



Kompenzační pomůcky pro lidi s epilepsií

Výzkumná zpráva
Květen 2024

SPOL
LEČN
OSTI
E

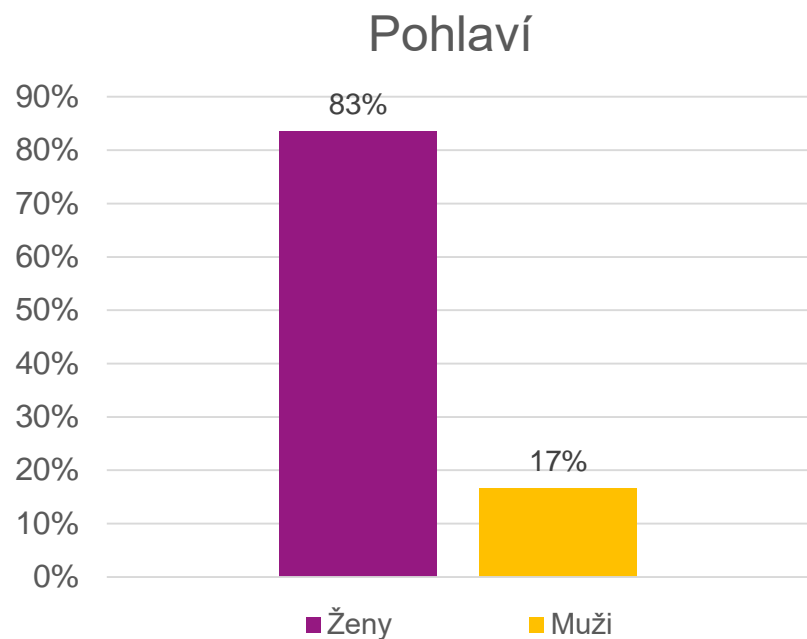
Metodologie výzkumu

- **Počet respondentů:** 121 respondentů
- **Výběr respondentů:** Respondenti byli osloveni skrz sociální sítě a další komunikační kanály.
- **Termín sběru dat:** 12. 04. – 24. 5. 2024
- **Metoda sběru:** Online dotazník
- **Obsah dotazníku:** Dotazník mapoval potřeby lidí s epilepsií v oblasti kompenzačních pomůcek. Zaměřoval se na to, zda lidé s epilepsií pomůcky využívají, jaké jsou jejich preference, jaké benefity jim přinášejí a v neposlední řadě, také na způsob financování pomůcek. Součástí dotazníku byly též sociodemografické údaje.
- **Analýza dat:** Odpovědi z uzavřených otázek byly statisticky analyzovány v programu SPSS s využitím třídění prvního stupně. Odpovědi na otevřené otázky byly analyzovány prostřednictvím tematického kódování.

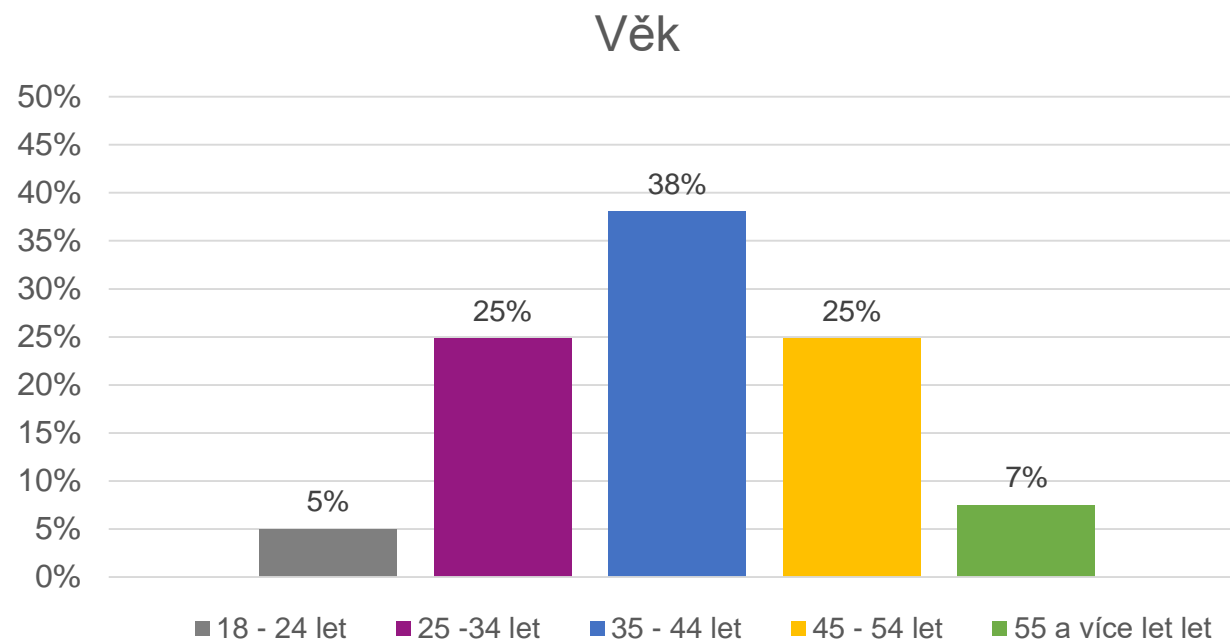


O vzorku

Sociodemografické údaje



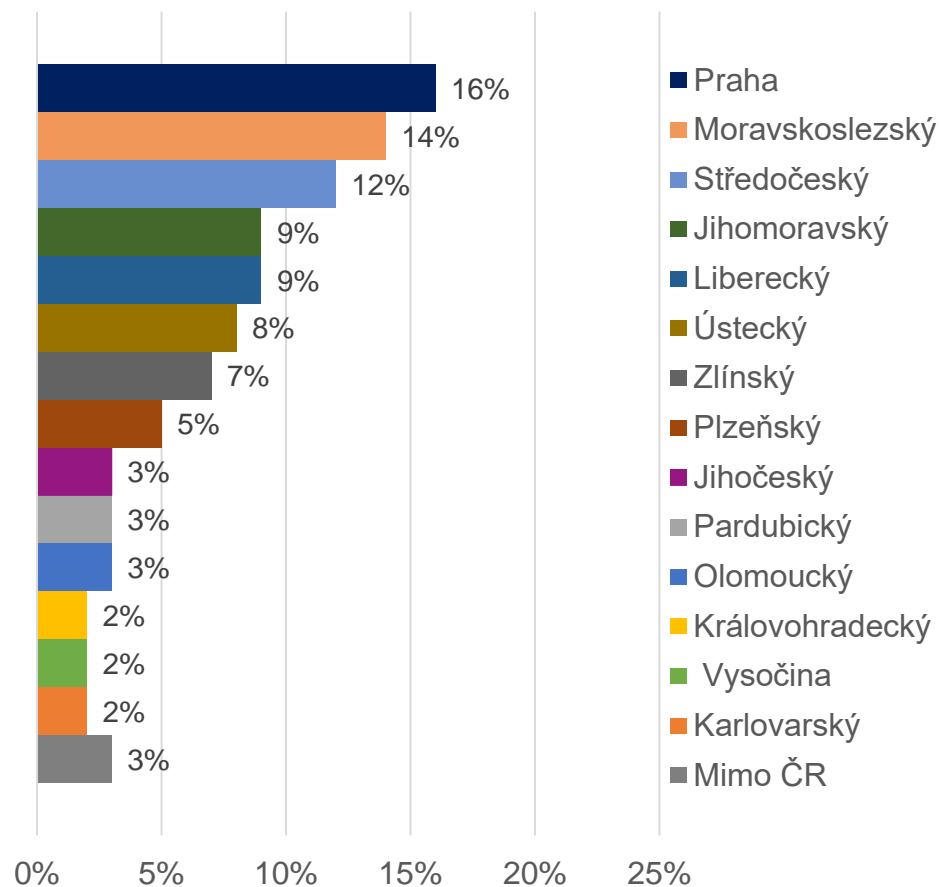
Vzorek: Všichni respondenti (n=121), Společnost E, 2024



