

Pacientske organizácie: Začali sme fungovať online

Dec 18, 2020

Pandémia zamiešala kartami aj v rámci patientskych organizácií. Mnohé z dôsledku protipandemických opatrení museli na poslednú chvíľu zrušiť svoje osvetové podujatia, vzdelávacie semináre či iné aktivity. Aby aj naďalej mohli komunikovať so svojimi členmi, sympatizantmi, ale aj odborníkmi, mohli sa vzdelávať a odovzdávať svoje poznatky ďalej, museli sa prispôbiť. A začali využívať digitálne riešenia na online komunikáciu.

Mnohé slovenské patientske organizácie už dlhšie komunikovali so svojimi členmi prostredníctvom e-mailovej komunikácie, sociálnych sietí, v rámci ktorých fungovali aj v rôznych uzavretých skupinách. Pandémia ich však zrazu postavila pred situáciu, keď sa už nemohli osobne stretávať. Organizovať akcie pre svojich členov či širokú verejnosť. Prestať komunikovať však nemohli, a ani nechceli. A preto komunikáciu presunuli do online sveta. Jednou z organizácií, ktorá bez zaváhania preukázala, že sa dokáže prispôbiť aj zmeneným podmienkam, bola Liga proti reumatizmu na Slovensku.

„Myšlienkou osloviť našich členov a ľudí s reumatickými ochoreniami v online priestore sme sa už zaoberali dlhšie. Tento rok na jar, keď sa začala pandémia nového koronavírusu, zrealizovali sme sériu webinárov,“ uviedla predsedníčka združenia Janka Dobšovičová Černáková. Ako prezradila, prvý webinár im pomohla zorganizovať agentúra. Keďže sa všetko podarilo a webinár mal dobrú sledovanosť i výborné ohlasy, ďalšie webináre už organizovali sami. Naposledy, v októbri, už vedeli zorganizovať vysielanie týždenného programu. Nakoľko protipandemické opatrenia znemožnili konanie pripravených podujatí v mestách, ako plánovali, jednotlivé aktivity k Svetovému dňu reumatizmu zrealizovali cez Zoom komunikačnú platformu.

Veľkolepý program priniesol web

V pondelok 12. októbra odvysielali webinár so siedmimi prednáškami "Od teórie k praxi 4". Ďalší deň liga v živom vysielaní postupne predstavila tri nové publikácie. O deň neskôr uviedli do života 5 nových videonahrávok s jogovou terapiou. Vo štvrtok predstavili historické pásmo k 30. výročiu organizácie a zároveň ocenili vzácne osobnosti a inštitúcie výročnou plaketou. V sobotu 17. októbra ukončili tento slávnostný týždeň a v živom vysielaní slávnostne vyhodnotili projekt Pohnime sa s reumou! a novinársku súťaž KROK 2019. Uviedli tiež do života zborník KROK 2018 – 2019. Komunikačné online nástroje však pre ligu neboli novinkou.

„Úplne prvým krokom boli naše online zasadnutia Predsedníctva LPre SR cez Skype od roku 2012. Neskôr sme pridali živé vysielania z prednáškových popoludní, cca od roku 2015. Postupne online komunikáciu a online zasadnutia Výborov Miestnych pobočiek/Klubov prebrali aj niektoré naše organizačné jednotky,“ dodala J. Dobšovičová Černáková.

Spájanie aj so svetom

Zástupcovia patientskych združení sa však nezľakli ani svetových výziev. Janka Guráňová sa ako zástupkyňa Združenia pacientov s pľúcnou hypertenziou stala súčasťou Celosvetového spoločenstva v oblasti darcovstva

orgánov a transplantácií. Už vo februári počas online prezentácie priblížila poslucháčom situáciu na Slovensku.

