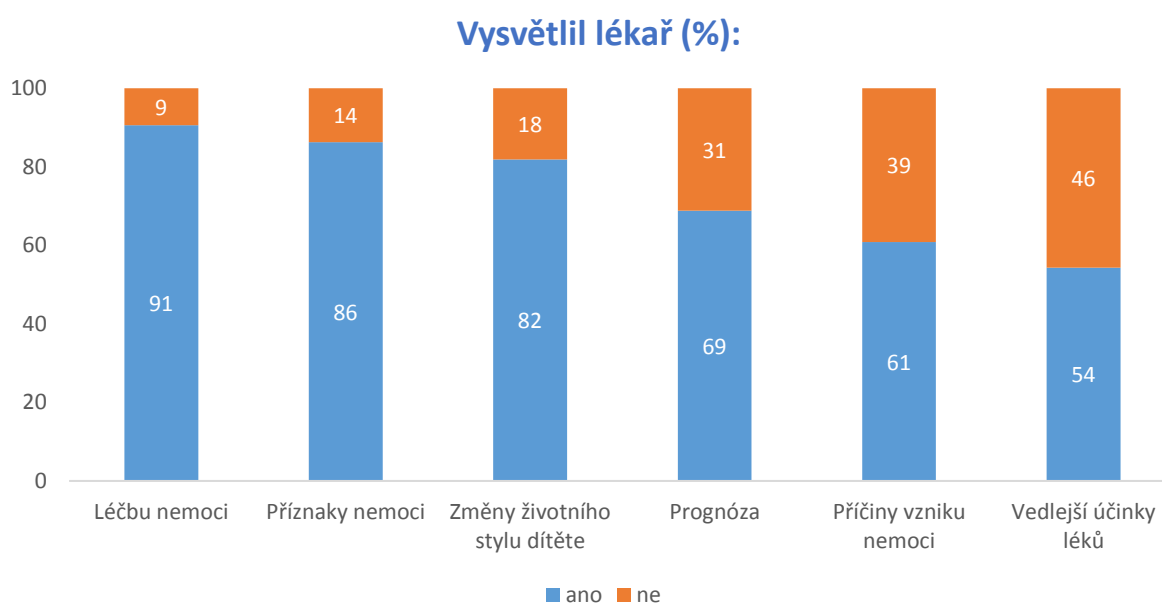
Rodiče byli dále požádáni, aby posoudili úroveň poskytované lékařské péče:

Hodnocení lékaře (%)



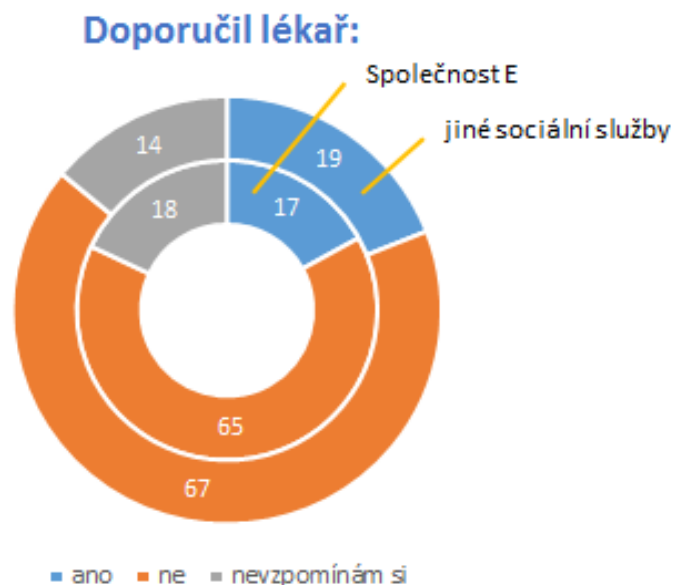
Obecně je práce lékařů hodnocena příznivě. Trochu horší hodnocení má čas, který lékaři pacientům věnují, nicméně i zde se 89 % rodičů vyslovuje, že doktor dítěti věnuje dostatečné množství času („rozhodně + spíše ano“).

