

alsa.

Vyhodnocení hloubkových rozhovorů s pacienty a pečujícími osobami

Tereza Kosnarová Venerová
tereza@uxworkshopy.cz

Témata výzkumu

Výzkum byl realizován v období 09 – 11 / 2023.
Osloveno bylo celkem 13 respondentů. Čtyři
pečující osoby a devět pacientů s ALS.

Žádný z pacientů neměl přímou zkušenost s
dobrovolnickou činností, proto budou data z
výzkumu doplněna o rozhovory s dobrovolníky.

- 01 SDĚLENÍ DIAGNÓZY**
- 02 VYHLEDÁVÁNÍ INFORMACÍ**
- 03 KOMUNIKACE S LÉKAŘI**
- 04 CO JE POTŘEBA ZAŘÍDIT?**
- 05 RODINA A PŘÁTELÉ**
- 06 KOMUNITA PACIENTŮ**
- 07 ZKUŠENOSTI S ALSOU**
- 08 JAKÝM TÉMATŮM SE VĚNOVAT?**

01 SDĚLENÍ DIAGNÓZY

Cílem bylo zjistit, jakým způsobem probíhá sdělení diagnózy a jak následně může tato schůzka ovlivnit pacientům přístup k nemoci.

Výzkumné otázky:

- Jak se dozvěděli o diagnóze?
- Kdo a jak jim diagnózu sdělil?
- Jak schůzka probíhala?
- Jaké informace během ní získali?
- Jaký byl přístup lékařů?
- Jak dobře pacienti pochopili, co je čeká?
- Co by pacienti od lékařů očekávali?

Pacienti se během sdělení diagnózy přesně nedozví, co je nemoc ALS, jaké jsou možnosti zpomalení průběhu nemoci, ani to jak k nemoci přistupovat. Někteří lékaři nemají s nemocí žádnou zkušenost a pacientovi nic nevysvětlí.

*„Řekli mi to tak opatrně, **nechtěli se se mnou bavit na rovinu**. Až u té druhé schůzky, když jsem se zeptala, jestli je to nemoc, na kterou umřel Stanislav Gross, tak mi k tomu řekla víc. Řekla mi, že to stojí za prd, a že je to odumírání svalů. Léčba na to není a nedá se s tím nic dělat.“*

*„Paní doktorka manžela poslala pryč a sdělila to pouze mě. Manžel z toho byl vykulenej, proč to udělala. **Asi to mohla říct i jemu**. Sdělila mi, že má tuto diagnózu s tím, že délka přežití není moc dlouhá. Byla to naše neuroložka. **Manželovi to nikdy nevysvětlila**.“*

*„Samozřejmě jsem o té nemoci nic nevěděla a **paní doktorka taky bohužel ne**. Řekla mi jen, že mám NMN a předepsala Rilutek a to je všechno.“*

*„Pan primář mi provedl EMG a řekl, že to je jasný, že je to tohle. A že jsem dost inteligentní na to, abych věděl, co to je. **A vlastně mi nevysvětlil nic**. Pak jsem měl ještě odběry mozkomíšního moku. To se o mě starali dva lékaři. Ti přišli jak procesí, nechali vyklidit celý pokoj vč. návštěv a s takovým .. jako kdybych měl druhý den umřít, mi sdělili diagnózu a to bylo celé. **Ti mi to taky nevysvětlili**.“*

Pacienti odchází od lékaře a nechápou, o jakou nemoc se jedná a co je do budoucna čeká. Pokud si informace dohledávají, jsou vystrašení. Pokud si informace nedohledají, snadno můžou situaci podcenit.

„V první chvíli si člověk neuvědomuje, jak je to závažné. V tu chvíli jsem jezdil na kole, lyžoval, mluvil normálně, žil jsem normálně. Za těch posledních šest let, co to mám diagnostikované, tak se to z 80% celkově zhoršilo.“

*„Zpočátku jsem si žádné informace ani nehledal. Žil jsem úplně normálně, jen mi blbla ta ruka v chladu. **Ale to si člověk neuvědomí, jaký to bude zásah do života.** Co to bude obnášet. Bral jsem to jako fakt, ale nevěděl jsem, co to všechno bude znamenat.“*

*„Nevěděla jsem, co to je a nikdo mi to nevysvětlil. Ani ten doktor. Kdyby mi někdo řekl, co to je za nemoc, jak to trvá. Jak je to na tom internetu napsané, **dozvěděla jsem se, že budu žít tři a půl roku a ty fotky nemocných ... to vypadá prostě strašně.** Vyděsila jsem se.“*

Pacienti by ocenili otevřený a upřímný přístup lékařů během sdělování diagnózy. Je důležitý nejen pro předání relevantních informací, ale také pro emocionální zpracování celé situace.

