

**Jak založit patientskou organizaci sdružující pacienty s
mnohocetným myelomem
Praktický průvodce**

Úvod:

Onemocnění mnohocytným myelomem představuje silnou psychickou zátěž a záleží na každé osobnosti, jak se s ní vyrovná. Jedná se o neobvyklou a složitou chorobu. Diagnóza není od začátku vždy jednoznačná a doporučení léčby se mohou u jednotlivých lékařů lišit. Tato fakta jsou pro pacienta, který se dozvedel svou diagnózu, značně znepokojivá. Avšak díky odpovídajícím vyšetřením a lékařskému posudku se docílí stanovení přesné diagnózy. Pacienti bez příznaku mohou být sledováni bez nutnosti agresivních zásahů, pacienti s příznaky mohou podstoupit léčbu, která jim s vysokou pravděpodobností zajistí kontrolu nad chorobou po období několika let. Muže se též uvažovat o léčbě novými terapiemi, které mohou být nadějí na ještě dlouhodobější zvládnutí nemoci a dokonce na vyléčení.

Klíčovou součástí úspěšné léčby je naučit se, jak s myelomem žít, dále také pomoci pacientům, jejich rodinám a přátelům zlepšit informovanost o nemoci a podpořit jejich pozitivní přístup. Podpora je zásadní pro překonávání překážek, které mnohocytný myelom klade do cesty myelomovým pacientům a jejich pečovateli. Pacientské organizace mohou poskytovat návody a zkušenosti: jsou koncipovány tak, aby poskytovaly vzájemnou pomoc a vzdělávání svým členům, kteří se nemusí cítit osamělí i díky tomu, že se setkávají s ostatními lidmi v situaci podobné té jejich.

European Multiple Myeloma Network je nová neformální organizace národních organizací, která se venuje poskytování nejlepších možných podpurných služeb lidem s mnohocytným myelomem a jejich blízkým. Každá zúčastněná organizace má zkušenosti s vytvářením a udržováním pacientských podpurných skupin. Tato příručka obsahuje shrnutí jejich znalostí a zkušeností.

Nabízíme vám tuto příručku v naději, že vám poskytne návod na vytvoření pacientské skupiny v blízkosti vašeho domova. Emocionální a sociální podpora lidí žijících s mnohocytným myelomem je minimálně rovnocenná lékařské péči. Společenství podpory, které utváříte, může pomoci všem zúčastněným přenést se přes své pocity obav a frustrace, a v důsledku toho žít plnohodnotnější život.

Obsah:

- Co je smyslem této příručky?
- Přehled
- Proc založit podpurnou skupinu?
- Přípravná fáze
- Založení patientské organizace
- Cíle
- První kroky, které podniknout při založení patientské organizace
- Podpora vaší organizace
- Začlenění osob pečujících
- Setkání skupiny
- Struktura schůzky
- Zvolení předsedy organizace
- Úkoly a odpovědnosti – pro předsedu organizace
- Vedení setkání
- Před a po setkání
- Jaký dát organizaci název?
- Bude se jednat o členskou organizaci ?
- Jak dát o vaší organizaci vědět?
- Financování
- Zamestnanci organizace
- Prostory k setkávání
- Ochrana osobních údajů
- Kde hledat radu?
- Jak se vyrovnat s překážkami?
- Jak se vyrovnat se ztrátou blízké osoby?
- Jak se připojit k národní organizaci?
- Seznam Evropských organizací vztahujících se k mnohocytnému myelomu
- Jak vám může pomoci Myeloma Euronet?
- Tabulka vzorových materiálů

Co je smyslem této příručky

Tato příručka je myšlena jako pomoc při prvních krocích, pokud máte v úmyslu založit podpurnou skupinu, která by pomáhala ulehčit život pacientům s mnohocytným myelomem a jejich pečujícím osobám. Protože cíle podpurných skupin se mohou lišit a také protože každá zeme skýtá své specifické zázemí, je cílem této příručky vám poskytnout jen obecné informace, aby vám bylo ulehčeno rozhodnutí, zda patientskou skupinu zakládat. Pokud se tak rozhodnete, poskytneme vám i vodítka, která vám pomohou dovést váš záměr do úspěšného konce.

Prehled

Mnohocytný myelom, nádorové onemocnění plazmatických bunek, je doposud nevyléčitelná choroba. Její příznaky lze však léčit. Při zjištění choroby mnohocytný myelom se můžete cítit naprosto zrceni. Presto je důležité si uvedomit, že existuje rada léčebných možností, díky kterým se život pacientu s mnohocytným myelomem prodlužuje a zkvalitňuje.

V Evropě žije přibližně 60.000 lidí s mnohocytným myelomem. Každý rok je diagnostikováno přibližně 21.420 nových případů (Evropská síť registru nádorových onemocnění). Mnohocytný myelom je druhou nejcastejší formou rakoviny krve po lymfomu ne-Hodgkinova typu. Představuje přibližně 1 % všech případů nádorového onemocnění a 2 % všech úmrtí na nádorové onemocnění.

Nemoc je diagnostikována většinou mezi 65. až 70. rokem života. Novejší statistiky však ukazují, že nemoc stále castěji postihuje i mladší pacienty. Ze skutečnosti, že nejcastejší výskyt mnohocytného myelomu je u starší generace, lze vyvozovat, že náchylnost k onemocnění zřejmě roste s věkem.

Prestože nescetné množství vedeckého úsilí bylo vynaloženo k odhalení příčiny onemocnění mnohocytným myelomem, dodnes tato zjištena nebyla. Při hledání příčiny však vedci objevili možné souvislosti mezi mnohocytným myelomem a oslabením imunitního systému, genetickými faktory, některými dlouhodobě vykonávanými činnostmi, vystavením určitým chemikáliím, zářením a v poslední době i některým virům.

Lidé pracující v zemědělství, dále pak lidé, kteří pracují v přímém kontaktu s ropou, kožedelnictvím, herbicidy, insekticidy, ropnými produkty, těžkými kovy, plasty, prachem a azbestem mají větší, že onemocní mnohocytným myelomem. Také například osoby, které byly vystaveny velkému množství záření, jako například svědci atomového výbuchu v Japonsku, mají zvýšenou pravdepodobnost onemocnění mnohocytným myelomem.

Je důležité poznamenat, že ve většine případů však nemocní s mnohocytným myelomem vystaveni jednoznačným rizikovým faktorům nebyli. Mnohocytný myelom je tedy zřejmě výsledkem souhry několika faktorů.

Proc založit podpurnou skupinu?

Pacientská organizace poskytuje lidem s mnohocytným myelomem mnohostrannou pomoc, která přispívá ke zlepšení kvality jejich života:

- Možnost setkávat se s ostatními s podobným životním údelem
- Platformu, kde je možné podelit se o rady, jak se s onemocněním vyrovnat
- Příležitost navázat nová přátelství a vyhnout se hrozící izolaci.