Vzorek: Všichni respondenti (n=121), Společnost E, 2024

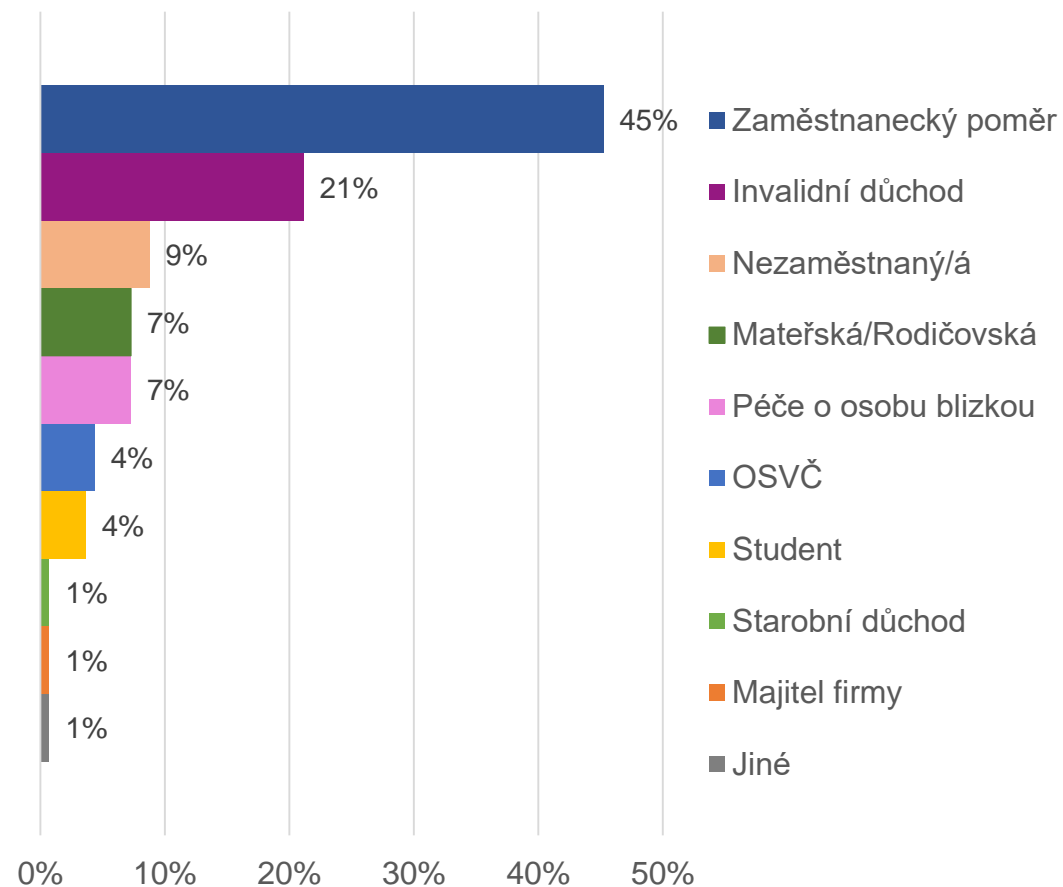
Sociodemografické údaje

Kraj



Vzorek: Všichni respondenti (n=121), Společnost E, 2024

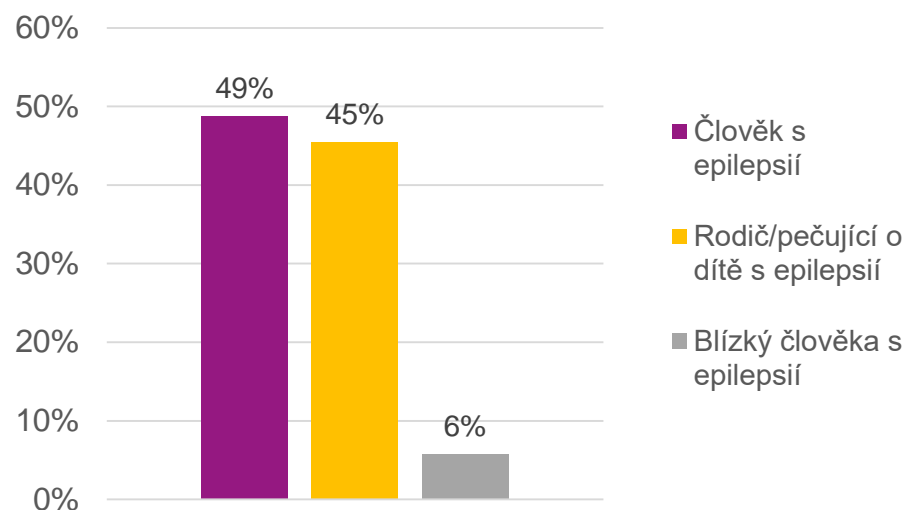
Pracovní status



Vzorek: Všichni respondenti (n=121, možnost více odpovědí), Společnost E, 2024

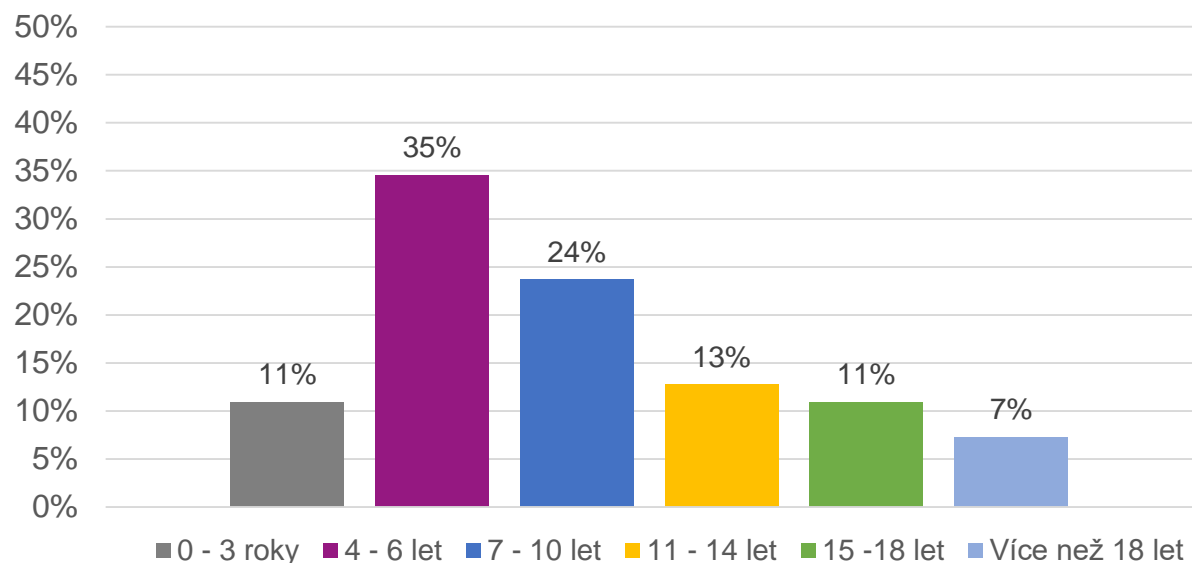
Sociodemografické údaje

V jaké roli se primárně setkáváte s tématem epilepsie?