„Nejdůležitější je, aby doktor řekl **otevřeně**, čím je člověk postižený. **Co to přináší pro život**. Já když jsem si to pak pročítal, tak na internetu najdete, že vám zbývá 3 - 5 let. Takže velká naděje tady není. Bylo by lepší, kdyby lékaři informovali hned na začátku.“

„**Určitě důkladněji vysvětlit** na základě kterých vyšetření se stanovuje diagnóza, které výsledky vašich vyšetření diagnózu potvrzují a v čem je zřejmé, že se nejedná o jiné onemocnění.“

„Ocenila bych, **kdyby se se mnou bavili na rovinu** a vysvětlili mi to jako laikovi. Co to je, co mě čeká, co mě nečeká. Pak jsem si všechno vyhledávala přes internet a víc a víc informací jsem si získávala sama.“

„Vyšla jsem z lékárny, sedla si na lavičku a znovu brečela. Nevěděla jsem, co to je a nikdo mi to nevysvětlil. **Kdyby mi to paní doktorka vysvětlila, tak bych to asi jinak vstřebala**. Ale nevím, možná jsou lékaři, kteří to umí sdělit, ale ta moje bohužel neuměla. Přiznala se mi, že jsem první pacientka s touto diagnózou, a že se s tím nikdy nesešla. Tohle mě mrzí, protože **měsíc, dva, tři jsem tápala** a hledala informace sama.“

01

Jak bychom mohli poskytnout podporu lékařům, kteří nemají s nemocí ALS zkušenost a musí sdělit diagnózu pacientům.

02

Jak bychom mohli sjednotit a upravit celý proces sdělování diagnózy tak, aby nedocházelo k situacím, které popisovali naši respondenti?

03

Jak bychom mohli k pacientům dostat informaci o spolku ALSA během toho, co lékař sděluje diagnózu?



02 VYHLEDÁVÁNÍ INFORMACÍ

Cílem bylo zjistit, jakým způsobem pacienti a pečující osoby dohledávají informace o diagnóze ALS. Jaké zdroje využívají. Jaké informace se dozví a jak na ně reagují.

Výzkumné otázky:

- Jaké informace dohledávali a jaké zdroje k dohledávání využívali?
- Jaké informace považovali za nejužitečnější?
- Našli nějaké informace, které se ukázaly jako nepravdivé či zavádějící?

Pacienti jsou po sdělení diagnózy odkázáni na informace a fotografie, které si sami hledají na internetu. V mnoha případech jde o lékařské materiály. Vyděsí je informace o délce dožití a fotografie pacientů s nemocí v pokročilejším stádiu.

*„Odcházeli jsme jen s diagnózou a s předpisem na léky. **První informace, které jsme si o tom získávali, byly z internetu.** Zadali jsme onemocnění motoneuronu a tam okamžitě vyskočilo ALS. Při další návštěvě jsme si o tom vykládali, ale papírově to nikde dosud napsáno nemáme.“*

*“Původní zpráva byla jen na motoneurony a byla mi předepsána medikace Rilutek. **Doma jsem si hledal, na co medikace je, a až z toho jsem zjistil, že mám ALS. Šel jsem na Google, napsal ALS a začal to proklikávat.** Přišel jsem po třech měsících na druhou kontrolu a tam jsem se jí zeptal. Paní primářka mě zkontrolovala, vysvětlila mi co mám za nemoc, co mě čeká a začal jsem s tím žít.“*

01

Jak bychom mohli k pacientům najít relevantní informace, které potřebuje okamžitě po sdělení diagnózy. Naplňuje web Alsy tuto potřebu?

02

Jak bychom mohli zprostředkovat informace pro faze see – think – do – care?