Potvrdilo se, že patientské organizace mají pozitivní vliv na psychiku nemocných, na jejich náladu, na schopnost vyrovnat se s onemocněním a na celkovou kvalitu jejich života.

Další přínos patientských organizací spočívá též v možnosti výměny informací o mnohocetném myelomu a vzájemné pomoci při řešení problému, napr. při jednání s institucemi zdravotnického systému. Mnohé patientské organizace přijímají do svého středu i pacienty s různými jinými typy onkologických onemocnění. Jeden z hlavních důvodů, proč založit patientskou organizaci zaměřenou na mnohocetný myelom, je vzájemná podpora a výměna informací mezi pacienty, kteří v setkávání s lidmi v podobné životní situaci mohou najít východisko ze svého osamění.

Prípravná fáze

Nejlépe se na začátky fungování patientské organizace připravíte, když si zjistíte maximum informací o službách poskytovaných ve vašem okolí, které vám mohou být v budoucnu užitečné. Zde najdete seznam osob, které vám na vaší cestě založení organizace mohou pomoci. Každý z nich vám může poskytnout informace užitečné k založení patientské organizace, může vám představit pacienty, kteří uvažují jako vy o založení podpurné skupiny nebo o připojení se k ní, může vám poskytnout informace o léčebných možnostech, poradit vám v otázce financování, nabídnout vám prostory, podělit se s vámi o rady, jak nejlépe se s psychicky náročnou životní situací vyrovnat, nabídnout se, že přijde mezi členy přednést přednášku atd...

Kontakty:

- Pacienti v místních nemocnicích
- Praktičtí lékaři a zdravotnická centra ve vašem okolí
- Již zavedené patientské organizace zaměřené na onkologická onemocnění
- Vzdělávací zdravotnická zařízení
- Sdružení dobrovolníků
- Charitativní organizace
- Sociální pracovníci
- Kanceláře občanské iniciativy

Můžete také podniknout rešerši na internetu nebo navštívit místní knihovnu, kde jistě nacerpáte inspiraci, jaké kroky je nejlepší podniknout při zakládání patientské organizace. Internet a knihovna jsou navíc velmi dobré informační zdroje, kde se dozvíte kontakty na instituce citované ve výše uvedeném seznamu.

Založení patientské organizace

Máte-li v úmyslu založit organizaci sdružující pacienty s mnohocetným myelomem, kladete si zřejmě některé z těchto otázek:

- Proč organizaci zakládat?
- Komu skupina pomůže?
- Kde se budete scházet?
- Jak často se budete scházet?
- Kolik času můžete organizaci venovat?
- Kolik času mohou organizaci venovat členové a účastníci schůzek?
- Jaké cíle založením sledujete?
- Jaké budou náklady na provoz organizace?
- Kdo (mimo vás) bude skupinu organizovat?
- Budou součástí organizace i odborníci z lékařského týmu?

Důležité je uvědomit si, že skupinu vytvoříte, jakmile se k vám přidá (alespon) jedna další osoba. Průvodce vám ve své následující části poradí, jak nalézt další členy skupiny. Je však důležité vědět, že vše začíná ve chvíli, kdy k sobe najdete druhou osobu.

Poznámka: V začátcích budete potřebovat čas, elán a pomoc ostatních z rad "nepacientů". Jejich pomoc s administrativou, zajištěním místa k setkání, distribucí letáku je nepostradatelná. Dobré je obrátit se s žádostí o tuto cennou pomoc na přátele a rodiny pacientů.

Cíle

Každá organizace pacientů s mnohobuněčným myelomem bude jedinečná. Členové každé skupiny si určí, které cíle a aktivity upřednostňují. Některé organizace vytvoří jednoduše platformu pro pacienty a jejich pečovatelské, kde se mohou podělit o své zkušenosti a životní příběhy, jiné skupiny se zaměří na praktickou pomoc, například na zajištění dopravy do ambulance a nemocnice nebo na domácí návštěvy. Některé skupiny se mohou najít v shromažďování finančních prostředků na podporu výzkumu a patientských programů.

Již od první schůzky se pokuste definovat, čeho chcete dosáhnout. Přesné definování cílů lépe zformuje charakter organizace. Vaší prioritou může být například zkvalitnění informovanosti. Vaše skupina se tedy bude soustředit na způsob, jak co nejlépe předat informace pacientům a jejich pečovatelským. Vaše priority též ovlivní strukturu vaší organizace. Pokud si vytýcíte za cíl zlepšit úroveň služeb ve vaší obci, zřejmě budete chtít být zastoupeni na obecním úřadě, pokud se zaměříte na získávání finančních prostředků na podporu výzkumu, budete zřejmě usilovat o napojení na nějakou patientskou organizaci působící na národní úrovni.

Některé patientské organizace definují své cíle velmi obecně, jako například:

"Lepší život pro pacienty s mnohobuněčným myelomem díky osvětě a mnohostranné pomoci"

Vaše organizace si může definovat vyhraněnější cíle jako například:

"Zlepšení úrovně informovanosti pacientů a jejich pečovatelských o choroby mnohobuněčného myelomu a o její léčbu"

"Prosadit zlepšení veřejného povědomí o mnohobuněčném myelomu"

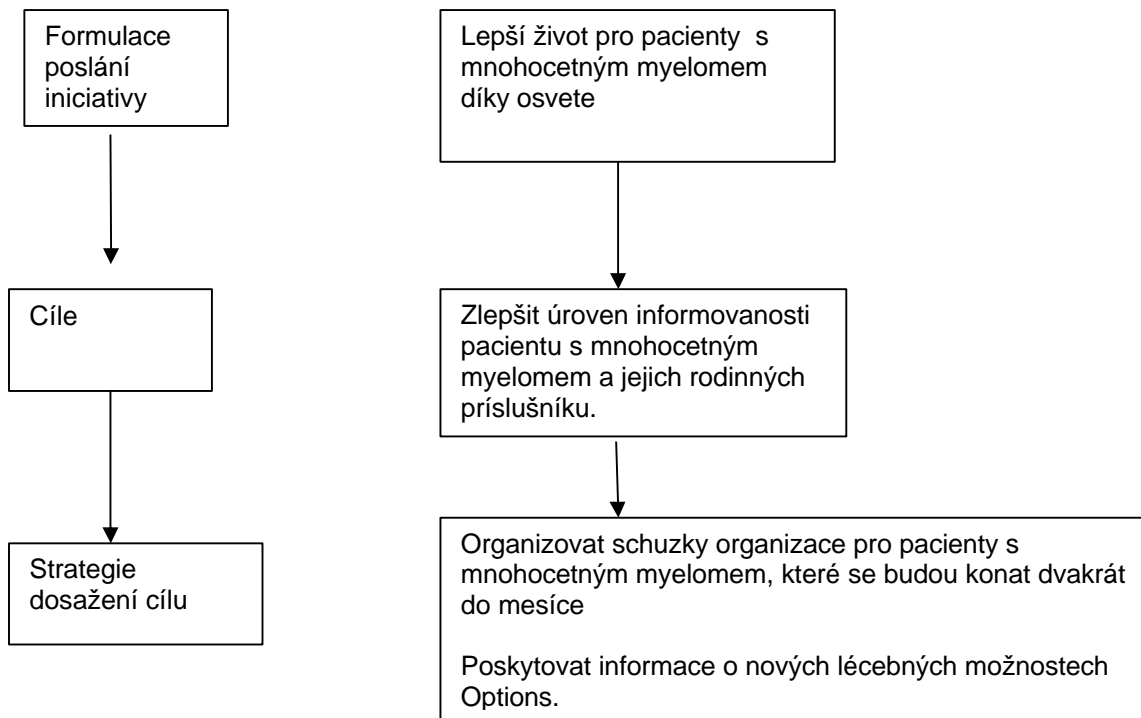
"Prosadit zvýšení úrovně služeb pro pacienty s mnohobuněčným myelomem"

