

Krátké shrnutí projektu a jeho výstupů

Cílem projektu bylo vytvoření a otestování nového řešení, které by zkvalitnilo péči o pacienty s ALS, aby mohli setrvat co nejdéle v rodinném prostředí a v případě potřeby mohli nastoupit do sociálního či zdravotního zařízení, které je přijme i se všemi specifiky, které sebou nemoc ALS přináší. Prostřednictvím hloubkových rozhovorů jsme pojmenovali potřeby cílových skupin. Témata byla zaměřena na předem pojmenované indikátory mapující kvalitu života a oblasti vyžadující naši pozornost do plánování podpory pacientů s ALS a osob pečujících: sdělení diagnózy, vyhledání informací, komunikace s lékaři, co vše je třeba zařídit, rodina a přátelé, komunita pacientů, zkušenosti s patientskou organizací a co je třeba zlepšit? Díky analýze zahraničních odborných zdrojů jsme získali data o pozitivním vlivu multidisciplinární péče na stav pacientů a délku dožití. Odhalili jsme zásadní bariéru, která může způsobit nedůvěru a nižší motivaci pacientů pro včasnou multidisciplinární péči. Tímto momentem je sdělení diagnózy neurologem a také naprostá nedostupnost následné péče. Konkrétně to, že diagnóza není sdělena kompletně, pacient nedostane od lékaře materiály, ze kterých může čerpat vhodné a relevantní informace a také nezíská přímý kontakt na žádné pokračování následné péče ani na patientskou organizaci.

V rámci dalších aktivit jsme kontaktovali poskytovatele domácí i lůžkové paliativní péče a navštívili velké množství poskytovatelů. Prostřednictvím těchto návštěv a rozhovorů se zaměstnanci a vedením bylo možné zjistit další překážky v nedostupnosti péče o pacienty s ALS. Pro vytvoření optimální služby pro pacienty s ALS a jejich osoby blízké byly klíčové předchozí aktivity, díky kterých jsme mohli pojmenovat problematická místa v poskytované péči, a to napříč trajektorií pacientova života s nemocí.

Cílem projektu je vytvoření udržitelného a efektivního modelu edukační a multidisciplinární péče pro pacienty s ALS. Zajištění široké dostupnosti a kvality vzdělávacích programů pro zdravotnické profesionály, pacienty a pečující osoby. Zvýšení povědomí a znalosti o ALS mezi veřejností a odbornou komunitou.

Metodologie výzkumu: Využili jsme **sekundární** (odborné studie ze zahraničí, které se věnují tématu sdělování diagnózy a vztahu mezi momentem vstupu do života s diagnózou a motivací pacienta věnovat se rané multidisciplinární péči) a **primární výzkum**. V rámci primárního výzkumu šlo o kombinaci kvantitativních (dotazníková studie) i kvalitativních metod (hloubkové rozhovory, uživatelské testování). Zaměřili jsme se na hlavní skupiny aktérů systémové změny, kterou jsme mapovali. Tedy na pacienty (n=14); jejich pečující (n=4); lékaře (n=69) a specificky na lékaře, kteří sdělují pacientovi diagnózu (n=20); zaměstnance hospiců (n=8).

Výstupy projektu: Empatické mapy, Propozice nové služby, Prototyp služeb multidisciplinárního centra pro pacienty s ALS a dalšími vzácnými onemocněními, mapa systémové změny.

Z průběžných výstupů: Závěry z hloubkových rozhovorů, závěry z dotazníkových výzkumů, analýza odborných zahraničních článků, které mapují vztah mezi multidisciplinární péčí a délkou dožití pacientů, závěry z ideačního workshopu, závěry z testování prototypu služby.