03 KOMUNIKACE S LÉKAŘI A ODBORNÍKY

Cílem bylo zmapovat komunikační bariéry, na které pacienti a pečující osoby naráží při kontaktu s lékaři a dalšími odborníky (dobrovolníci, osobní asistenti, koordinátoři).

Výzkumné otázky:

- Na jaké problémy narazili při komunikaci?
- Jak je řešili?

Pacienti popisovali velmi specifické problémy, které lze spíše považovat za osobní selhání daného odborníka.

„Někteří zdravotníci, lékaři, občas i asistenti **mají problém přijmout fakt, že sice nemluví, ale slyším a rozumím** velmi dobře a buď mluví najednou jak s pacientem staršího věku a nebo **mluví k mému muži** v domněnání, že hůř rozumím i přes opakované upozornění mého muže, že vnímám a rozumím dobře.“

„**Byl problém u zubaře, který ji odmítl**, že manželku nevezme na trhání zubů, že nemá čas.“

„Doktor v Motole mi vysvětlil, že by mi to mohl napsat, **ale že toho má hodně**, ale musí mi to napsat praktik. Tak jsem šel ke své doktorce, ale ta mě sjela, co si to doktor dovoluje, že to má udělat on.“

04 CO JE POTŘEBA ZAŘÍDIT?

Cílem bylo zjistit, jak pacienti a pečující osoby přistupují k zařizování příspěvků, ZTP kartiček, pomůcek, bezbariérovosti bytu, mobility, ale také při zařizování lázeňských nebo odlehčovacích pobytů. Na jaké bariéry při tom naráží a jak bychom jim mohli pomoci.

Výzkumné otázky:

- Co vše zařizovali?
- Co se povedlo / nepovedlo?
- Co bylo nejtěžší?
- Co jim nejvíce pomáhá?
- Proč se rozhodli nějakou službu nevyužít?

Jako první začínají pacienti zařizovat pomůcky, kartu ZTP, bezbariérovost bydlení a mobilitu, příspěvky. Je to hmatatelné a všichni víme, že si můžeme o něco takového zažádat. Proto je to pro pacienty snadné. Žádný z respondentů nezmínil, že by začal s rehabilitací, cvičením, úpravou stravy, terapií atp.

*„Začali jsme přestavovat barák. **Rovnou jsme dělali bezbariérové bydlení.** Koupelny, záchod, ložnice. A začali jsme zjišťovat pomůcky. Abych se dostal do baráku. Nějaké to chodítko. Vždycky jsem šel na kontrolu a konzultoval jsem pomůcky. Od prvopočátku mi lékařka psala, co potřebuju.“*

*„Odešli jsme z Prahy (12 patro panelový dům) na venkov. To byla první fáze. Máme tam rodinný domek a zahradu. Zařizovali jsme zdvihací plošinu přes vstupní schody a mechanický vozík. Máme i polohovací postel. To je základ. **Ta mobilita je hodně omezená.**“*

Lázní a pobytů se obávají. Neví, jaké bude prostředí. Jak je to s bezbariérovostí. Jak to sami zvládnou.

„Nabízela mi lázně, to jsem zatím odmítl. **Bojím se, co mě tam čeká.** Nevím, jak je to na záchodě s WC. Jde tam dát podložka? Všude si vozím podsedák, protože se nezvednu. Nevím jak schody.”

„Manžel zatím váhá. Já bych byla pro, aby jsme to absolvovali, protože se mu tam ukážou pohyby, které s ním nikdo doma neudělá a je to možnost dostat se do jiného prostředí. Původně měl strach jet i sem (do Alsy). Obával se kde zaparkujeme atp. A pak viděl, že jsme to zvládli. **Nejtěžší je překonat bariéru strachu z nových překážek.** “

„Ráda bych zkusila lázně, ale **nemám kam dát děti**, takže bohužel. Zatím ještě vydržím a pak uvidíme. Děti bych s sebou vzít nemohla kvůli škole. Je to na prd. O vašich pobytech vím, ale když to teď bylo, tak přítel byl mimo ČR, takže jsem neměla s kým jet.“

„Teď ale už vím podle stránek, že si mám vybrat dvoje lázně a jedny z toho mi přidělí. Teď řeším, že lázně pro nás jsou minimálně 28 dní a **manželka na měsíc nemůže.** Asi se mnou pojede kamarádka. Kdyby nikdo nejel, tak nevím, jak by se o mě postarali. „