Nebo se můžete soustředit pouze na jednu oblast jako například:

"Prosadit zvýšení úrovně služeb pro pacienty s mnohobuněčným myelomem"

Ať už se rozhodnete jakkoli, je důležité jasné si stanovit plán a cíle, dříve než podniknete první kroky.

Jedním ze způsobů, jak se rozhodnout v otázce vašich cílů, je snažit se formulovat smysl vaší iniciativy v jedné nebo dvou větách. Tím budete definovat poslání vaší iniciativy, z níž následně vyplynou cíle. Na základě toho pak stanovíte taktiku, jak cíle dosáhnout. (Následující schéma ilustruje možný případ). Cíle a poslání se mohou průběžně vyvíjet a vy rozhodne nemusíte zůstat u toho, na čem se dohodnete na prvním setkání.



První kroky, které podniknout při založení pacientské organizace

Zacít můžete třeba tak, že se sejdete s lidmi, kteří o vaši iniciativu projevují zájem. Záleží na typu organizace, kterou máte v úmyslu založit, koho na schůzku pozvete; zřejmě ale bude vhodné pozvat pacienty a jejich pečovatele. Zúčastnění by měl spojovat zájem zlepšit život lidí s mnohocetným myelomem.

Hlavní body k projednání při zakládání skupiny na obranu zájmu pacientu:

- Volba vedení --
Podrobnější informace k výberu vedení a seznam jednotlivých úkolů a odpovědností následuje
- Zvolte pozvolný start, tj. např. schůzky konající se jednou do měsíce --
Měsíční interval schůzek bude dostatečný pro zaběhnutí chodu skupiny, aniž by to příliš časově zatežovalo ostatní program účastníků.
- Seznámení členů skupiny--
Predstavte se, vzájemně si sdělte informace o své diagnóze a léčbě, zmínte se o svých rodinách a blízkých a pohovorte o svých zájmech a koníčcích.
- Podelte se o úkoly--
Die hesla "Rozdel a vládni" zapojte všechny členy do společného díla prostřednictvím rozdělení odpovědností. Je to způsob organizace, který skupině zajistí slibný růst a rozvoj.
- Pripravte si program na každou schůzku--
Upřesnete témata, která budou predmetem schůzky, abyste podnítili zájem o účast a abyste

umožnili účastníkům dopředu se připravit. Tématu se držte, abyste váš společný čas využili co nejefektivněji.

- Využijte schopností členu při rozdělování úkolu--
Má někdo za koníček pečení? Požádejte, aby připravil občerstvení. Má někdo z členu zálibu v psaní? Povzbudte ho, ať se ujme redakce bulletinu. Je někdo přirozeně vudcí osobnost? Požádejte ho, aby se uplatnil ve vedení skupiny.
- Poskytnete členům podporu v době trvání léčby --
Nabídnete zajištění dopravy na lékařskou konzultaci, nabídnete pomoc při vyrizování drobných záležitostí, např. vyzvednutí pošty, vyvencení psa atd.
- Sdílejte své zkušenosti --
Povyprávějte o tom, co nového jste se o nemoci a její léčbě dozvedeli. Poučený pacient je vždy silným partnerem svému lékaři v dosažení maximálního léčebného účinku.
- Vždy přivítejte nové příchozí--
Povzbudte zavedené členy, aby ve zkratce pohovorili o své zkušenosti s léčbou a poté vyzvete nové členy, aby se podělili o ty své. Povzbudte je milým slovem, aby se v nové společnosti cítili dobře, uveďte si, jak se člověk cítí, je-li poprvé uveden do již zavedené společnosti.
- Prátelskou atmosféru a příležitost ke konverzaci podpoříte adekvátním usporádáním míst k sezení, občerstvením a možná i kulisou klidné hudby.
- Vycházejte vstřícně práním svých členu--
Vytvořte si své heslo a shodnete se na cílech, zajistíte si od členu zpětnou vazbu, abyste si byli jisti, že jste na správné cestě.
- Pravidelně vyhodnocujte cíle skupiny, mohou se měnit s tím, jak členové přicházejí a odcházejí.
- Především se snažte, aby setkání byla pro všechny radostí. Pestujte humor, smějte se, oslavujte život, užívejte si pozitivní a přátelskou atmosféru v blízkosti lidí, které máte rádi.

Podpora vaší organizace

Pokud chcete, aby lékaři a sestry navedli pacienty do vaší organizace, je důležité získat je pro vaši věc již od počátku. Je rozhodně důležité s nimi váš záměr o založení organizace konzultovat a zeptat se na jejich názor. Pokud budou s vaší iniciativou sympatizovat, mohou informovat pacienty o vaší skupině. Například vám mohou pomoci s tím, aby se vaše letáky dostali k rukám pacientu.

Zaclenění osob pečujících

Již od počátku je třeba pochopit, že pacientům blízcí lidé, zejména osoby o nepečující, se ztotožní s podpurnou skupinou ve stejné míře jako lidé s diagnózou mnohčetný myelom. Každá rodina se s nemocí svého členu vyrovnává jiným způsobem. V některých případech je to sám pacient, kdo se snaží získat maximum informací, jindy je to osoba pečující a v některých rodinách je aktivní i více členu. S rodinami, které o získání informací neusilují se nejspíš nesetkáte, protože

většinou ani organizaci nenavštíví. Vedoucí členové patientských organizací se shodují na tom, že velkou chybou by bylo zamerit se výhradně – nebo i převážně - na nemocné.

