

Den otevřených dveří pro pacienty s myelomem a jejich rodiny

Účelem tohoto dokumentu je pomoci při organizování dne otevřených dveří. Jedná se o poměrně rozsáhlou akci s předpokládanou účastí 50-200 pacientů a jejich rodinných příslušníků. Tato modelová studie se řídí praxí v UK, kde se koná 8-10 dní otevřených dveří do roka.

Je evidentní, že tento průvodce si neklade za cíl být jediným možným pojetím dne otevřených dveří. Když dva dělají totéž nikdy to není totéž a jednotlivé akce se od sebe budou jistě v mnohém lišit.

Hlavními kroky v organizaci dne otevřených dveří

1. Místo
2. Předsedající
3. Účastníci
4. Program a mluvčí
5. Registrace
6. Informační balíčky pro delegáty
7. Příprava dne
8. Den otevřených dveří
9. Vyhodnocení akce

Místo

Místo by mělo být určeno v ideálním případě už půl roku před plánovaným dnem otevřených dveří

Požadavky na místo:

- Hlavní místnost o dostatečné kapacitě –prostor vhodný pro přednášky
- 3 další místnosti pro čas přestávek
- Bezbariérový přístup
- Restaurace, kde je možné podávat teplý oběd o dvou chodech
- Parkoviště (nejlépe zdarma)
- Snadná dostupnost MHD, popr. stanice vlaku
- Audiovizuální technické vybavení – promítací systém, 2 mikrofony, řečnický pultík, širokoúhlá obrazovka
- Možnost ubytování v blízkosti

Poté, co bylo sjednáno místo akce a cena za pronájem, je potřeba toto místo osobně navštívit, abyste se ujistili, že skutečně odpovídá požadavkům na úspěšný den otevřených dveří.

Pokud je vše vyhovující, nájemci místa pošlou návrh smlouvy o pronájmu, kterou je potřeba pozorně pročíst a overit, zda není potřeba ji upravit nebo doplnit. Na základě shody o znení smlouvy ji obe strany podepíší.

Veškeré detaily, jako napr. stravovací požadavky a konečné počty účastníku by mely být definitivně upresněny týden před zahájením dne otevřených dveří.

Predsedařící

Dalším krokem by melo být oslovení hematooonkologa nejlépe z mesta, kde se akce koná, kterého požádáte, aby dni otevřených dveří predsedal. Nejlépe je pozvat lékaře, se kterým jste již dríve meli osobní kontakt a který naznací, že by podobné akci mohl venovat svůj čas. Vhodné je kontaktovat jej prostřednictvím e-mailové pošty nebo dopisu.

Úcastníci

Dalším úkolem je zajistit, aby se o akci dozvedela cílová skupina.

K tomu můžete využít vlastní databázi nemocných, jejich rodinných příslušníků a blízkých a zamerit se zejména na ty, kteří bydlí v blízkosti místa, kde se akce koná..

Pošlete zprávu o konání akce též všem zdravotníkum v místě konání akce a letácek vyveste na klinice na všech přístupných nástenkách.

Je možné využít též inzerce v místním tisku.

Program a mluvčí

Predsedařícímu lékaři pošlete popis plánovaného programu dne otevřených dveří a požádejte jej, zda by vám doporučil místní lékaře nebo sestry, kteří by mohli na akci pohovorit.

Jakmile již budete mít doporučené mluvčí, pošlete jim zvací dopis nebo e-mail s upresněním tématu, na které byste rádi, aby prednesli prednášku.

Pokud vaše pozvání přijmou, meli byste jim dále poslat upresňující zprávu, co byste se chteli z prednášky dozvedet.

Tato upresňující zpráva by také mela obsahovat informaci, jak dlouhé má vystoupení být a jaká skupina bude tvorit posluchacstvo.

Mluvčí by meli být průběžně informováni o aktualizovaném počtu účastníku a o všech zmenách programu.

Mluvčí by též meli být požádáni, aby zaslali dopisy myelomovým pacientum, o které se starají.

Registrace

Jestliže nekdo vyplní a odevzdá přihlášku přes internetové stránky nebo se přihlásí na akci telefonicky, je třeba tuto přihlášku co nejdříve zpracovat. Tím získáte představu o počtu účastníků, se kterými můžete na akci počítat, ačkoliv jistý počet se dostaví až na akci samotnou, aniž by se dříve registrovali.

Dopis pro účastníky dne otevřených dveří s mapkou, programem a pokyny by měl být rozeslán, aby všem účastníkům byla potvrzena jejich účast.