Pacientům by nejvíce pomohlo:

a) Vědět dopředu časovou osu pro zařizování pomůcek

„Na webu Alsy jsem viděla video s panem Mikuláškem, který říkal, že **než obstará pomůcku, tak už je pozdě a už ji nepotřebuje**. Skutečně je to velice nepružné.“

„Nejhorší je to čekání na schválení pomůcek. **Jako kdyby čekali, až člověk umře, nebo až to nebude potřebovat.**“

„Řešil jsem příspěvek na péči, to trvalo asi 4 - 5 měsíců.“

b) Vědět o co přesně a jak si zažádat.

„Paní doktorka mi vždycky řekla jen “najděte někde”. Fyzioterapii, pomůcky ... **pořád jsem něco obvolávala.**“

„Neuroložka mi to předem znechutila. Je to hrozně zdoluhavé, hned mi řekne, že na to nemám nárok, **neporadí mi a jen chce kódy.**“

„Je to o tom, že pacient si pořád něco zjišťuje. Já jsem podle vašeho nového webu zjistil euroklíč. O tom jsem neměl potuchy. **Plno lidí neví, na co mají nárok, kam se obrátit.**“

Pacientům by nejvíce pomohlo:

c) Pokud by lékaři reflektovali při rozhodování o pomůckách nejen stávající, ale i budoucí pacientův stav.

„Dali mi druhý stupeň a pan doktor mi napsal, že jsem schopna práce na 50%. Ale nevím, jak si to představuje. To bych musela pracovat nohama, ruce vůbec nemůžu používat.“

“Jsem na vozíku a krok neudělám, ale bylo mi přiděleno jen ZTP.“

„V prosinci 2022 jsem požádala o příspěvek na péči a na mobilitu. Já jsem nepotřebovala ty peníze, ale potřebovala jsem kartičku na parkování, protože nedojdu daleko a potřebuji parkovat na místech pro invalidy. Úřady mají tři měsíce na odpověď. Nejdřív hned napsali, že to přijali a pozastavují to. Pak za sedm týdnů to obnovili. Po třech měsících napsali, že to pokračuje. Mám celý šanon dopisů, kde to pozastavují a obnovují.“

„Kašlák mi nedali ... protože jsem prý zdravěj. V noci se budím, jsem zahleněný, tak jsme to s lékařkou probrali, šel jsem na spyrometrii a na plicní. Na neurologii mi pak paní doktorka řekla, že mi to nemůže napsat, že mám dobré výsledky. Jenže na té spyrometrii na mě klečela sestra, já jsem se tam málem udusil, jaké jsem podával výkony a to jsem neměl.“

Ta karta (ZTP) je mi k ničemu. Odvolání nám zamítli a přišlo nám, že se nemůžeme ani odvolávat. Tak jsme požádali o nové prošetření. Neprošel ještě ani rok a já už teď neujdu ani 100 metrů sama. Mám chodítko se sedátkem. Projdu kousek a musím si sednout. Legislativa je taková, že člověk musí pořád urgovat.“

01

Jak bychom mohli pacientům pomoci zorientovat se v žádostech o příspěvky na péči, mobilitu, kartách ZTP, pomůckách atp.? Jak bychom mohli pacientům zjednodušit proces žádosti o pomůcky?

02

Jak bychom mohli pacientům zprostředkovat doporučení na firmy, organizace, služby, lázeňské pobyty, které jsou pro ně vhodné?

03

Jak bychom mohli lékařům pomoci v tom, aby lépe odhadli pacientům stav s ohledem na konkrétní žádost? Je možná systémová změna na úrovni pojišťoven?



05 RODINA A PŘÁTELÉ

Cílem bylo zmapovat fungování vztahů v rodině a s přáteli po sdělení diagnózy. Jak se změnila dynamika vztahů? Jak se změnilo trávení volného času? Na jaké předsudky pacienti a pečující naráží?

Výzkumné otázky:

- Jakým způsobem oznamovali svoji diagnózu?
- Co jim při sdělování nejvíce pomáhalo?
- Jak se změnil jejich sociální život?
- Jak se daří udržovat vztahy s přáteli?
- Jak se daří udržovat koníčky?
- Co jim v sociální oblasti nejvíce chybí?