Vzorek: Všichni respondenti (n=121), Společnost E, 2024

Kolik let je Vašemu dítěti s epilepsií?



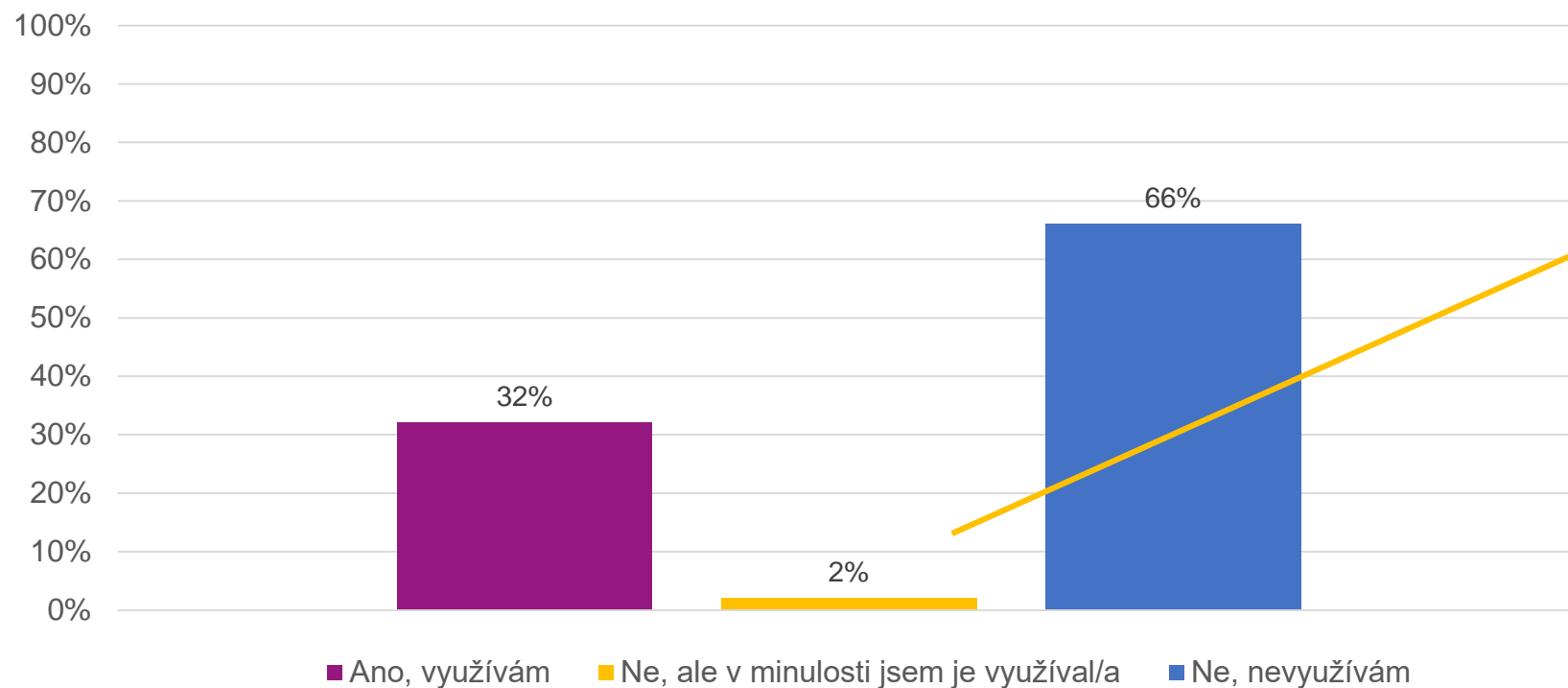
Vzorek: Rodiče/pečující o dítě s epilepsií (n=55), Společnost E, 2024



Využívání kompenzačních pomůcek

Využívání pomůcek

Využíváte ve svém životě či při péči o člověka s epilepsií nějaké kompenzační pomůcky?



Proč jste kompenzační pomůcky přestal/a využívat?