Jakmile bude fungování vaší organizace už dobře zabežlé, je možné rozdelit organizaci na podskupiny pro určitou část setkání: v jedné místnosti může probíhat diskuze pacientu a ve druhé pečovateli. Je to z toho důvodu, že pečovatelé se často zdráhají mluvit o některých věcech před svými blízkými a stejně tak i nemocní budou v některých otázkách otevřenější v nepřítomnosti své blízké osoby.

Kdo je osoba pečující o pacienta s mnohobuněčným myelomem?

Osoba pečující je jedinec, který má osobní vztah nebo závazek k osobě s onkologickým onemocněním a zajišťuje péči o tuto osobu mimo nemocniční zařízení. Očekává se, že v roce 2005 jen v Evropě bude zjištěno 3 milióny nových případů nádorového onemocnění (UICC) a nejméně stejný počet rodinných příslušníků nebo blízkých se bude muset zhostit náročné úlohy osoby pečující o nemocného s nádorovým onemocněním.

Jeden den v životě pečující osoby:

Osoba pečující zajišťuje každodenní péči jako např. přípravu jídla, úklid, dopravu... Svým způsobem je pečující osoba i součástí zdravotnického týmu, protože často komunikuje se zdravotnickým personálem, podává nemocnému léky, podílí se na vyhodnocování účinnosti léčby. V takto naplněném programu však často už nezbyvá místo na to, aby osoba pečující měla také čas na sebe a své vlastní potřeby.

Prínos informovanosti pečující osoby:

Informovanost získaná v komunitě lidí ve stejné životní situaci pochopitelně pomáhá zmírnit stres, který osoba, pečující o svého blízkého s onkologickým onemocněním, nutně pocítuje. Skutečnost je taková, že pečovatelé, kteří se účastní aktivit patientské organizace, shodně potvrzují, že se cítí lépe informovaní a sebejistější co se týče schopnosti zajišťovat kompetentní péči.

Organizační schůzka

Ve chvíli, kdy se k vašemu zámeru pripojila alespoň jedna další osoba, můžete začít plánovat vytvoření širší skupiny. Dalším krokem bude uspořádání organizační schůzky. Obvykle má spíše neformální charakter – koná se například u někoho doma nebo někde v kavárně. Až prodiskutujete základní záležitosti, můžete se dohodnout na pravidelných schůzkách v určitý den a čas, což pomůže zvýšit účast na schůzkách.

Další nápady, jak přilákat co nejvíce účastníků na schůzku, najdete v sekci „Než začnete“. Je třeba možné vyvesit leták na nástěnku v nemocnici, na klinice nebo u ambulance. Na letáku nezapomente uvést informace jako je důvod schůzky, místo konání, datum, čas a kontaktní telefon, na který se zájemci mohou obrátit pro více informací (viz „Vzorové dokumenty“). Můžete se zeptat svého lékaře nebo sociálního pracovníka, zda nevedí o dalších zájemcích, je možné, že vás nasmerují na někoho, kdo má stejný zámer jako vy, tedy založit podobnou organizaci

Jakmile již bude uvítací schůzka sjednána, nezapomente, jak důležité je vytvořit příjemnou uvítací atmosféru. Nabízíme vám zde seznam nápadu pro inspiraci:

- Vyveste ukazatele (které navedou k místu konání)

- Uspořádejte sezení do kruhu, které bude příhodné pro rozprouzení diskuze
- Připravte cedulky se jmény, které usnadní zapamatování jmen
- Připravte prezencní listinu, na které účastníci uvedou svůj kontakt, důležitý pro další setkání
- Nabídnete občerstvení, jako například kávu, nealkoholické nápoje nebo jiné drobné pohoštění
- Zajistete ubrusy, ubrousky a jiné důležité rekvizity
- Zvažte možnost pustit nějakou klidnou hudbu jako kulisu

Struktura schuzky

Strukturu schuzky není nutné pevně stanovit již od počátku. Obvyklé je zacít tím, že se každý představí. Vy, jako osoba, která schuzku iniciovala, můžete setkání uvést několika vetami a dále každého z účastníku vyzvat, aby o sobe něco povyprávěl. Diskuzi můžete povzbudit následujícími vetami:

- Jak je to dlouho, co vám bylo zjištěno onemocněním mnohocytným myelomem?
- Jaká byla vaše reakce, když jste se svou diagnózu dozvedel/a?
- Kde jste hledal/a informace o nemoci?
- Co vám pomáhá udržet si pozitivní myšlení?
- Snažila se vaše rodina nebo přátelé hledat možné formy pomoci?
- Snažil se někdo zjistit, jaké jsou léčebné možnosti? S jakým výsledkem?

Ve chvíli, kdy bude fungování vaší organizace již zabehnuté, můžete povzbudit stávající členy, aby se s nově příchozími členy ve zkratce podělili o svůj osobní příběh a sverili se, jakým způsobem ovlivnil mnohocytný myelom jejich životy. Poté můžete vyzvat nováčky, aby pohovorili o sobe, své nemoci a zdravotním stavu. Můžete též vyzvat členy, aby na schuzku s sebou přivedli rodinné příslušníky a přátele, kteří by byli ochotni promluvit o své roli pečující osoby.

Čas od času je vhodné pozvat hostujícího přednášejícího nebo někoho z rad členu, kdo by mohl přednést přednášku na zajímavé téma.

Příklady témat přednášejících a rady, kde je najít, uvádíme zde:

- Sociálního pracovníka – který by osvětlil problematiku pocínaje rozsahem služeb poskytovaných v rámci obce až po vysvětlení, jak vyplnit formulář napr. pro pojišťovnu (kontakt v místní nemocnici nebo na onkologické klinice)
- Fyzioterapeuta, který poradí o způsobech relaxace a technikách zmírňujících bolest (kontakt v místní nemocnici nebo v rehabilitačním zařízení)
- Instruktora jógy, který může předvést techniky pomáhající zvládnout stres (místní sportovní středisko)
- Lékaře, který poskytne souhrnné informace o chorobe (kontakt v příslušné ambulaci)
- Vedeckého pracovníka, který seznámí s průběhem klinických studií (kontakt v místním centru výzkumu nádorových onemocnění)
- Duchovní – duchovní rozmer vnesený do problému může být významným přínosem (kontakt v místním kostele nebo chrámu)

Zvolení předsedy organizace

V cele organizace musí být někdo, kdo zajistí, že schůzky se budou konat pravidelně a kdo schůzkou bude ostatní provádet. Tyto dva úkoly nemusí obstarávat jedna osoba, dokonce je možné se v těchto rolích střídát. Minimálně tyto dvě funkce však zajištěny být musí, jinak by hrozilo, že se skupina rozpadne.