Lékaři při sdělování diagnózy nepočítají s rodinou a s pečujícími osobami. Přitom pečující osoby jsou často zodpovědní za sdělní diagnózy rodinným příslušníkům a známým.

*„Někdo by to měl probrat i s rodinou, protože **ti netuší vůbec nic**. Já jsem tam pak nahnal manželku, ale vysvětlili jí to jen okrajově.“*

*„Se mnou se nikdo nebavil, **všichni ode mě očekávali, že se budu starat**.“*

*„**Mé mamince jsem tu nemoc nedefinoval**, je jí 99, bydlí sama, ale řekl jsem jí, co mě v nejbližší době čeká, když jsem ji zdůvodňoval, proč ji nemůžu navštívit. Byl jsem u ní naposledy v lednu a potom v červnu.“*

*“Já jsem byla zdrženlivá na sdělování přátelům, ale **přítel byl aktivní a sděloval to on**. Já jsem o tom mluvila, až když se mě opatrně zeptali přátelé.“*

Blízké rodině diagnózu pacienti nemají problém sdělit okamžitě. U přátel, známých a kolegů to nepovažují za nutné. Při sdělování diagnózy nezachází do detailu a ničí pomoc nevyužívají.

*„V počátcích jsme nevěděli o co jde. Byl jsem normálně žijící člověk. Až poslední tři roky kolem **mě lidi vidí, jak se můj stav zhoršuje**. Všichni vidí, že se můj zdravotní stav zhoršuje.“*

*„Sdíleli jsme to se 2 - 3 přáteli, kteří se s námi pravidelně stýkali. Postupně jsme mluvili o tom, že manžel je nemocný, ale nechce o tom mluvit. **Dodnes ví jen pár lidí**, co konkrétně řešíme.“*

*„Nikdo nám s tím nepomáhal. Když se někdo zeptal, jak se máme, tak jsem říkal, že manželka má ALS a je to na houby. **Moc lidí to neví**, co to je. Vysvětluju, že je to skleróza a že to není léčitelné. “*

*„Nejdřív jsem si to poměrně dlouho nechal pro sebe. Potom jsem to začal sdělovat **pouze nejbližšímu okolí** - pár nejbližších přátel a rodina.“*

Vztahy s přáteli je po sdělení diagnózy těžké udržovat. Mnoho přátel se stáhne. Výhodou je možnost udržování online kontaktů.

„Manželovi zůstali 2 kamarádi. O nemoci vědí a 2x - 3x do roka přijedou. Je s nimi v kontaktu telefonicky a přes Whatsapp. **Ostatní se stáhli.** Přestal se s nimi vídat osobně, přestal ten společenský a pracovní život „

„Popravdě mi nic nechybí. **Jak jsem unavnej, tak ani nemám sílu se všemi komunikovat.** Nejdůležitější je neodmítat a neuzavírat se jen pro sebe. Nemělo by to být o tom, že vás litují, to člověk nechce slyšet.“

„Obecně lidé mají zájem se vidět ale v té **konkrétní situaci moc neví jak se ke mně chovat.** Dokonce myslím že si mě idealizují lepšího než jsem byl.“

„**Lidi se bojí. Bojí se, že to nezvládnou.** Jednou tady byl ten jeho kamarád a ten se mě mezi dveřma ptal, jestli to zvládne (jako ten kamarád). Pak slíbil, že přijde, ale už nepřišel.“

„Plno lidí s vámi soucítí, ale **straní se vás.** Bojí se, aby vám neudělali zle. Je málo těch, kteří vás podrží.“

„**Někteří kamarádi mají jen strach, aby to na ně nepřeskočilo.** Aby to náhodou nedostali taky.“

01

Jak bychom mohli pomoci pacientům a pečujícím rodinám sdělit diagnózu přátelům a rodinným příslušníkům? Pokud je sděleno jen ALS, najdou lidé stejné informace, jako pacienti na začátku (vyděšení může přerůst v přerušení kontaktu).

02

Jak bychom mohli pacientům i pečujícím osobám ukázat životní a společenské změny, které je čekají.

03

Jak bychom mohli pomoci pacientům, kteří žijí sami bez primární pečující osoby?