„Jsem již 12 let bez záchvatů.“

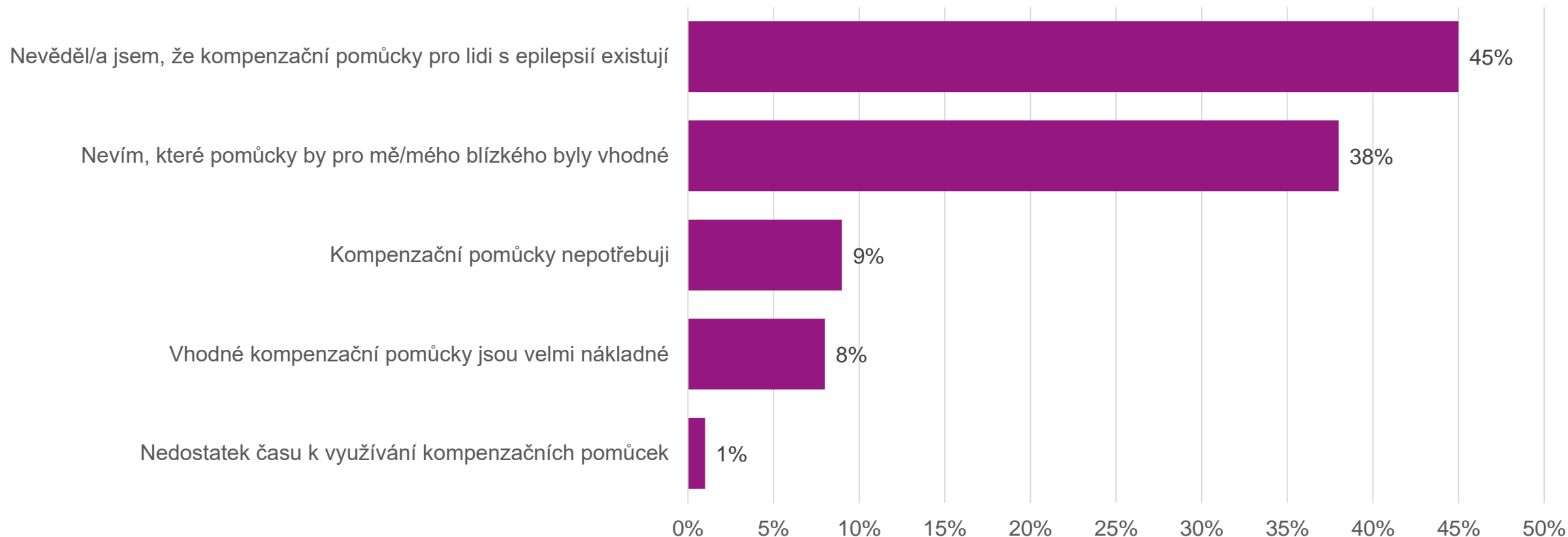
„Pomůcky jsou drahé.“

Vzorek: Všichni respondenti (n=121), Společnost E, 2024

Vzorek: Všichni respondenti, kteří přestali pomůcky používat (n=2), Společnost E, 2024

Důvod k nevyužívání pomůcek

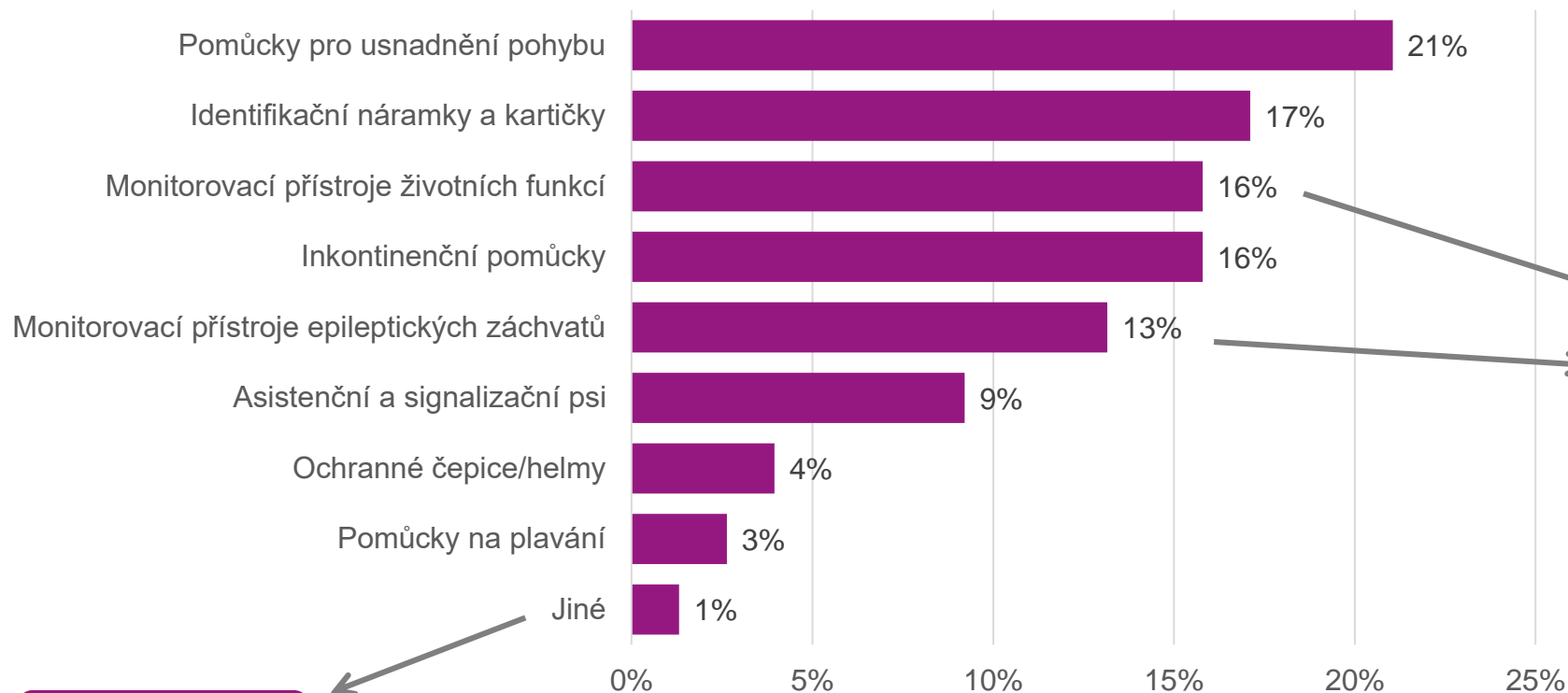
Jaký je hlavní důvod, proč v současnosti nevyužíváte žádné kompenzační pomůcky?



Vzorek: Všichni respondenti, kteří pomůcky nevyužívají ani nevyužívali (n=80), Společnost E, 2024

Využívané pomůcky

Jaké kompenzační pomůcky v současnosti využíváte?



Sedačka do vany

Chytré hodinky s aplikací
Seizalarm
Detektor ep. záchvatu
Embrace (2x)
Empatica
Kamera s připojením na tablet
Nightwatch (2x)
Noční kamera
Nonin N7500
Owlet ponožka
Oxymetr (6x, nejčastěji Edan 100)
Podložka pod matraci Emfit
SpO2 čidlo

Kterou kompenzační pomůcku využíváte nejčastěji (uved'te i výrobce, pokud si vzpomenete)? Proč? (1/2)

Oxymetr - Edan a podložka podatrací Emfit (Abilia) - „Obava ze SUDEP, monitorování životních funkcí a pro případ epileptického záchvatu - spustí alarm.“

Apple Watch s aplikací Seiz Alarm, a kamera s nočním viděním propojenou přes Bluetooth s tabletem - „Hodinky zaznamenají těžký záchvat a kamera ty slabší. Syn je má ve spánku a bydlí o poschodí výše než já.“

Nightwatch - „Pro moje klidnější spaní - vím, že je syn v noci pod kontrolou.“

Monitorovací přístroje (14x)

Oxymetr Edan 100 - „Z důvodu strachu z epi záchvatu ve spánku - pokles životních funkcí.“

Video chůvičku, monitorovací přístroj Edan H100 - „Video chůvičku používám, abych dceru mohla hlídat, když s ní nejsem v místnosti. Monitorovací přístroj používám, když je dcera nemocná, dávám na noc, abych se trochu vyspala.“