Určité obtíže mohou vznikat při komunikaci s lékařem. Téměř jedna třetina (31 %) dotázaných uvádí, že si není jista, jakým způsobem následovat rady lékaře. Ty se mohou týkat mnohých témat, která představuje následující graf. Z hlediska konzultovaného obsahu vychází hodnocení lékařů následovně:



Lékaři se při komunikaci s rodiči zaměřují primárně na informace spojené bezprostředně s léčbou, zatímco příčiny vzniku nemoci nevysvětlilo 39 % lékařů. Podobně téměř u třetiny případů absentuje informace ohledně prognózy (31 %) a vedlejších účinků léků (46 %).

Výzkum se také zajímal, zda lékaři pacientům doporučují služby Společnosti E či jiné sociální služby kromě lékařských:



Lékaři jsou pro pacienty pouze okrajovým zdrojem informací o existenci a aktivitách Společnosti E a jiných služeb sociální pomoci. Mezi respondenty, kteří odpověděli na dotazník na webových stránkách Společnosti E, jich pouze 17 % dostalo doporučení na její činnost od lékaře. Vzhledem k tomu, že byl výzkum šířen zejména skrze stránky a kontakty Společnosti E, bude pravděpodobně skutečné procento doporučení ze strany lékařů ještě nižší.

Co se týče doporučení jiných sociálních služeb, ty se týkají především dětí, u nichž byla epilepsie diagnostikována ve velmi nízkém věku. Konkrétně je lékařem nejčastěji doporučována raná péče.

Ohledně doporučení Společnosti E lékařem existují rozdíly v závislosti na věku dítěte a zejména délce nemoci:

	Délka nemoci			
	0-2 roky	2-5 let	5-10 let	více než 10 let
doporučil Společnost E	4 %	18 %	17 %	26 %
	Věk dítěte			
	do 5 let	6-11 let	12-17 let	18 a více let
doporučil Společnost E	13 %	11 %	21 %	24 %

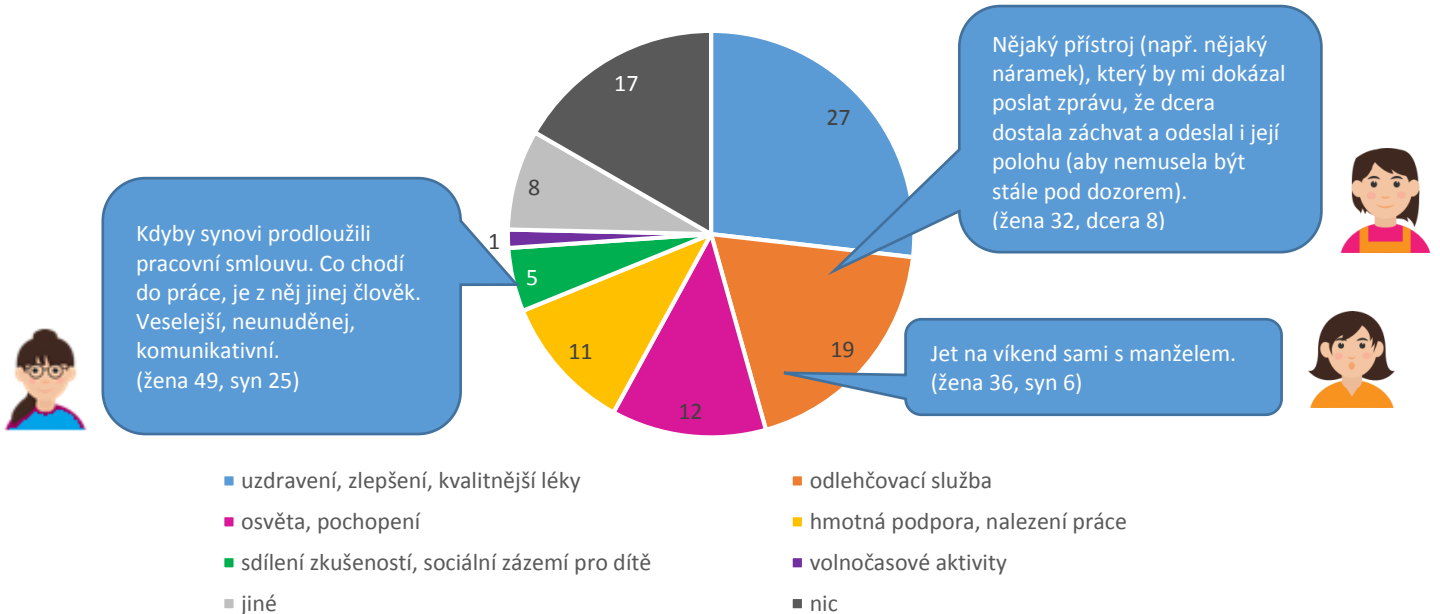
Lékaři doporučili Společnost E zejména rodičům se staršími dětmi. Je možné, že na organizaci pohlíží spíše jako na partnera pro dospělé a děti v oblasti volnočasových aktivit, dospívání apod.