06 KOMUNITA

Cílem bylo zjistit, jakým způsobem může ALS komunita nahradit vztahy a aktivity, o které pacienti a pečující kvůli diagnóze přišli. Jaká je primární role této komunity v životě pacientů a pečujících?

Výzkumné otázky:

- Našli po diagnóze nějaké nové známé? Nové zájmy?
- Účastní se komunitních akcí?
- Pokud ne, z jakého důvodu?
- Pokud ano, co jim tyto akce přináší?

Komunitní pobytové akce hodnotí pacienti pozitivně a nebrání se ani online formě

„Ocenila bych více možností vídat se více s ostatními pacienty a jejich rodinami. **Klidně i online.**“

„S ostatními pacienty jsme se potkali až na prvním rekondičním pobytu na jaře. To byl pobyt, na který manžel nechtěl jet. **Bál se toho. Ohromně se toho bál.** Ale opravdu nám to pomohlo.“

„Získali jsme tam informace, které nám chyběly a viděli jsme tam ostatní pacienty. **Někteří nás nabyli energií, že by to nemuselo být tak špatné,** jak jsme si představovali. Ale někteří ne. Když je manžel viděl, tak říkal, že toto tedy ne.“

„Myslím se, že se spoustu pacientů stydí na něco zeptat. Proto jsou dobrý ty pobyty, kde se vidíme a setkáváme. **Vždycky koukám s otevřenou pusou, co jsou ostatní schopni ve svém stavu dělat.** Navzájem to motivuje.“

„Je dobře, že vidíme různé fázi nemoci. Člověk si uvědomí a vidí to kolem sebe, jak a co může ta nemoc zasáhnout **a jak pomalu může postupovat.**“

„Člověk se na těch setkáních potká s lidma, kteří jsou stejně postižení. Ví, co ho čeká. Může si popovídat s někým podobně postiženým. Může to pomoci.“

Mnoho koníčků a zájmů pacientům a jejich pečujícím osobám nezbývá. Jednou z možností jsou kulturní akce, které mohou být problémové z pohledu přístupnosti prostoru.

„Na velké koncerty, kde bych musel někde stát, to už nechodím.“

„Je to většinou o tom, že není přístup. Já jsem tady v obci dělala takovou činnost. Chodili jsme gratulovat důchodcům. Jednou za 14 dní se setkáváme. V létě to bylo venku, ale přes zimu je to uvnitř a nedostanu se tam.“

„Do divadla vyrazíme asi těžko, všude máte schody. Chodívali jsme dřív, to bývalo pěkný.“

„Počítal jsem s tím, že je to hotel a bude to bezbariérové. Že si bude moct dojít na záchod, aby tam vjela s vozíkem. Jenže když se na záchod vjede s vozíkem, tak se tam nevejde, neotočí. Záchody pro invalidy jsou nízké, měli tam madla daleko od sebe. Všude chyběla madla.“

Co by si poradili navzájem?

„Nebojte se požádat o odbornou pomoc, když toho na vás bude moc.“

„Spojit se s vámi. Tam u vás jsem dost věcí pochopila.“

*„Aby hned od počátku **pravidelně cvičili**, protože i ten poslední sval v těle se později bude hodit a hrát významnou roli pro kvalitu života, i když se to může zdát v prvních letech diagnózy zbytečné.“*

*„Nenechat se odbýt při zařizování věcí. **Nečekat na nic!** Na všechno se čeká hrozně dlouho. My jsme vozík vyřizovali půl roku.“*

„Aby se neschovávali, tahle nemoc není ostuda a vyhledali pomoc co nejdříve a řešili věci dostatečně dopředu.“

*„Získat co nejvíce informací od odborníků. U nás byl první rok totální **panická hrůza** v celé rodině. Člověk si to neumí vůbec představit.“*

01

Jak bychom mohli lépe prezentovat komunitní pobytové akce, aby účastníci věděli, co přesně očekávat a neobávali se přijet.

02

Jak bychom mohli pacienty podpořit v setkávání se i mimo pobytové akce?

03

Jak bychom mohli pacientům zprostředkovat kulturní zážitky, které jim umožní zůstat v kontaktu s ostatními, ale změnit kontext.



07 ZKUŠENOSTI S ALSOU

Cílem bylo najít příležitosti pro rozvoj služeb, které ALSA poskytuje pacientům i pečujícím.