V počátcích existence skupiny se organizační práce může zhostit jednatel, ale později je vhodné, aby svůj vklad do fungování organizace přinášeli i ostatní členové.

Zvolte tedy osobu nebo více osob, kteří mají skutečný zájem o práci pro patientskou organizaci. Vyberte ty, kteří budou moci docházet pravidelně. Nepředstavuje to mnoho práce, stačí stanovit jednoduchý program a dále pak zajistit rámec pro aktivity, za kterými lidé do klubu přišli: podělit se o své příběhy a něco nového se dozvedet. Co se týče přípravy schůzek, vezme vám tolik času, kolik si budete přát jí venovat. Pokud se schůzka bude konat, rekneme třeba v nemocnici, znamená to, že musíte zajistit, aby byla místnost pro vás volná, abyste od ní měli klíče a abyste měli k dispozici židle a jiné nutné vybavení.

Můžete také obstarat kávu a nějaké občerstvení, to už však záleží jen na vás. Pokud se rozhodnete pro vlastní prostor v rámci nějakého domu nebo klubu, je možné, že bude třeba podniknout nějaké úpravy nebo dokonce rekonstrukce. Znovu platí, že je potřeba najít někoho, kdo se úkolu rád zhostí.

Úkoly a odpovědnosti – pro předsedu organizace

Předseda hraje klíčovou roli ve fungování organizace, předurčuje její charakter a vytváří v ní atmosféru důvěry a podpory. Následující strategie mohou být užitečnými vodítky pro skupinového lídra:

1. Formulovat základní pravidla pro členství: důvěrnost informací a vzájemný respekt členu organizace. Uveďte si prosím, jak důležité je dát účastníkům najevo, že mohou ostatním říci, co jim leží na srdci. Mezi účastníky by tedy měla panovat důvěra, že co se řekne v rámci komunity také v komunitě zůstane.
2. Požádejte skupinu o zpětnou vazbu ve smyslu účasti na plánování programu schůzek, je to lepší, než prosazovat jeden předem vytvořený program.
3. Podněcujte a podporujte diskusi, umožnete též prodiskutovat i banální témata, na která přijde řeč. Lidský vřelý rozhovor dosáhnete položením obecných otázek typu (Jak jste se cítil/a, když...? Jak se vyrovnáváte s...? atd..), zmínením nějaké aktuální události a pozorným nasloucháním účastníkům.
4. Aktivně se podílejte na utváření skupiny, a zejména na atmosféře, která v ní panuje. Účastníci by se v rámci skupiny neměli cítit zranitelní, nesví nebo dokonce ohrožení. Zasadte se o přátelskou atmosféru, uplatněte zásady vzájemné důvěry, vyzvěte účastníky, aby s sebou na schůzky přivedli své blízké a známé. Povzbuzující slova jsou základními kameny budování celkové atmosféry důvěry.
5. Bedlivě sledujte emocionální náboj ve skupině. Pokud jsou palčivá témata tabu, můžete se pokusit je nadnést. Bude to jisté velmi těžký, nicméně nutný úkol. Úspěch fungování skupiny nebude úplný, pokud se účastníci neodvážejí otevřít i nepříjemná témata. Hovor o bolestivých

tématech ve skupině, kde panuje atmosféra emocionální sounáležitosti, umožní uvolnit pocity úzkosti, strádání a hněvu.

6. Ujistete každého účastníka, že jeho pocity jsou naprosto pochopitelné a adekvátní. Vyrovnávat se s onkologickým onemocněním je nesmírně stresující jak pro pacienta, tak i pro osobu pečující. Každému připomente, že ve svém utrpení není sám.

7. Snažte se, aby ve skupině zavládl pocit nadeje – podelte se o moudré citace, o povznášející životní příběhy, o příklady osobních vítězství, pozvete motivujícího mluvčího, který slovem účastníky povzbudí.

8. Podorte aktivity i mimo formální skupinu, chození do společnosti a vzájemnou pomoc, napr. společné obedy, návštěvy kin, divadel, koncertu, muzeí atd...

9. Pomožte všem, i tem nejméne otevřeným členům, aby se účastnili skupinových diskuzí. Dobrou metodou je pokládání obecných otázek, nabídnutí témat k diskusi, požádání méne aktivních členů, aby vedli diskusi na téma, které je jim blízké atd...

10. Na konci každé schůzky si vyhradte čas na shrnutí činností. Je možné požádat jednoho členu, aby dohlížel nad časovým harmonogramem schůzek, měl by na starost, aby každému tématu byl venován odpovídající čas a aby na závěr zbyla chvíle i na zhodnocení a shrnutí schůzky.

11. Poskytnete členům informační materiál a články pojednávající o tématech, které by skupinu mohly zajímat. Muže se jednat o zdravotnický informační materiál z místního zdravotnického zařízení, o brožury o léčebných možnostech od farmaceutických společností, o články o pokroku výzkumu z novin nebo internetu nebo o materiály národní organizace pro nemocné s mnohocetným myelomem.

12. Muže se stát, že skupina dospeje do stádia, kdy by bylo lepší se rozejít. Důvodem muže být i to, že si členové našli jiné pacientské organizace nebo že stanovené cíle již byly dosaženy, popřípadě že skupině už chybí energie k dalšímu pokračování. Na ukončení činnosti členy připravte dopisem a ukončení formulujte jako rozhodnutí organizace schválené k určitému datu

Rízení schůzky

U skupiny, která se schází pouze jedenkrát za měsíc, by se mohlo stát, že jedna nevydarená schůzka odradí lidi, kteří pritom pomoc organizace potřebují. Mnoho lidí navíc na schůzky dojíždí ze vzdálených míst a jiste od ní něco podstatného očekávají. Nesete tedy odpovědnost za to, aby diskuze měla určitý rád a smysl.

Co většina lidí od pacientské organizace očekává? Většina očekává příležitost sdílet životní zkušenosti, obavy, pocity úzkosti, hněvu, ale naopak i vítězství. Chtejí se také dozvedet něco od ostatních, kteří „byli na tom i onom místě a tohle i ono tam podnikli s takovým výsledkem“. Chtejí položit otázky, které by se neodvážili položit svému lékaři, možná z obavy, že by znely hloupe. Hledají nadeji – nadeji, která se stává skutečností, když na vlastní oči vidí, že mnohocetný myelom není rozsudkem smrti.