Současně byla Společnost E výrazně častěji lékařem doporučena rodičům dětí, u nichž již nemoc trvá delší dobu. Vysvětlení mohou být následující:

- Rodiče dětí s delším trváním nemoci stihli vystřídat více lékařů a tím pádem měli větší šanci získat informaci o existenci organizace.
- Společnost E je v současné době lékaři doporučována méně často, než byla v minulosti.
- Lékaři považují Společnost E za službu určenou pro osoby, které se s epilepsií potýkají delší dobu.

Na závěr dotazníku byly rodičům položeny dvě otázky obecnějšího charakteru, u nichž dostali prostor se vyjádřit vlastními slovy, co by jim nejvíce ulehčilo aktuální situaci:

Co by nejvíce pomohlo žít snazší a spokojenější život (%):



Není překvapivé, že mezi přáními rodičů vítězí uzdravení či zmírnění průběhu nemoci jejich dítěte (27 %). Hodně poptávaná je také pomoc s péčí (19 %), která zahrnuje nejen péči lékařskou, sociální, odlehčovací, ale třeba i doučování na základní škole:

„Odlehčovací krátkodobá péče pro syna.“ (žena 43, syn 16 – diagnóza ve věku 3 let)

„Doučování dítěte po škole, když jsem v práci ještě.“ (žena 41, syn 13 – diagnóza ve věku 8 let)

„Je toho mnoho. Např. schválení o zařazení do pořadníku osvojitelů, které nám kvůli onemocnění dcery zamítli, a tím nám znemožnili poslední možnost, jak Anetce pořídit sourozence. Dále levnější dopravu do školy nebo stejně kvalitní školu blíže našemu bydlišti, nám cenově dostupné hlídačky, abychom s manželem měli čas sami na sebe... Těch věcí je mnoho.“ (žena 35, dcera 10 – diagnóza ve 2 letech)

„Nikdo mi s ní nepomáhá, nemám oddych, je to pro mne moc náročné, mám jít na operaci a nemám ji kam dát, otec nefunguje, starší sestra studuje v Praze na VŠ.“ (žena 47, dcera 12 – diagnóza ve 3 letech)

„Možnost hlídání dítěte i mimo školku, během víkendu.“ (žena 40, syn 9 – diagnóza ve věku 6 let)

„Více volného času sama pro sebe.“ (žena 43, syn 2 – diagnóza ve 2 měsících)

Dále bylo zmiňováno zlepšení materiálních podmínek či finanční situace (11 %). Poptávány jsou různé typy sociální podpory:

„Dcera má pouze částečný invalidní důchod. To je částka, ze které beze mne nepřežije, v práci má každý týden záchvat, a to pracuje jen 2 dny v týdnu, protože ji nikde nezaměstnají!!! A chráněných dílen u nás tolik není.“ (žena 50, dcera 24 – diagnóza v 9 letech)

„Příspěvek na motorové vozidlo.“ (žena 40, dcera 15 – diagnóza v 5 letech)