Nonin monitor - „Noční monitorace spánkových hypoxií.“

Empatica 2 - „Dá se nosit nepřetržitě na těle.“

Owlet ponožka - „Měří životní funkce.“

Kterou kompenzační pomůcku využíváte nejčastěji (uvedte i výrobce, pokud si vzpomenete)? Proč? (2/2)

Kočárek Mewa - „Dcera sama nechodí.“

ASH - schodolez, Reha 2015 zařízení pro sed, ottobock kočárek- „Umožňuje mi to pohyb s dcerou.“

Kočárek - „V době, kdy je nakupení záchvatů, není syn schopen delší chůze.“

Inkontinenční pomůcky Abena - „Neschopnost dcery kontrolovat únik moči.“

Pleny- „Pomočování při nočních záchvatech.“

Pleny Abena a podložky Tena – „Denní potřeba“

Pomůcky na plavání (2x)

Žížala na plavání

Rukávky do vody (německý výrobce)

Pomůcky pro usnadnění pohybu (9x)

Identifikační náramky a kartičky (8x)

ID náramek - „Kvůli identifikaci při případném GM.“

Náramek z IDBody.cz - „Je to kvůli tomu, aby všichni věděli, že mám epi.“

Identifikační náramek BODY ID - „Pro důležité informace pro zdravotníky při záchvatu na veřejnosti.“

Identifikační známky na krk - „Mívám záchvaty se ztrátou vědomí.“

Signalizační pes z Helppes - „Pomoc, bezpečí, ochrana.“

Pes od společnosti Pomocné tlapy - „Pes mne chrání a pomáhá mi psychicky, ale i přinese léky posbírání popadané věci.“

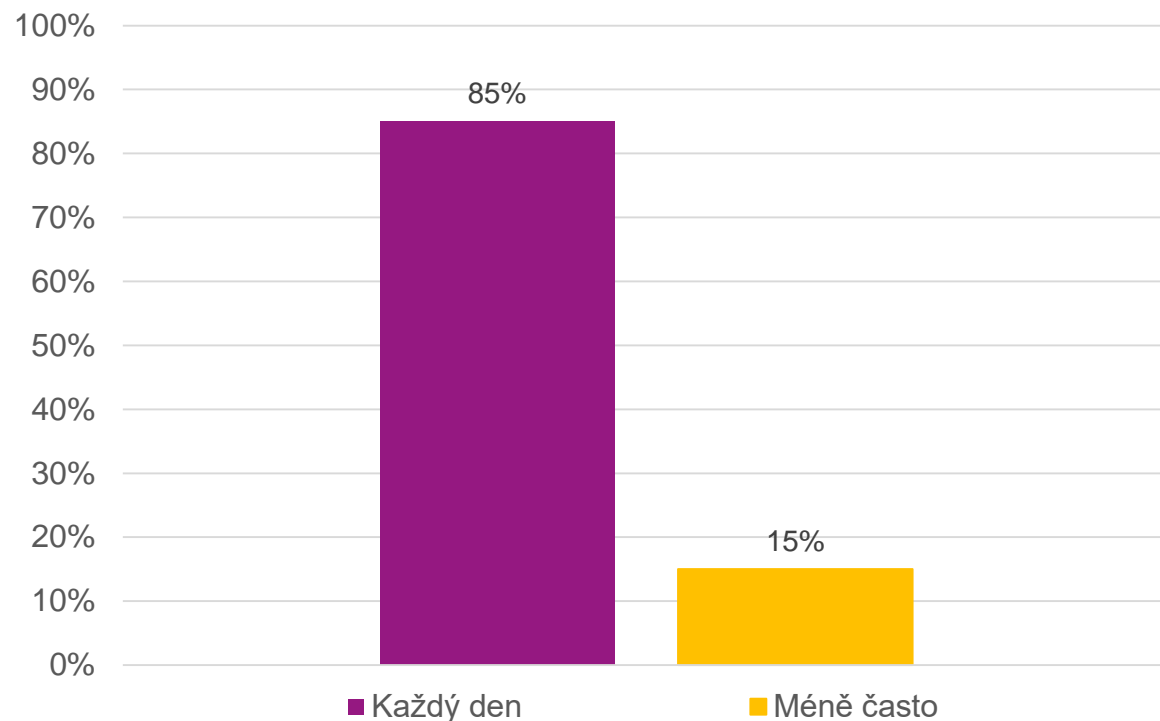
Signalizační pes - „Pomáhá mi se zvládnutím epilepsie.“

Asistenční pes - „Je 24 hodin v pohotovosti.“

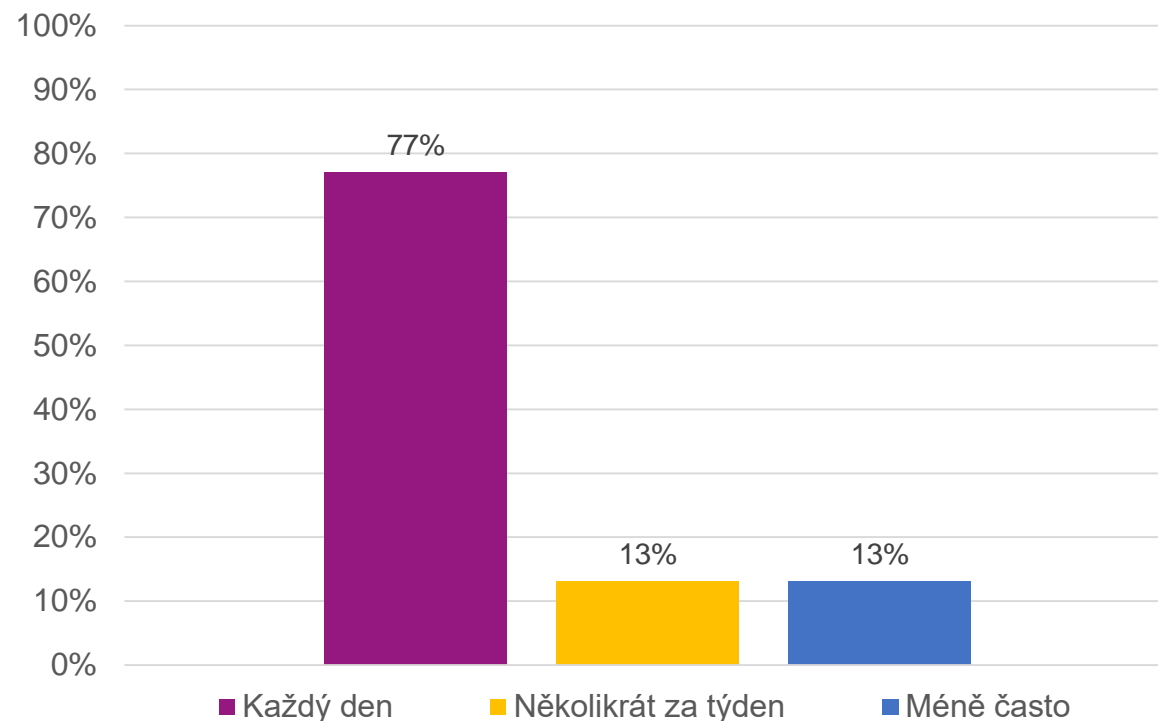
Asistenční a signalizační psi (5x)

Frekvence využívání pomůcek

Jak často se setkáváte s potřebou využít tuto kompenzační pomůcku?