„V mojej online prezentácii, ktorá bola v anglickom jazyku, som hovorila o súčasnom stave darcovstva a transplantácií orgánov na Slovensku a ako sme na tom oproti okolitým krajinám. Okrem toho som predstavila aj naše združenie a zriedkavú chorobu – pľúcnu artériovú hypertenziu. Hlavnou témou však bola Úloha patientskych organizácií v darcovstve a transplantácii orgánov, preto som predstavila rôzne projekty na zvýšenie povedomia o tejto problematike, kde naše združenie participovalo a niektoré z nich úspešne organizovalo,“ spomína podpredsedníčka Združenia pacientov s pľúcnou hypertenziou, o.z.

Hoci to pre ňu bola nová situácia, statočne sa s ňou popasovala a dnes s úsmevom hovorí: „Celá online prezentácia bola pre mňa veľká výzva a robila som to úplne prvýkrát. Keď prednášam na konferencii, často mávam trému. V tomto prípade publikum nevidím a pozerám do obrazovky, kde nemám žiadnu vizuálnu spätnú väzbu od poslucháčov, a teda mám ešte väčšiu trému :D,“ dodala J. Guráňová.



Hlavným nedostatkom je podľa J. Guráňovej absencia priameho kontaktu s ľuďmi, či spontánna interakcia s poslucháčmi.



Naopak, najväčším prínosom je podľa nej komfort.



„Prezentáciu si poslucháč môže pozrieť aj doma v papučiach a nemusí nikam cestovať.“

S komunikáciou na diaľku sa naučili žiť. „To, čo prišlo tento rok, nikto nečakal a všetci si zrazu musíme zvykať na nové veci. Rovnako je to aj s online komunikáciou. Aj naše združenie to zažíva, pretože sme museli zrušiť všetky hromadné aktivity, ktoré bežne počas roka organizujeme. Pre pacientov je to náročné obdobie, keď sa nemôžu osobne stretnúť a vymeniť si navzájom svoje skúsenosti. Preto sa im snažíme, tak ako doteraz, byť oporou cez webovú stránku, email a telefonickú komunikáciu,“ dopĺňa J. Guráňová.

Ako však dodala, online komunikačné nástroje plánujú ďalej využívať. „Pokiaľ nám to dovoľí situácia, chceli by sme pre pacientov natočiť sériu cvičení (napr. joga) a offline webinár, ktorý by bol prístupný na našej stránke.“



Priniesol vzdialený prístup skôr pozitíva, či negatíva?

„Hlavným nedostatkom je absencia priameho kontaktu s ľuďmi, či spontánna interakcia s poslucháčmi. Naopak, najväčším prínosom je komfort. Prezentáciu si poslucháč môže pozrieť aj doma v papučkách a nemusí nikam cestovať,“ hovorí Janka Guráňová.

Liga proti reumatizmu na Slovensku na základe svojich skúseností a online sledovanosti potvrdzuje, že vzdialený kontakt je pre ich divákov zaujímavý. *„Sledovanosť nás milo prekvapila. No určite je ešte veľa tých, ktorí nemajú zariadenie alebo technické zručnosti, aby sa mohli pripojiť,“* dodala J. Dobšovičová Černáková na záver.

Pacientske organizácie sú pre spoločnosť nesmierne prínosné. Nielenže združujú ľudí s rovnakou diagnózou, robia kampane na zvýšenie povedomia o rozličných ochoreniach a pripravujú informačné materiály, ale tiež poskytujú svojim členom aj psychologické, zdravotné i sociálno-právne poradenstvo.

Adaptovali sa. Dnes fungujú online, pripravujú webináre, cvičenia, prinášajú členom online odborné poradenstvá, či len tak sa kontaktujú a spájajú. Lebo spolupatričnosť nezlomí ani koronavírus.

Source URL: <https://www.novartis.com/sk-sk/stories/pacientske-organizacie-zacali-sme-fungovat-online>

List of links present in page

- <https://www.novartis.com/sk-sk/sk-sk/stories/pacientske-organizacie-zacali-sme-fungovat-online>
- <https://www.novartis.com/sk-sk/taxonomy/term/61>