„Během záchvatového období by to rozhodně byl příspěvek na péči vyřízený rychle a dle aktuálního stavu dítěte, případně jeho zpětné vyplacení na základě zdravotní dokumentace. Vzhledem k tomu, že se nám daří stav stabilizovat již nějakou dobu, tak nyní oceňuji asistenci pedagoga. Život vnímám spokojeněji právě v období bez záchvatů.“ (žena 35, syn 8 – diagnóza ve věku 5 let)

„Finanční podpora pro nákup pomůcek a rehabilitaci a kvalitních potravinových doplňků, neplacená specializovaná školka v místě bydliště.“ (žena 33, syn 2 – diagnóza ve 2 měsících)

Část respondentů se také stále potýká s předsudky okolí a uvítala by větší osvětu svého okolí – nejčastěji je zmiňováno školní prostředí:

„Zdraví syna... to je pro nás to nejdůležitější... jinak určitě přístup táborů a škol v přírodě.“ (žena 40, syn 11 – diagnóza v 5 letech)

„Větší informovanost okolí o epilepsii, vstřícnější přístup učitelů a lektorů i rodičů ostatních dětí, informace o příčině a prognóze v synově případě.“ (žena 42, syn 16 – diagnóza v 5 letech)

Některým rodičům chybí možnost sdílet v blízkém okolí zkušenosti s rodinami, které prožívají epilepsii dítěte:

„Více lidí s podobnou zkušeností v okolí bydliště.“ (žena 40, syn 16 – diagnóza ve 13 letech)

Stejně tak by mnohým usnadnilo péči, pokud by byly k dispozici vhodnější léky či technologické pomůcky umožňující detekci nastupujícího záchvatu:

„No, kdyby se podařilo více kompenzovat záchvaty, o což už se snažíme několik let. Ale aspoň získání léku na akutní podání do úst. Rektální diazepam se v určitých situacích dává špatně.“ (žena 35, dcera 8 – diagnóza ve věku 1 roku)

„Největší obavu mám v noci. Neustále se budím a chodím kontrolovat, jestli je vše v pořádku. Potřebovala bych nějaký přístroj na upozornění záchvatu. To by mi usnadnilo celý život.“ (žena 28, dcera 6 – diagnóza ve věku 3 let)

Objevila se také polemika, nakolik je účinná pouhá medikace bez doplňujících léčebných postupů a možnosti výběru z různých alternativ:

„Bylo by asi moc jednoduché, aby byl život snazší. Spokojenost je spíše postoj k životu. Byli jsme u lékařky, která nám epilepsii diagnostikovala po MR, EEG a rozbořech krve, hned napsala recept bez dalšího vysvětlení a na další kontrole, když jsem řekla, že synovi je hůř než líp, tak zase nevysvětlovala, pouze že je musí užívat, jsem odmítla dále podávat léky. Lékařka mi sdělila, že až budu chtít své dítě léčit, tak jej mám objednat. Najít lékaře, u kterého není jen prioritou sypat léky, ale zohlednit celkový stav a poradit, by mi moc pomohlo. Sama mám zkušenost s tím, že po 20 letech užívání léků se mi stav stále zhoršoval a přibývalo léků, nalézt také alternativu a nejdříve vyzkoušet doplňky stravy, vitamíny, úpravu jídelníčku, byliny a až na poslední místo řadím léky, ale v tomto systému zdravotnictví to je asi sci-fi.“ (žena 43, syn 13 – diagnostikován ve věku 11 let)

Epilepsie přispívá k osamocení a vyloučení z kolektivů vrstevníků a sociálních sítí. Rodiče vyjadřují zejména specifické potřeby u dospělých dětí ohledně samostatného života, navazování přátelství a partnerských vztahů. Roli zde hraje i stigmatizace epilepsie mezi veřejností, která významně ztěžuje možnost plnohodnotného zapojení do společnosti.