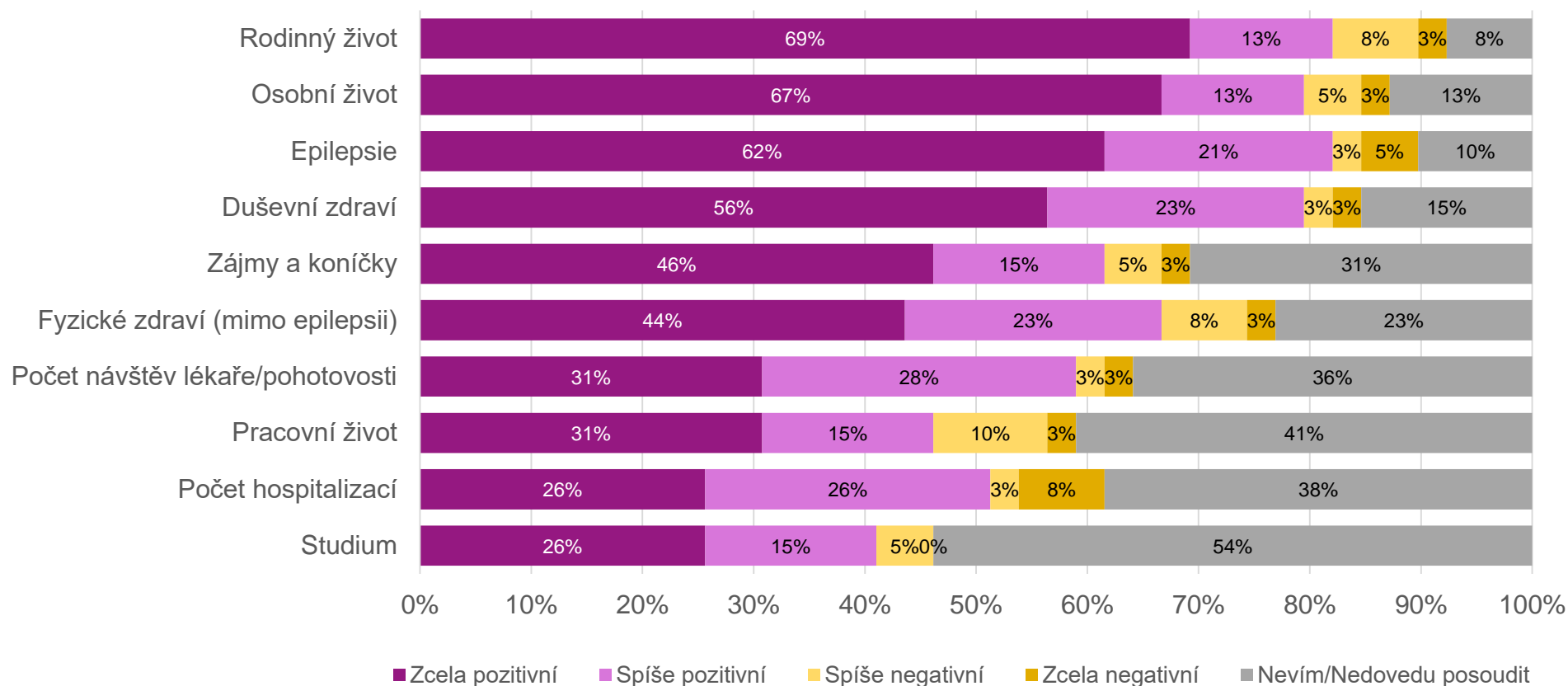
A jak často tuto kompenzační pomůcku skutečně používáte?



Vliv pomůcek na život

Jaký vliv má užívání kompenzačních pomůcek na následující oblasti vašeho života/života vašeho blízkého:

Proč některou z oblastí pomůcka ovlivnila negativně:



„Nechci ji používat, nechci aby o tom ostatní věděli.“ (Pomůcka: Identifikační kartička, Inkontinenční pomůcky)

„Nepochopení ze strany zaměstnavatele.“ (Pomůcka: Signalizační pes)

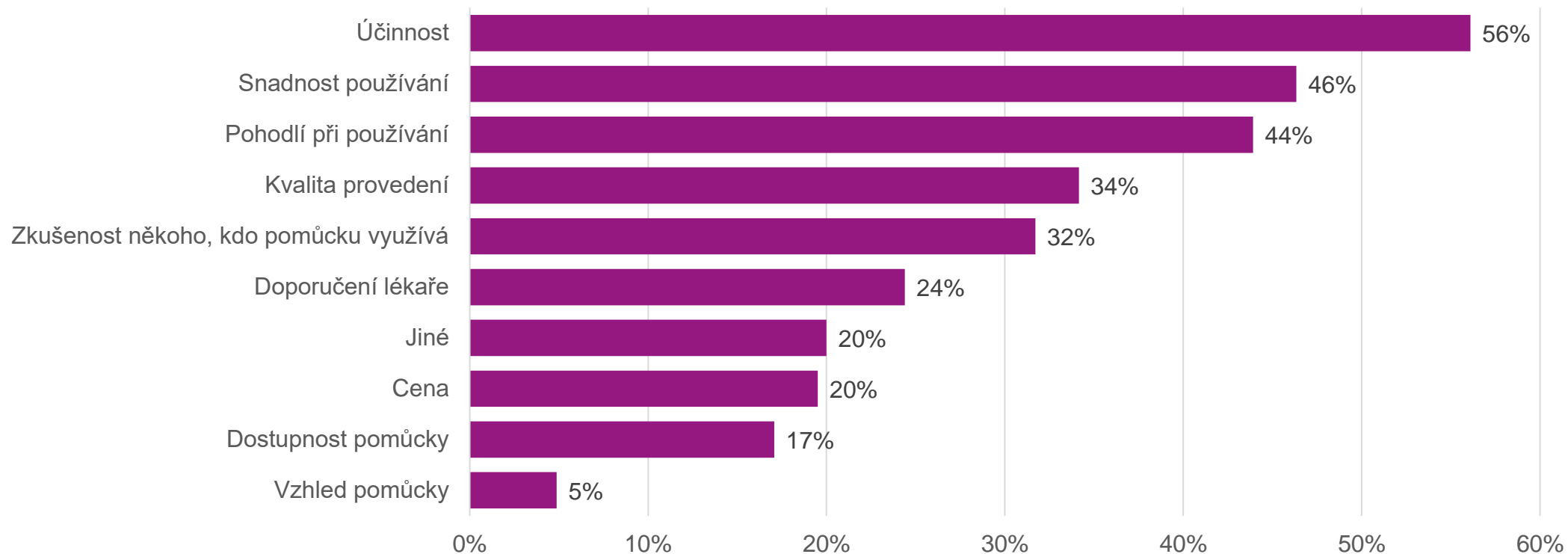
„Omezuje to celou rodinu ve všem.“ (Pomůcka: Kočárek)