Co to pro vás znamená? Znamená to, že vedoucí skupiny má za úkol bedlive sledovat a řídit průběh schůzky, aby byly naplnovány cíle, které si skupina vytýčila. Čas schůzky muže snadno uplynout a není snadné zajistit, aby se každý dostal ke slovu. Vaše role klade nároky na takt a někdy muže být také velmi stresující. Po určité době si však každá skupina najde svůj způsob

fungování a její řízení už téměř nebude nutné. Jak se toho dosáhne? Praxí. Dohodnutý program a struktura schuzky je nejlepší způsob, jak využít čas. Dobrý vedoucí skupiny klade zajímavé otázky, dopředu si chystá zajímavá témata k diskuzím a povzbuzuje méně aktivní účastníky k tomu, aby se též zapojili do hovoru. Tím vytváří prostředí, kde proudí silná a pozitivní energie. Pokud členy požádáte, aby se vystrídali v roli toho, kdo řídí diskuzi, snáze si skupina osvojí svůj styl práce a při následujících schůzkách bude mít každý na zřeteli, jakými pravidly se rozhovor musí řídit. Postupně se reálný průběh schůzek bude blížit původní představě. Členové se budou snažit ve stejné míře jako jejich vedoucí dosáhnout předsevzatých cílů.

Před schůzkou a po ní

At už je frekvence vašich schůzek jakákoli (jedenkrát do měsíce, dvakrát do měsíce), může být pro členy potíž zapamatovat si datum následující schůzky. Je proto možné se dohodnout, že členové budou vždy několik dní před schůzkou obtelefonováni. Tento zvyk slouží nejenom k připomenutí schůzky, ale zároveň vám umožní zjistit stav léčby, celkové kondice člena a jeho schopnost zúčastnit se schůzky. Na základě toho pak můžete ostatní členy informovat o tom, jak se nepřítomným darí. Stejně důležitá jako příprava na blížící se schůzku je i sumarizující zpráva po schůzce. Bylo by skvělé, kdyby někdo z členu byl ochoten dělat si v průběhu schůzky poznámky, ze kterých by následně byl vypracován bulletin. Pro členy, kteří se účastní schůzek nepravidelně, může být tento bulletin pomůckou, jak zůstat ve spojení s dením v klubu. Uvažte i tu možnost, že s distribucí bulletinu můžete dát členu k dispozici aktualizovanou databázi se jmény, adresami, telefonními čísly a e-maily členu. Bulletin může být docela stručný, může zahrnovat témata, která byla diskutována, seznam přítomných a nepřítomných, představení nových členu a možná také nějaké milé novinky, jako např. cesty, narozeniny, nová vnočata atd... Někdo ze členu, který má například spisovatelské ambice nebo je třeba bývalý redaktor školního časopisu, se může ujmout této velmi záslužné aktivity psát bulletin. Tento bulletin by měl mít natolik formální nebo neformální tón, jak si sama skupina určí za vhodné.

Jaký dát organizaci název?

Je dobré dohodnout se na názvu organizace již v počínajících stádiích její existence, abyste ji nemuseli nazývat „to“. Pro úspěch vaší organizace je důležité, aby se mezi pacienty s myelomem a jejich blízkými o ní vedelo. Název organizace je prvním krokem k rozšíření povědomí o její existenci.

Bude se jednat o členskou organizaci?

Jsou organizace, které mají svou členskou základnu – jedince nebo skupiny. V organizacích fungujících pro onkologické pacienty toto nebývá zvykem, neboť bývá vítán kdokoli, komu organizace může svými službami pomoci. Pokud se skupina nerozhodne jinak, členství tedy nebývá povinné.

Jak dát o vaší organizaci vedet?

Propagace organizace je všestranně náročná práce. Organizace může však pomoci pouze тем lidem, kteří se o ní dozví. Jedním z vašich prvních cílů tedy bude informovat co nejvíce pacientů s mnohobuněčným myelomem o vzniku organizace. Bude potřeba obstarat plakát nebo leták. Nemelo by to být náročné, protože stačí, aby leták obsahoval pouze základní informace, které si přejete dát na vedomí. Mel by však sdělovat poslání organizace a její hlavní cíle, stejně tak jako kontaktní údaje.

Zpočátku můžete leták vytisknout na běžné kancelářské tiskárne. Bude obsahovat název organizace a místo, datum a čas následujících tří schuzek. Pozdeji je možné, že jeden z vašich členu vytvoří barevnou brožuru nebo příručku, která bude moci být distribuována mezi zájemce. Tyto materiály jiste také poslouží k prilákání nových členu. (Vzorové materiály jsou k dispozici na konci této příručky)

V případě, že by došlo ke změně termínu nebo času schuzky, je praktické uvést na letáky a brožury kontaktní telefon, na kterém si mohou lidé, kteří mají zájem dostavit se na schuzku, overit, zda jsou uvedené informace platné. Pokud se místo vašich schuzek nemení, můžete na materiály nechat natisknout i mapku pro lepší orientaci.

Jakmile bude fungování skupiny zabehlé, můžete uvažovat o vlastních internetových stránkách. Nekdo z členu vaší skupiny nebo přítel nekoho z členu se může nabídnout, že vám jako sponzorský příspěvek vytvoří webové stránky, které budou sloužit k informování i prilákání mnoha dalších lidí.

Financování

Zpočátku budou náklady na fungování skupiny minimální. Může se jednat o věci jako jsou ubrusy, káva, filtry, čaj, umelohmotné přístroje, hrníčky, cukr, mléko, cedulky na jména, náklady na kopírování (letáky a bulletiny) a poštovné. Jak bude rust vaše organizace, budou rust i náklady na její provoz, především na kopírování a poštovné.

Je lépe, když je skupina sobestacná, než když je odkázána například na velkorysost hrstky členu. Skupina tedy může hlasovat o způsobu, jak pokrýt své potřeby, například je možné se shodnout na drobném příspěvku od každé účastnící se rodiny. Je také možné se dohodnout na tom, že zázemí a obcerstvení pro každou schuzku bude mít na starosti jeden z členu.

V době, kdy už bude mít skupina své vlastní finance, bude treba velice dobre s nimi hospodarit. Organizace bude potrebovat svůj vlastní bankovní účet; má smysl venovat nějaký čas tomu, abyste našli banku, která vám poskytne nejlepší služby za nejnižší náklady. Ve chvílích kdy otevřete bankovní účet pro organizaci, je lepší, aby dva lidé meli právo podepisovat šeky, vyhnete se tím možným nesrovnalostem.

K dalšímu rozvoji vaší organizace budete potrebovat i další zdroje financování. Můžete žádat o sponzorování, například požádat nějakou společnost o financování nákladu na produkci a tisk brožury nebo letáku. Pokud má vaše organizace svou základnu v nemocnici, můžete zažádat příspěvky z charitativních fondů. Charitativní akce jsou obvykle zábavná činnost, je treba ale pohlídat, aby náklady na získání financí pro charitativní účel nepřevýšily konečný zisk z akce.