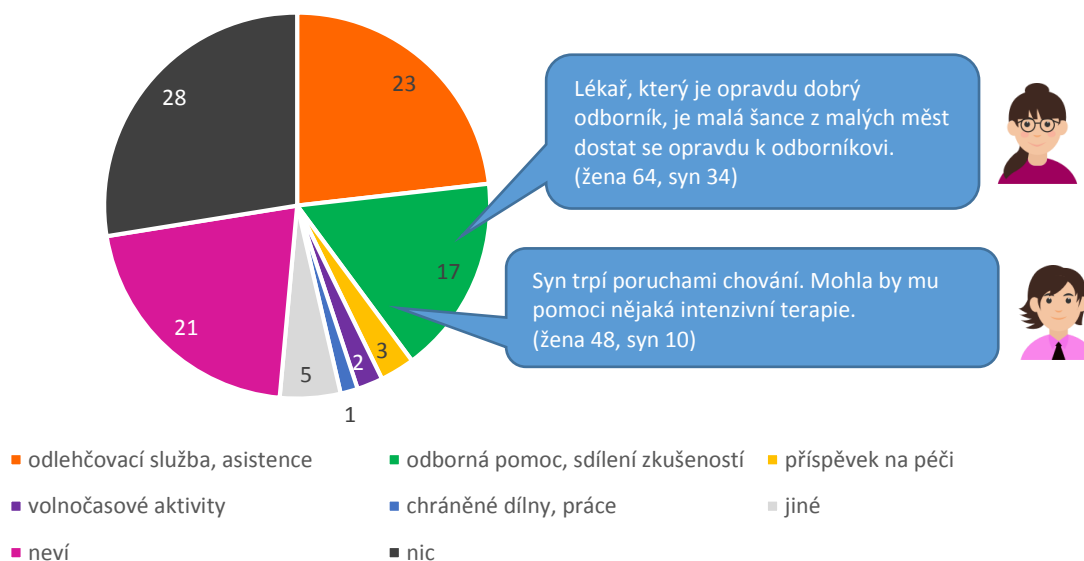
„Kdyby syn měl přátele nebo si našel přítelkyni, kteří by brali kluka s touto nemocí... Syn nemá kamarády, i když je moc hodný a přátelský. Když si chce zaplavat, doprovázím ho, na hory by jel sám, je samostatný, ale moje úzkost to nedovolí, jezdím s ním. Schází mu přátelé. Tudíž vítám pobyt v Olešce, syn je tam spokojený.“ (žena 55, syn 29 – diagnóza v 16 letech)

„Být mladší, pohyblivější, nebýt na vše sama. Aby se syn seznámil s hodnou dívkou, která by to zvládala. Jinak žijeme celkem spokojený život v zajetých kolejkách a se vzájemnou láskou, snažíme se trochu kulturně žít, divadlo, koncerty...“ (žena 68, syn 29 – diagnóza v 6 letech)

„Úplná soběstačnost mého dospělého syna, finanční nezávislost, možnost řidičáku - např. s omezením s jízdou přes den, do určitých ccm, aby našel spřízněnou duši, která by pochopila, o co jde a že vlastně je to normální člověk.“ (žena 47, syn 24 – diagnóza v 15 letech)

„Kdyby se dcera osamostatnila. Žiji s ní stále ve společné domácnosti. Dcera je závislá na mém zdravotním stavu.“ (muž 70, dcera 37 – věk při diagnóze 13 let)

Jaké zdravotní a sociální služby by usnadnily život (%):



Při zúžení otázky na sociální a zdravotní služby se odpovědi rodičů dělí na dvě významné skupiny. Přibližně jedna čtvrtina rodičů poptává především výpomoc v rámci péče o dítě v podobě osobní asistence a odlehčovacích služeb (23 %), pro další část je důležitější konkrétní odborná pomoc (17 %). Ta může mít podobu psychologické či psychoterapeutické pomoci, edukace nebo poradenství, a to jak pro děti, tak pro rodiče:

„Psycholog, který by se specializoval na problémy spojené s nemocí pro děti i rodiče, mám na mysli někoho, kdo by pomohl situaci zvládat dětem i rodičům. V současné době je v nemocnici pouze psycholog k diagnostikování různých vývojových poruch, ale vůbec neporadí, jak dítěti v konkrétní situaci pomoci.“ (žena 40, syn 9 – diagnóza ve věku 3 let)

„Kurzy a pomoc, jak se s takovým celkovým postižením a diagnózami učit a začlenit do kolektivu vrstevníků.“ (žena 29, dcera 7 – diagnóza ve věku 2,5 roku)