Výzkumné otázky:

- Kdy a jak se dozvěděli o Alse?
- Jak proběhl první kontakt? Naplnil jejich očekávání?
- Jaké služby využívají a jaké s nimi mají zkušenosti?
- Co jim nejvíce pomáhá?
- Co jim naopak chybí?

Alsu nekontaktují hned, protože nemají představu, jak by jim to mohlo pomoci, když je nemoc neléčitelná. Nemají představu, co bude po kontaktu následovat, co je čeká. Bariérou může být i představa limitovaného času, který pacientovi zbývá.

*„Měl jsem **obavy, co mi to přinese**, a tak jsem ALSU nekontaktoval hned. Moc mě mrzí, že jsem ji kontaktoval až po roce, možná víc až po roce. Nevěděl jsem co čekat, proto jsem nevolal hned.“*

*„O Alse nám začala hovořit paní doktorka už během druhé nebo třetí návštěvy, abychom se s vámi spojili. Manžel dlouho váhal, nechtěl. Ne, že by si nechtěl přiznat nemoc, ale celá rodina jsme se na začátku **vydělili, protože jsme si mysleli, že za rok zemře.**“*

Mnohem rychlejší je kontakt v případě, že ho udělá rovnou někdo z rodiny. Budoucí pečující osoby hrají největší roli v brzkém kontaktu s Alsou.

„Díky internetu, kde jsme hledali informace, jsme se dozvěděli i o vás. Váhala jsem, ale přítel chtěl hned zavolat a bylo to asi 14 dní nebo měsíc. **Všechno koordinoval a mě** jen řekl, jedeme tam.“

„Dozvěděl jsem se to od dětí. Když jsem jim to sdělil, tak vás našli. **Dcera mi to potom připomínala, protože já jsem byl pořád v zářahu.** Nejdřív jsem zkoušel telefonovat, to se nepodařilo, tak jsem psal mejl. Trvalo mi to asi měsíc.“

„**Dozvěděli jsme se o vás od rodiny.** Trvalo mi asi šest měsíců než jsme do Prahy vyrazili, kdyby to bylo blíž, určitě jsme tam dříve. „

„**Dcera našla odkaz na vás, tak nás upozornila.** Já jsem se neregistroval hned. Až za nějaký čas jsem vám napsal a byl jsem nakonec na setkání.“

„Přišla s tím **snacha.** Ona to studovala o té nemoci. Co to je za nemoc. My jsme to nevěděli. Všechny doktory a tak vyřizuje snacha. **Ta vás kontaktovala.**“

„Lidi by měli Alsou kontaktovat co nejdříve. Je to hrozná pomoc, hlavně v těch informacích. **Manželka se mě několikrát ptala, jestli vám zavoláme,** nechtěl jsem a ztratil jsem spoustu času.“

Po prvním kontaktu okamžitě chápou přidanou hodnotu organizace. Všichni respondenti doporučují kontaktovat Alsu co nejdříve a nečekat.

*„Ostatním pacientům bych doporučila, aby vás **kontaktovali co nejdříve, okamžitě**. Ty informace, které jsme se od vás dozvídali ... co bychom měli řešit, co budeme potřebovat, kdy a jak to řešit, aby nebylo pozdě.“*

*„Řekl jsem, že to zkusíme, třeba se dozvíme **co dělat, jak cvičit, aby člověk vydržel co nejdýl**. Čekal jsem, že nám tam vysvětlí věci a to se stalo.“*

*„**Chtěla jsem říct na rovinu, co mě čeká**. Na cokoliv, co jsem se vás zeptala, tak mi bylo zodpovězeno. Hlavně to, co dělat, aby se to zpomalilo.“*

*„Nezaregistroval jsem se, protože jsem věděl, že to půjde do kytek a **nevěděl jsem, jak byste mi mohli pomoci**. Ale mýlil jsem se. Těch informací od vás bylo hodně. Člověk ví, co může a nemůže. Ví, jak ho můžete podpořit.“*

Pacientům a pečujícím osobám nejvíce pomáhá:

a) Neocenitelný zdroj informací (co, jak, kde a kdy zařídit), který je dostupný i v online podobě (nejčastěji využívají webináře)