Vzorek: Všichni respondenti, kteří pomůcky využívají (n=39), Společnost E, 2024

Vzorek: Všichni respondenti, kteří uvedli negativní vliv pomůcek (n=8), Společnost E, 2024

Důležitá kritéria při výběru

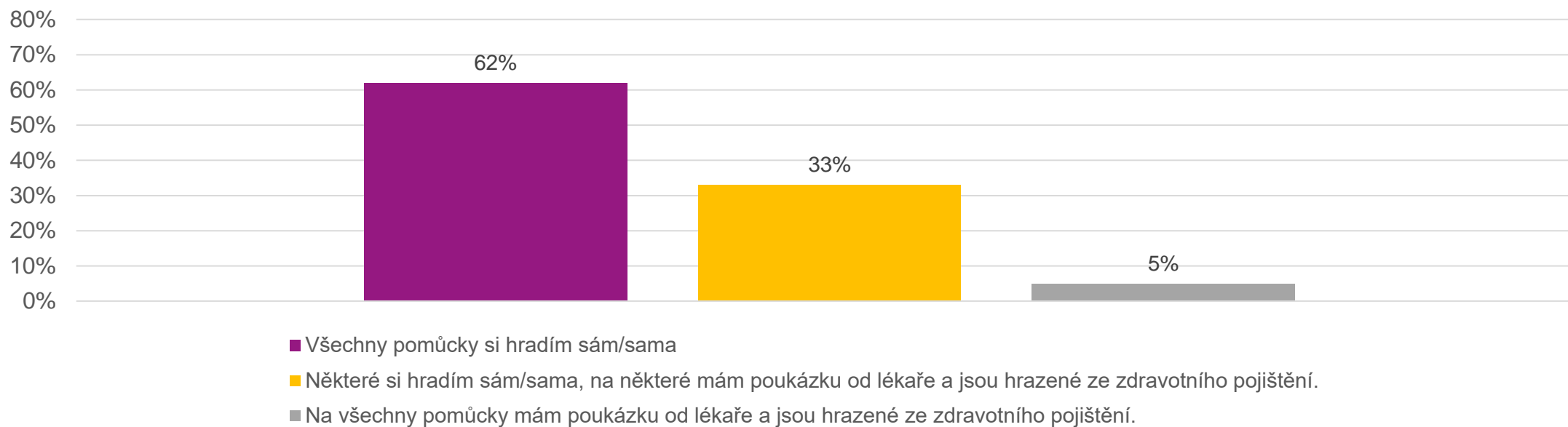
Co pro vás je/bylo nejdůležitější při výběru kompenzačních pomůcek?



Vzorek: Všichni respondenti, kteří pomůcky využívají nebo v minulosti využívali (n=41), Společnost E, 2024

Financování pomůcek

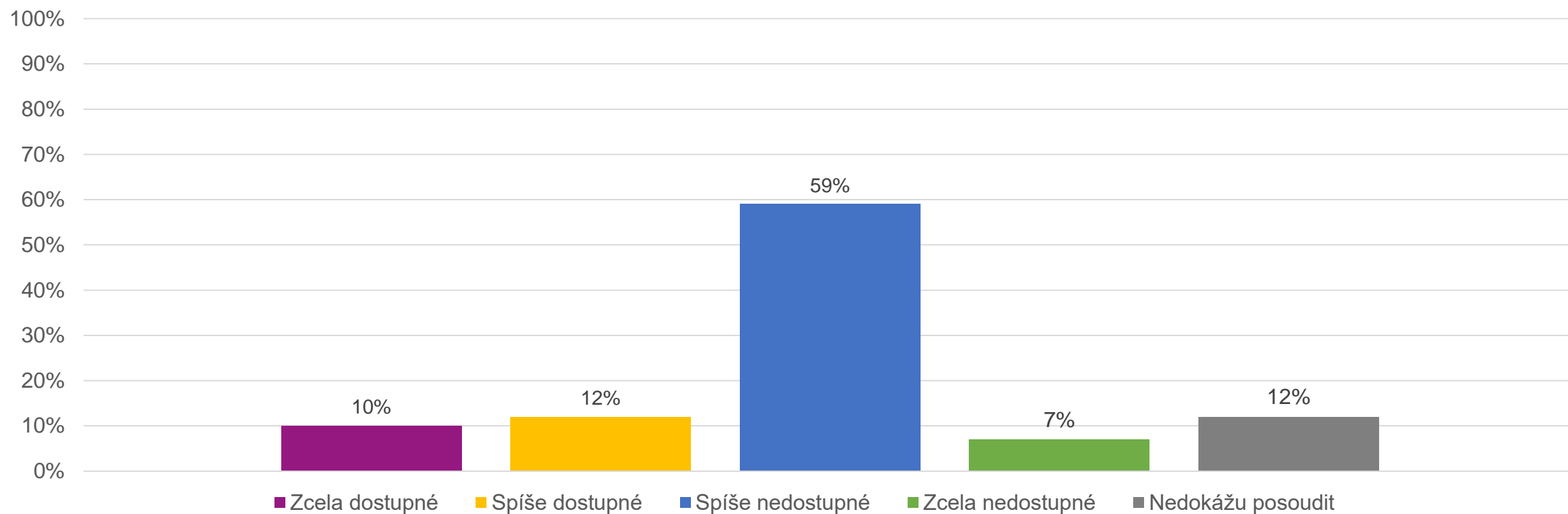
Jak hradíte kompenzační pomůcky, které používáte?