Zamestnanci organizace

Mnoho charitativních organizací začíná tím, že požádá dobrovolníky, aby vykonaly potřebnou práci. Lidé, kteří jsou pro dobrou věc zapálení, jsou ochotni jí venovat svůj čas. Většinou to však znamená, že práci vykonají během svého volného času, než že by pracovali pouze pro charitu.

Prostory k setkávání

Pokud hledáte prstory k setkávání, můžete požádat o zapůjčení prostoru v nemocnici, možná vám někdo zapůjčí pokoj (popr. i jídelna nebo kuchyne může splnit účel).

Ochrana osobních dat

Ve většine zemí byla schválena určitá verze zákona na ochranu zdravotnických dat, který zakazuje použití informací o zdravotním stavu osoby bez jejího svolení. To znamená, že musíte požádat o svolení, pokud chcete zaznamenávat informace o zdravotním stavu lidí, kteří se na vaši organizaci obracejí s žádostí o pomoc. Je důležité si o těchto zákonech, platných ve vaší zemi, vše zjistit.

Kde hledat radu

Nejlepší způsob, jak nacerpat informace o založení podpurné skupiny, je požádat o rady již existující pacientské organizace. Většina organizací je lidem, kteří mají v úmyslu založit nové pacientské organizace, ochotna pomoci. Členové národních organizací pro pacienty s mnohocetným myelomem (seznam organizací a jejich kontaktní údaje jsou uvedeny v následující části) se s vámi rádi podělí o zkušenosti týkající se fungování jejich organizace.

Jak se vyrovnat s překážkami

Je třeba též poznamenat, že ne všechny organizace uspějí. Skupinám se nemusí podarit stmelit se nebo se ujednotit na plnění

stanovených úkolů. Muže se to stát kvůli nedostatečné účasti členu na schůzkách, kvůli odlivu členu nebo osobním nedorozuměním. Některé skupiny se mohou rozpadnout, protože se zaměří na „své jisté“, tedy témata jako je léčba a výtky zdravotnickému systému, ale opomenou hovorit o tom nejdůležitějším – o prožívání a pocitech. Způsob, jakým lze niternou diskusi rozpoutat je technika brainstormingu. Praktikuje se tak, že jednoduše oznámíte kontroverzní téma, popřípadě jej napíšete na tabuli, aby na něj všichni členové videli. Prohlásíte, že takto zní téma dne. Následně můžete vyjádřit vaše stanovisko, abyste tak diskusi zahájili. Pripomente všem zúčastněným, že mají hovorit otevřene a bez obav, a že zároveň by bylo vhodné, aby se vyvarovali hodnocení názoru spoluúčastníku. Diskuzi by si měli řídit sami účastníci, jen vedoucí skupiny muže zasahovat, pokud uzná, že vyslovený názor vyžaduje objasnění. Užitečné muže být, když téma proberete i se svým kolegou, přítelem nebo rodinným příslušníkem, abyste si zachovali od problému odstup.

Jak se vyrovnat se ztrátou blízké osoby

Není nic těžšího než rozloučit se se svým partnerem nebo přítelem, který zemřel. Nejprirozenejší reakcí na úmrtí milované osoby je zármutek. Život však je takový, že mnohdy práve žal pomuže uvědomit si, které věci jsou důležité.

Prožít zármutek

Truchlící si většinou projde čtyřmi fázemi svého žalu. Každá z fází se může projevit různou intenzitou.

1. Šok a ochromení ze ztráty blízkého člověka: Pro tuto fázi je typická citová tíseň, hněv, pocity paniky, oslabený úsudek a schopnost soustředit se.
2. Touha a hledání: Muže se projevit pocity vnitřního nepokoje, netrpělivosti a nejistoty.
3. Dezorientace a zmatečnost: Objeví se pocity deprese a viny. Truchlící osoba může ztratit chuť k jídlu, špatně spát a trpět nedostatkem zájmu o okolní svět.
4. Odhodlání a vyrovnání: tato fáze se již vyznačuje pocity lepšího zvládnutí situace, truchlící má už více energie situaci celit a činit rozumná rozhodnutí.

Je však velmi nepravděpodobné, že by patientská organizace dokázala své členy vyprostit ze stavu úzkosti v těžkých chvílích. O pomoc však můžete požádat přítele, kterému důvěřujete nebo někoho z rodiny. Nezapomente, že je přirozené, že se cítíte vašim zármutkem občas doslova zdrceni. Je velmi dobré, když najdete způsob, jak pocity vyjádřit. Pokud city naopak potlačujete, hrozí, že se jejich intenzita bude stupňovat a že se projeví třeba právě ve chvílích, kdy nebudete schopni je zvládnout. Snažte se vyhradit si svůj čas, ve kterém se zaměříte pouze na své pocity, budete o nich psát, budete hovořit třeba i sám se sebou nebo o svých pocitech budete prostě jen přemýšlet. Každý člověk se vyrovnává se ztrátou jiným způsobem. Důležité je zapamatovat si, že vyléčit se ze zármutku je třeba způsobem, který ctí to, jakým jste člověkem.

Rady, které vám mohou pomoci se zármutkem se vyrovnat

- Vyhradte si čas pro sebe, ve kterém dáte volný průběh svým myšlenkám a pocitům.
- Pripusťte si a přijmete všechny vaše pocity, pozitivní i negativní.
- Založte si deník, do kterého si budete zaznamenávat, jak se postupně ze zármutku léčíte.
- Sverte se osobě, které důvěřujete. Povyprávějte jí vše o tom, jak hlubokou ztrátu prožíváte.
- Vyjádřete své pocity otevřeně, pláč přináší úlevu.
- Uvedomte si, co zůstalo mezi vámi nedorešené, a uzavřete to.
- Skupinové terapie pro pozůstalé vám umožní sdílet smutek s lidmi, kteří prožívají stejný zármutek ze ztráty blízkého.
- Pokud nenacházíte východisko ze zármutku, vyhledejte pomoc odborníka.

Jak se připojit k národní organizaci

Můžete uvažovat o připojení se k některé národní organizaci pro pacienty s mnohocytným myelomem. Otevírá se vám tak řada možností, jak se mnohému naučit od ostatních patientských klubů a jak rozšířit škálu svých aktivit. Setkáte se díky tomuto spojení s mnoha dalšími lidmi, kteří si vytýčili podobný úkol jako vy a kteří chtějí jako vy usnadnit údel lidem s mnohocytným myelomem.

Seznam evropských organizací sdružujících pacienty s mnohocytným myelomem

Pokud vaše země nefiguruje na tomto seznamu, neznamená to, že ve vaší zemi žádná organizace sdružující pacienty s mnohocytným myelomem/plazmocytomem/Kahlerovou nemocí jistě nepůsobí. Prohlédnete si prosím také seznam patientských organizací v „odkaze“ na stránce Myeloma Euronet <http://www.myeloma-euronet.org/>.