*„Dozvěděli jsme se, **na co má paní nárok, jaké pomůcky, kdo je dodává a vyřizuje.** Tohle bylo bezvadný.“*

„Nejdůležitější pro mě bylo, že mi předali informace. Kontakty na lékaře. Doporučení na cvičení, pomůcky, medikaci. Třeba ten kašlací asistent, to jsem nevěděl a informaci jsem dostal z ALSY.“

b) Nabídka služeb, které není možné získat jinde (rehabilitace, psychiatrie, pomůcky)

*„Doporučuje Alsu z důvodu skvělého přístupu a pomoci. Rady, terapie ... **nabízíte prakticky vše, co pacient potřebuje.**“*

Pacientům a pečujícím osobám nejvíce pomáhá:

c) Zájem organizace a lidí, kteří ví, co dělají (záchranná síť)

*„Určitě bych doporučil ostatním, aby vás kontaktovali. Jde o ten kontakt s vámi. Já si plno věci najdu na netu, ale **vždycky je dobré, když máte někoho, kdo si vás vyslechne, poradí.**“*

*„**Byla tam cítit snaha pomoci.** Ostatním bych doporučil, aby Alsu kontaktovali.“*

d) Komunita

*„Je to fajn. **Člověk pochopí, že jsou tu další lidé s tímto nemocněním.** Sice na celý svět je to malý počet, ale ta tisícovka je už dost. A to, co ALSA dokáže udělat pro lidi ... nikdy jsem nevěřila, že neziskovka může takhle pomáhat lidem. Víím, kam mám zavolat, když něco potřebuji. “*

... neměnili by nic.

Služeb dobrovolníků většina respondentů nevyužívá, ale do budoucna by ocenili pomoc při úklidu, dopravy na konkrétní místo (např. návštěva lékaře), přinášení obědů, doprovod např. na plavání.

„Zchodí pomáhat mamka, např. na **větší úklid**, ale do budoucna bych to asi využila.“

“Největší problém při hledání organizace poskytující služby osobní asistence je, že **jakmile zjistí, že se během služby u nás musí odsávat a podávat do pegu, tak službu u nás odmítnou.**“

„**Já potřebuji péči 3x denně** a to by musel být nějaký regionální, to nevím, jak by probíhalo.“

“Teď pocituji nespavosti, bolesti hlavy, migrény, nemůžu na kyčle ... to se ozývá, když tak dlouho jsem v zářahu. **Asi si budu muset udělat čas taky pro sebe.** To by byl super cíl a krásná věc, mít možnost požádat i o tuto pomoc.“

„Ne vždycky můžeme **dojít pro obědy**. Zatím tam chodí manžel, ale co když někdy nebude moct? Na úřadě nic takového neposkytují a odkázali mě na Červený kříž v Letňanech. Tam mě také odmítli, protože toho nepotřebuji moc.“

„Když jedeme na Bulovku, tak nemáme kde **parkovat**. Auto máme, takže na vlastní náklady se tam dostaneme. Ale nemáme tam kde zaparkovat. Manžel musí objíždět celý areál. Takže my si musíme volat taxíka. Tak jsem si je chtěla objednat, ale měli porouchané auto a druhé je na Černém mostě. Řekli mi, že mám volat až za tři týdny.“

01

Jak bychom mohli více obsahu přesunout do formátu online webinářů, které jsou dostupné v asynchronní podobě?

02

Jak bychom mohli lépe komunikovat přidanou hodnotu Alsy a její vliv na kvalitu pacientova života? Jak bychom mohli pomocí webu oslovit rodinné příslušníky, kteří obvykle neváhají realizovat první kontakt.

03

Jak bychom mohli změnit systém dobrovolnictví tak, aby byla pomoc snadno dostupná na vyžádání a na různorodé aktivity?

08 JAKÝM TÉMATŮM SE VĚNOVAT?

- Sdělování diagnózy
- Žádosti o příspěvky, pomůcky atp.
- Materiály pro lékaře – balíček pro pacienty
- Úpravy webu a komunikace směrem na pečující osoby, známé i lékaře
- On-line obsah (webináře, on-line setkávání se a akce, videa z pobytů, videa vysvětlující činnost spolu ALSA i nemoc ALS)
- Dobrovolnický portál