Vzorek: Všichni respondenti, kteří pomůcky využívají (n=39), Společnost E, 2024

Finanční dostupnost

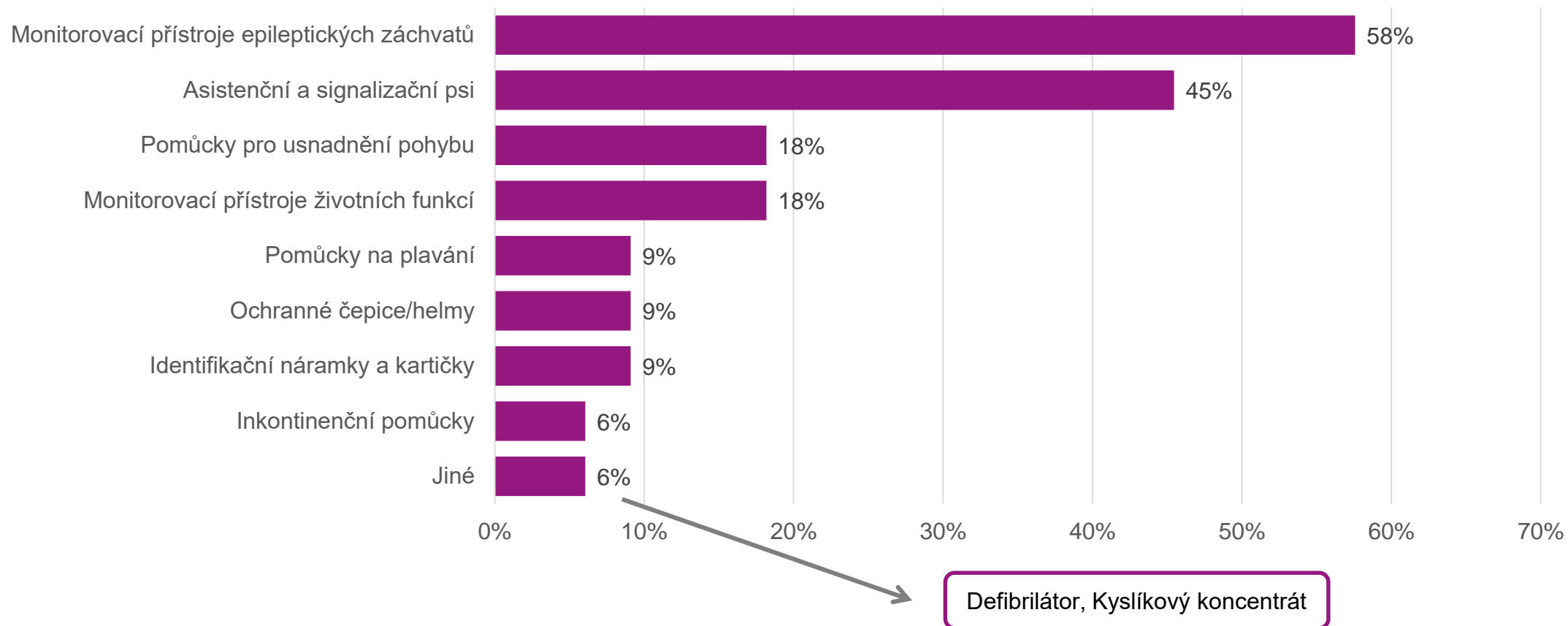
Jak byste hodnotili finanční dostupnost kompenzačních pomůcek pro lidi s epilepsií?



Vzorek: Všichni respondenti, kteří pomůcky využívají nebo v minulosti využívali (n=41), Společnost E, 2024

Nedostupné pomůcky

Které kompenzační pomůcky, které by vám/vašemu blízkému pomohly, pro vás nejsou finančně dostupné?



Vzorek: Všichni respondenti, kteří uvedli, že pomůcky jsou finančně nedostupné nebo je nevyužívají, protože jsou nákladné (n=33, možnost více odpovědí), Společnost E, 2024

Pokud by pro vás tyto pomůcky dostupné byly, jaké největší benefity by vám přinesly?

Monitorovací přístroje epileptických záchvatů

„Bezpečnost pro dítě, klid, zmírnění stresu a možnost odpočinout si a usnadnění fungování s nemocným dítětem po celý den.“

„Psychická podpora pečujícího i opečovávané osoby.“

„Dokázal bych se připravit a zabezpečit se.“

„Mohli bychom cestovat a mohl by i k babičkám a nemusel by být pořád pod mým dohledem. Jsme pořád spolu. Určitě by to pomohlo i ve škole. Škola má velký problém s tím, že je epileptik a nechtějí ho tam.“

„V případě záchvatu budeme vědět, kde se dcera nachází.“

„Klidný spánek a jasné monitorování záchvatů v noci.“

Asistenční a signalizační psi

„Větší klid a třeba i méně stresu.“

„Pomoc pro syna a větší klid pro mne.“

„Nemusela bych se bát záchvatu ve venkovním prostředí -> pocit bezpečí.“

Monitorovací přístroje životních funkcí

„Hlídní svého dítěte v noci, aby si i rodič pořádně odpočinul.“

„Pohodlí a klidný spánek.“

Pomůcky pro usnadnění pohybu

„Nebála bych se s dcerou jít na procházku. Váží už 40 kg a kdyby dostala záchvat někde dál od auta, tak nevím, jak bych jí k autu donesla.“

Další komentáře

„Aby je hradila pojišťovna stejně jako v Německu.“

Dostupnost

„Byla by fajn větší dostupnost. Nemuseli bychom objednávat výrobek z USA.“

„Ve výčtu chybí koncentrátor kyslíku. Máme ho pro stavy delších záchvatů s hypoxickými projevy, aby došlo rychleji k následnému okysličení. Předpis byl velmi složitý a od lékařů zamítán opakovaně.“

„Zatím jsme nový s touto "nálepkou" tak musíme zjistit, jak synovi pomoci a co existuje za kompenzační pomůcky. Ani neurolog, který má syna v péči, je nezmínil.“

Nutnost větší informovanosti

„Kompenzační pomůcky pro lidi s epilepsií by dle závažnosti jejich záchvatů měl nabídnout ošetřující neurolog, který určitě velmi dobře zná tuto problematiku.“

„Měla by se zvýšit informovanost o pomůckách a dostupnost“

„Informace, jaké kompenzační pomůcky a na co jsou dostupné, ráda je synovi pořídím, když mu to pomůže.“

„Nikdo neřekne, jaké jsou možnosti.“

„Větší informovanost - k jednotlivým pomůckám jsme se dostávali měsíce.“



Závěry

Shrnutí

- Kompenzační pomůcky využívá v současné době třetina dotázaných (32 %). Ti, kteří pomůcky nevyužívají, nejčastěji nevěděli o jejich existenci (45 %) nebo nevěděli, které pomůcky by byly vhodné (38 %).
- Nejčastěji využívají pomůcky k usnadnění pohybu (21 %), identifikační kartičky a náramky (17 %) a inkontinenční pomůcky (16 %). Oblíbené jsou také přístroje k monitorování životních funkcí (16 %) a epileptických záchvatů (13 %).
- Většina respondentů užívá nějakou pomůcku každý den (77 %) a potřebu využívat pomůcku každý den má dokonce 85 % respondentů.
- Nejpozitivnější vliv mají pomůcky na samotnou epilepsii (83 %), rodinný život (82 %) a osobní život (80 %). U více než poloviny respondentů byl pozitivně ovlivněn počet hospitalizací (52 %).
- Při výběru kompenzačních pomůcek se respondenti zaměřovali hlavně na jejich účinnost (56 %), snadnost používání (46 %).
- 62 % respondentů si hradí všechny pomůcky sami, třetina respondentů má alespoň na nějaké pomůcky poukazku od lékaře.
- Dvě třetiny respondentů jsou přesvědčené, že pomůcky pro lidi s epilepsií jsou spíše či zcela finančně nedostupné. Nejvíce by ocenili monitorovací přístroje epileptických záchvatů a asistenční psy. Obě tyto pomůcky by jim pomohly zajistit větší klid a pocit bezpečí.