

Dnes spolu budeme mluvit o vašem životě s diagnózou ALS. Cílem našeho rozhovoru je zjistit, jak vám můžeme co nejvíce pomoci v situacích, kterými procházíte. Chceme slyšet vaše zkušenosti a případně získat tipy, které by mohly pomoci i ostatním lidem s ALS.

Pokud byste na jakoukoliv otázku nechtěl*a odpovídat, tak nemusíte. Stačí mi to jen říct a přejdeme k jinému tématu.

Asi jste si všiml*a mikrofonu. S vaším svolením si budu dnešní rozhovor nahrávat. Je to proto, abych se k němu mohla vrátit a udělat si poznámky. Budeme mluvit s mnoha lidmi a musíme si být jisti, že z rozhovoru na nic nezapomeneme. Záznam nebude nikde publikován a po jeho vyhodnocení bude smazán. Zároveň data z rozhovoru anonymizujeme. Vše, co nám dnes řeknete, si nikdo nespojí přímo s vámi. Vaše jméno nebude nikde uvedeno.

Náš rozhovor bude trvat 60 minut.

Chcete se mě na něco zeptat, než začneme?

Můžu vás poprosit také o krátké představení, ať mám lepší představu o tom, s kým tu dnes mluvím?

1. Ráda bych si s vámi nejdříve povykládala o době, kdy vám byla sdělena diagnóza. Vzpomenete si, jak to probíhalo?

- Kdy a jak jste se dozvěděli o své diagnóze?
- Kdo vám ji sdělil?
- Jak probíhala tato schůzka?
- Vzpomenete si na to, jaké informace jste během této schůzky obdržel*a?

2. Pokud byste mohl*a dát lékařům doporučení, co při sdělování diagnózy dělat jinak, co byste jim doporučil*a?

3. Kdy a od koho jste se poprvé dozvěděl*a o ALSA?

- Za jak dlouho jste nás kontaktoval*a? Vy nebo vaše rodina.
- Co jste o nás dostali za informaci a co jste od kontaktu s námi očekávali?
- Jaký byl první kontakt? Co jste řešil*a? Jak to probíhalo?
- Doporučil*a byste ostatním pacientům, aby nás kontaktovali? Pokud ano, tak proč?

4. Popište mi prvních pár dnů / týdnů, po sdělení diagnózy?

- Jaké informace jste si dohledával*a v prvních dnech po sdělení diagnózy sám*sama?
- Jaké zdroje informací jste využíval*a?
- Jaká informace vám nejvíce pomohla?
- Našel*našla jste nějaké informace, o kterých jste se později dozvěděl*a, že nebyly pravdivé?

5. Jak a kdy jste tuto informaci sdělil*a rodině a přátelům? Pomáhal vám s tím někdo?

6. Co vše jste kvůli nemoci už musel*a zařizovat? Pomůcky, karta ZTP atp.

- Jak to probíhalo?

- Co bylo nejtěžší a proč?
- Kdo/co vám při tom nejvíce pomohl?
- Co se vám nepodařilo zařídit a z jakého důvodu?

7. Na jaké problémy jste narazil*a při komunikaci s lékaři a dalšími odborníky?

- Jak jste je řešil*a?
- Jaké máte zkušenosti s online komunikací a konzultacemi?
- Byl*a jste v kontaktu s dobrovolníky? Jak to probíhalo?
- Byl*a jste v kontaktu s osobními asistenty? Jak to probíhalo?
- Byl*a jste v kontaktu s koordinátorem? Jak to probíhalo?
- Byl*a jste v kontaktu ještě s někým dalším ohledně ALS? Jak to probíhalo?

8. Jaké máte zkušenosti s odlehčovacími pobyty?

- Jaké konkrétně jste absolvoval*a?
- Jaké byste doporučil*a ostatním pacientům a proč?
- Co konkrétně vám tento pobyt přinesl?
- Jaký pobyt byste rád*a absolvoval*a, ale nedostal*a jste se tam?

9. Jakou máte zkušenost s komunitními akcemi?

- Jaké konkrétně jste absolvoval*a?
- Jaké byste doporučil*a ostatním pacientům a proč?
- Co konkrétně vám tato akce přinesla?
- Využíváte online aplikace, nebo služby na komunikaci s ostatními pacienty?

10. Našli jste si po diagnóze nějaké nové zájmy? Nové známé?

- Jak se z pohledu sociálního vyžití změnil váš život?
- Jak se vám daří udržovat vztah se svými přáteli?
- Setkáváte se s nějakými předsudky ze strany vašich přátel a známých?
- Co vám v oblasti vztahů a sociálních kontaktů nejvíce chybí?

11. Vrátime se teď na chvíli k ALSE a ke službám, které poskytujeme našim klientům.

- Můžete se nyní podívat na seznam těchto služeb a říct mi, které služby jste vy osobně využil*a?
- O jakých službách jste dosud nevěděl*a, ale myslíte, že se vás týkají do budoucna?
- Jaké služby vám chybí?
- Vyberte 3 - 5 služeb, které jsou pro pacienty s ALS nejdůležitější.
- Co aktuálně nejvíce trápí vás a vaši rodinu, s čím bychom vám mohli pomoci?

12. Co bychom mohli při kontaktu s našimi klienty i v rámci poskytování těchto služeb zlepšit?

13. Pokud byste mohl*a něco poradit nově diagnostikovaným pacientům, co by to bylo?