„Větší vstřícnost lékařů pro různá vyšetření, kterými by se dala zjistit příčina nemoci. Bohužel naše zkušenosti nejsou dobré.“ (žena 42, dcera 19 – diagnóza v 10 letech)

„Psychologické poradenství. Využívali jsme pro syna jeden čas ve Společnosti E, ale nyní už to pro nás není logisticky možné. Výborné bylo, že si syn mohl popovídat s někým, kdo je psychologem a zároveň má zkušenost s epilepsií. To bych velmi ocenila i nyní, když nastupuje puberta, občas je potřeba motivace, povzbuzení, nalezení chuti do života...“ (žena 38, syn 13 – diagnóza v 6 letech)

Zbylá polovina respondentů buďto neví, případně nic konkrétního nepožaduje.

Závěr

- **U většiny dětí došlo k propuknutí epilepsie již v předškolním věku.** Současně platí, že děti, u nichž došlo k rozvoji epilepsie již v raném věku (do 3 let), pobírají častěji příspěvek na péči. Částečně zřejmě i proto, že brzký nástup epilepsie zvyšuje pravděpodobnost souběhu diagnóz.
- **Největší dopad** má epilepsie na **běžné denní aktivity**, jelikož diagnóza obvykle vyžaduje úpravu každodenního rytmu. Stejně tak se u více než poloviny rodin diagnóza negativně projevuje i **na cestování, možnostech trávení volného času a společenských aktivitách.**
- U dvou třetin **rodin s malými dětmi** se objevuje **zhoršení finanční situace.**
- **Diagnóza** vede u velké části rodičů ke **zvýšení úzkosti a strachu o dítě** a snaze co nejvíce ho kontrolovat, vědět, že je v pořádku.
- Malé **děti špatně snášejí odloučení od rodiny** v případech, kdy je nutná hospitalizace. Z hlediska každodenního života je náročné **školní období, kdy je dítě obvykle vyloučeno z celé řady aktivit**, například sportovních či pobytových. Další riziko pak spočívá v mnohdy obtížném **začlenění se do dětského kolektivu**, kdy může mít nemoc **stigmatizující efekt.** Stigmatizace hraje roli i v nelehkém **navazování vztahů v dospělosti.**
- Při nástupu do školy (mateřské, základní, střední) zaznamenává většina dětí obtíže. Nejčastěji se týkají **neochoty učitelů, případně vedení školy vyjít vstříc** specifickým potřebám dítěte. Do třídního kolektivu je většina dětí přijata dobře, byť se zde občas vyskytují případy odmítání ze strany vrstevníků (cca 20-25 % rodičů zmiňuje problémy s kolektivem spolužáků v MŠ, ZŠ i SŠ).
- **Možnosti využití volnočasových aktivit jsou určeny zejména vstřícností vedoucího kroužku**, kdy záleží, zda je ochoten dítě přijmout. Svou roli hraje také stav dítěte, který v některých případech neumožňuje zapojení do kroužků (zejména, pokud má dítě souběžné diagnózy). Může napomoci přítomnost asistenta nebo rodiče.
- **Lékaři jsou hodnoceni převážně dobře.** Dílčí nedostatky se týkají toho, že kromě obecných informací spojených s léčbou **někteří lékaři nekonzultují širší kontext onemocnění**, jako jsou příčiny vzniku nemoci, prognóza nebo vedlejší účinky léků. Tento nedostatek se týká zhruba třetiny odpovědí rodičů na roli lékařů. Dalším problematickým bodem je **vyváženost informací**, dle slov respondentů někteří lékaři nemoc bagatelizují.
- Společnost E doporučili lékaři méně než pětina rodičů.