Informační balíčky pro delegáty

Informační balíčky určené každému delegátovi by měly být hotové 3-4 dny před dnem otevřených dveří a měly by obsahovat následující.

- Uvítací dopis od organizace
- Definitivní program akce
- Stručný životopis a fotografie každého mluvčího
- Formulár pro objednání publikací
- Kopii vašeho patientského bulletinu (pokud existuje) a formulár k odebírání tohoto bulletinu
- Publikace o vaší organizaci a popis služeb, jež poskytujete, a dále publikace s informacemi o onemocnění mnohocytným myelomem, jež považujete za vhodné.
- Formulár hodnocení akce
- Obálku v případě, že se chystáte formou sbírky získat finanční prostředky.

Všechny materiály by měly být vloženy do průsvitné plastické složky. Tyto infobalíčky by měli delegáti obdržet na registračním pultíku před zahájením dne otevřených dveří.

Co musí být připraveno dopředu

Ujistete se, že dopředu je připraveno následující:

- Karticky se jmény na připnutí na odev
- Několik výtisku seznamu účastníků, na základě kterých budou delegáti v den akce registrováni
- Dostatečné množství psacích potřeb a záznamníku k zapisování poznámek účastníků v průběhu akce
- Vše potřebné k náležitému vyúčtování a vyrovnání plateb za účast (pokud vybíráte symbolický registrační poplatek na pokrytí některých výdajů)
- Kompletní infobalíčky
- Letáčky na označení odpocinkových místností

Zajistete rovněž dobrovolníky nebo členy patientské organizace ochotné vypomoci v den otevřených dveří. Zkušenost říká, že na předpokládaných 100 účastníků by mělo připadat 4-5 dobrovolníků na výpomoc.

V den akce

Připravili jsme pro vás orientační program typického dne otevřených dveří. Přirozene se váš program bude lišit, ale tento návrh vám může posloužit jako inspirace, kterým tématům se můžete během dne venovat.

Můžete také vyskládat na pultík radu relevantních knih a publikací k nahlédnutí a proctení pro účastníky, popřípadě některé k volnému rozebrání pro zájemce.

Orientační program

8.45-9.30 – Registrace a káva při příjezdu

Ranní část programu – přednáška o onemocnění myelomem a o jeho léčbě

09.30 – 09.45	Uvítání a úvod
09.45 – 10.15	Co je mnohocytný myelom? – úvod lékaře: 20 minut a 10 minut otázek z publika
10.15 – 10.45	Prehled standardních léčebných přístupů - úvod lékaře: 20 minut a 10 minut otázek z publika

ranní čaj / prestávka na kávu

11.15 – 11.45	Vertebroplastika a kyfoplastika v léčbě mnohocytného myelomu – úvod lékaře: 20 minut a 10 minut otázek z publika
11.45 – 12.15	Život s myelomem / psychologická pomoc – Prezentace zdravotní sestry: 20 minut a 10 minut pro otázky
12.15 – 1.00	Podělení se o zkušenosti pacienta/ zdravotníka –

Odpolední část programu – diskuze ve skupinkách

Obed a příležitost pro neformální rozhovory nad kávou nebo čajem

2.30 – 3.45	Setkání s odborníkem Setkání s lékařem Setkání se zdravotní sestrou Porada
-------------	--

3.45 – 4.15 **Jaké máme vyhlídky? – Vše o novinkách v léčbě – prednese lékař a odpoví na otázky z publika**

4.15 – 4.30 Závěrečné komentáře, shrnutí a uzavření dne

Vyhodnocení akce

Vyhodnocení akce je nesmírně důležité jak pro účastníky, tak pro organizátory. Účastníci musí pochopit, že oni byli temi nejdůležitějšími, pro které byla celá akce pořádána, a že ukončením dne otevřených dveří zájem o ne zdaleka nekončí, ale že se mohou spolehnout na celou síť vztahu, která je připravena vždy jim poskytnout informace, podporu i pomoc.

Tem, kteří požádali o další informace, by mel být zaslán dopis s popisem služeb a forem pomoci, jaké jste schopni poskytnout. Tem, kteří projevili zájem se dne otevřených dveří účastnit, ale nakonec se dostavit nemohli, by mel být poslán infobalíček, aby se alespon tímto způsobem mohli dozvedet o tématech probíraných v rámci dne otevřených dveří..

Je možné též požádat všechny účastníky o vyplnění formuláře hodnocení dne otevřených dveří, čímž získáte cennou zpetnou vazbu o tom, co bylo přínosné a co méne. Tento druh informací vám bude vodítkem pri organizování dalšího dne otevřených dveří.

Nezapomente též poděkovat lékařum za úcast a cas, který akci venovali.