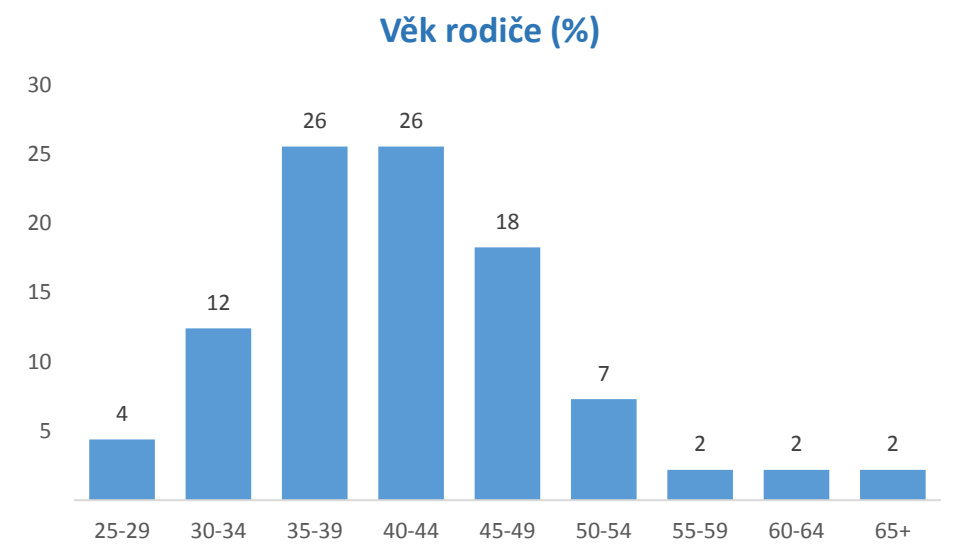
- Na příspěvek na péči dosáhlo 75 % rodin z těch, které o něj žádaly (dvě pětiny nežádaly).
- Rodiče nejvíce zmiňují, že by jim **usnadnila péči odlehčovací služba**, aby měli možnost si alespoň trochu vydechnout. Odlehčovací služba může mít různou podobu s ohledem na věk dítěte.
- Dále mají rodiče, především z menších obcí, **zájem o svépomocné skupiny a snazší dostupnost odborníků**, kteří se na epilepsii specializují, ať již jde o konzultace v rámci léčby, či psychologické poradenství.

Sociodemografické charakteristiky respondentů

Mezi respondenty převládají zejména rodiče dětí školního a předškolního věku. Tomu odpovídá i věková struktura rodičů, z nichž se většina (70 %) nachází ve věku 35-49 let. Drtivou většinu dotazovaných představují ženy (94 %).

Z hlediska vzdělanostní struktury jsou v souboru více zastoupeni lidé s vyšším vzděláním (SŠ+VŠ). Měřeno optikou velikosti sídla se soubor nijak zásadně neodlišuje od rozložení v rámci celé ČR.

Pohlaví rodiče	
žena	94 %
muž	6 %



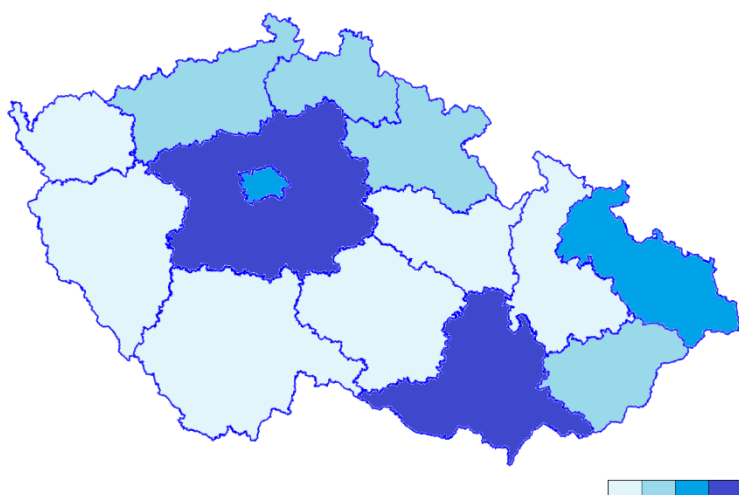
Vzdělání rodiče	
ZŠ	4 %
SŠ bez maturity	17 %
SŠ s maturitou	48 %
VOŠ	4 %
VŠ	27 %

Rodinný stav rodiče	
svobodný/á bez stálého partnera/partnerky	1,4 %
svobodný/á se stálým partnerem/partnerkou	9,4 %
ženatý/vdaná	71,0 %
rozvedený/á	15,9 %
ovdovělý/á	2,2 %

Velikost bydliště

do 499	7,2 %
500-1999	15,2 %
2000-4999	13,0 %
5000-19 999	18,1 %
20 000-99 999	18,1 %
nad 100 000 obyvatel	28,3 %

Rozložení respondentů v rámci ČR:

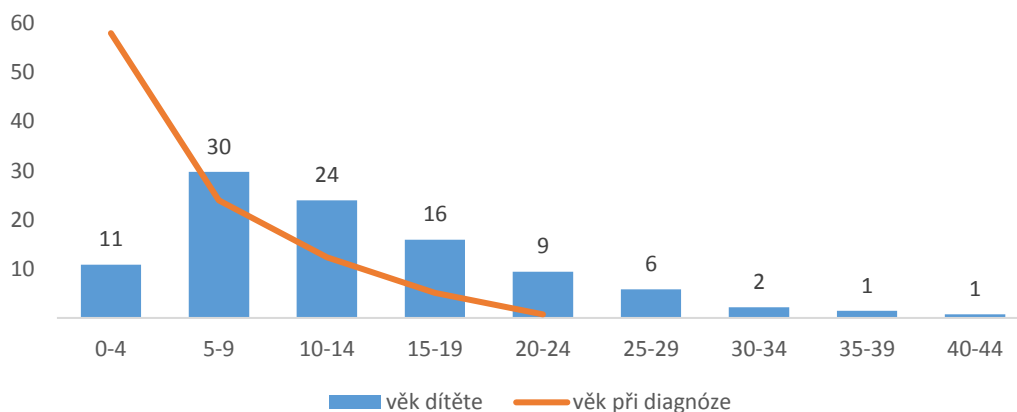


Co se týče dětí s epilepsií, v souboru jsou vcelku rovnoměrně zastoupeni chlapci (55 %) i dívky (45 %), nejčastěji ve věkové skupině 5-14 let. Epilepsie jim byla diagnostikována zejména v raném věku.

Pohlaví dítěte

dívka	45 %
chlapec	55 %

Aktuální věk dítěte a věk při diagnóze (%)



Seznam zdrojů

Benson, A., O'Toole, S., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A., & Austin, J. K. (2015). To tell or not to tell: a systematic review of the disclosure practices of children living with epilepsy and their parents. *Epilepsy & Behavior*, 51, 73-95.

Ehler, E., Bednařík, J., Höschl, C., Winkler, P., Suchý, M., & Pátá, M. (2013). Náklady na poruchy mozku v České republice. *Cesk Slov Neurol*, (2013), 76.

Fiest, K. M., Sauro, K. M., Wiebe, S., Patten, S. B., Kwon, C. S., Dykeman, J., ... & Jetté, N. (2017). Prevalence and incidence of epilepsy A systematic review and meta-analysis of international studies. *Neurology*, 88(3), 296-303.

Hauser, W. A. Epidemiology of epilepsy in children. In Pellock, J. M., In Nordli, D. R., In Sankar, R., & In Wheless, J. (2017). *Pellock's pediatric epilepsy: Diagnosis and therapy*. New York, NY: Demos Medical Publishing.

Kampra, M., Tzerakis, N., Thomsen, L. L. H., Katsarou, E., Voudris, K., Mastroianni, S. D., ... & Gatzonis, S. (2017). The challenges that parents of children with epilepsy face: A qualitative study. *Epilepsy & Behavior*, 71, 94-103.

Reilly, C., Taft, C., Nelander, M., Malmgren, K., & Olsson, I. (2015). Health-related quality of life and emotional well-being in parents of children with epilepsy referred for presurgical evaluation in Sweden. *Epilepsy & Behavior*, 53, 10-14.

Vágnerová, M. (2004). *Psychologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.

Wu, K. N., Lieber, E., Siddarth, P., Smith, K., Sankar, R., & Caplan, R. (2008). Dealing with epilepsy: parents speak up. *Epilepsy & Behavior*, 13(1), 131-138.