Rakousko

- Myelom Kontakt Österreich
c/o Elke Weichenberger
Josef Mayburgerkai 54
A-5020 Salzburg
Tel.: +43 (0) 664 / 4250161
info@myelom.at
<http://www.myelom.at/>
- Selbsthilfe Plasmazytom-Multiples Myelom Österreich
Ilse Hein
Bürgersteinstrasse 21/10
A-5020 Salzburg
Tel.: +43 (0) 662 / 845151
i.hein.mmsHG@aon.at
<http://www.myelom-selbsthilfe.org/>

Belgium

- Contactgroep Multipel Myeloom Patienten
Johan Creemers
Zonneweeldelaan 23 bus 32
B-3600 Genk
Tel: +32 / (0)89 / 35 43 66
Mobil: +32 / (0)494 / 59 49 57
E-Mail: jcreemers@belgacom.net
<http://www.cmp-vlaanderen.be/>
- Wildgroei vzw
Luigi Chirillo
Musstraat 9
B-3530 Houthalen
Tel.: +32 89/38 09 80
luigi.chirillo@pandora.be
<http://www.wildgroei-vzw.be/>

Denmark

- Dansk Myelomatose Forening
Arne Hansen
Torupvej 25, Hedensted,
DK-8722 Kopenhagen
Tel.: +45 75-892298

Nemecko

- Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.
Thomas-Mann-Straße 40
D-53111 Bonn
Tel.: +49 228 33 88 9 200
info@leukaemie-hilfe.de
<http://www.leukaemie-hilfe.de>
(Website includes a comprehensive list of self-help groups in Germany for leukaemia, lymphoma, multiple myeloma/plasmacytoma and other diseases of the blood and lymphatic system: http://www.leukaemie-hilfe.de/SHI/SHI_BRD.html)

- Arbeitsgemeinschaft der deutschsprachigen Plasmozytom/Multiples Myelom-Selbsthilfegruppen (APMM)
Contact via
Weichenberger, Elke
Josef Mayburgerkai 54
A-5020 Salzburg
Phone: +43 664 4250161
sprecherteam@myelom.org
Reimann, Brigitte
Am Wiesbrunnen 27
D-67433 Neustadt an der Weinstraße
Phone: +49 (0)63 21 / 96 38 30
Fax: +49 (0)63 21 / 96 38 31
sprecherteam@myelom.org
Johan Creemers (MM-Patient seit 1997)
Zonneweeldelaan nr. 23 bus 32
B-3600 Genk
Phone: +32 (0)89 / 35 43 66
sprecherteam@myelom.org
<http://www.myelom.org/>
(Website includes a comprehensive list of self-help groups for multiple myeloma/plasmacytoma in Germany, Austria, Belgium and the German-speaking part of Switzerland: <http://www.myelom.org/unterseiten/adressen.html>)

Itálie

- Associazione Italiana contro le Leucemie-linfomi e mieloma ONLUS
Via Ravenna, 34
I-00161 Roma
Tel.: +39 06 4403763
ail@ail.it
<http://www.ail.it/>

Netherlands

- Contactgroep Kahler en Waldenström Patiënten
Secretariaat CKP
Landheer 65
NL-3171 DC Poortugaal
Tel.: +31 (0) 79 - 361 81 58
ckp@kabelfoon.nl
<http://www.kahler.nl/>

Švédsko

- Blodcancerförbundet
Sturegatan 4, 5 tr
S-17227 Sundbyberg
Tel.: +46 (0) 8/54640540
info@blodcancerforbundet.se
<http://www.blodcancerforbundet.se/>

Švýcarsko

- Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation Schweiz
Candy Heberlein
Vorder Rainholzstr. 3
CH-8123 Ebmatingen

Tel.: +41 (0) 1/9821212
info@knochenmark.ch
www.knochenmark.ch

- Myelom Kontaktgruppe Schweiz
Contact via
Gruppe Zürich
Heini Zingg
Löwenstrasse 15
8400 Winterthur
Telefon 052 222 47 31
heini.zingg@gmx.ch
or
Gruppe Basel
Ruth Bähler
Grenzweg 5
CH-4144 Arlesheim
Tel.: +41 (0) 61 701 57 19
r.u.baehler@freesurf.ch
or
Gruppe St. Gallen
Rudolf Gamp
Geerackerweg 24
CH-8408 Winterthur
Tel.: +41 (0) 52 222 41 48 or (0) 71 799 18 90
rugamp@swissonline.ch
<http://www.multiples-myelom.ch/>

Velká Británie

- Myeloma UK
Lower Ground Floor
37 York Place
Edinburgh
Scotland
EH1 3HP
Tel.: +44 (0) 131 557 3332
myelomauk@myeloma.org.uk
<http://www.myeloma.org.uk/>

Jak vám může pomoci Myeloma Euronet?

Myeloma Euronet pro vás může představovat užitečného rádce, pokud ve vaší zemi prozatím žádná národní organizace nepůsobí. Může vás podpořit při zakládání organizace, poskytnout vám informace, pomoci vám rozšířit zprávu o vašem založení a rozvoji vaší skupiny.

Více informací o patientských klubech jsou obsaženy v jejich materiálech. Myeloma Euronet vám též může nabídnout, že informace o vás uveřejní ve svém bulletinu a na internetu v rámci internetových stránek (www.myeloma-euronet.org), též vám může obstarat leták propagující vaše schůzky ve zdravotnických zařízeních, nemocnicích, knihovnách apod.

Tabulka vzorových materiálů:

- Letáky ke schůzce
- Program schůzky
- Uvítací dopis
- Dopis k opětovnému navázání kontaktu
- Bulletin sumarizující schůzku

Vzorový leták ke schůzce organizace pro pacienty s mnohocytným myelomem

POZVÁNKA K ÚČASTI

CO Schůzka Organizace pro pacienty s mnohocytným myelomem

PROC Podpora pacientu s mnohocytným myelomem, jejich přátel, rodin a lidí, kteří vinou této nemoci ztratili svého blízkého.

Cíle setkávání:

- vzájemná podpora
- poskytnutí útechy
- informovanost o léčbě
- navázání přátelství

KDY Každá první sobota v měsíci od 10.00 do 12.00 hod

Následující tři schůzky:

- 4.ledna
- 1.února
- 1.brezna

KDE **[Vložte popis místa setkání]**
Viz. plán na druhé straně tohoto letáku

KONTAKT Pro podrobnější informace kontaktujte prosím Simona nebo Annu Baxter na čísle **[vložte telefonní číslo]**

Veríme, že nás navštívíte a připojíte se k nám. Pacienti s mnohocytným myelomem, jejich rodiny, přátelé a lidé, kteří blízkého vinou této nemoci ztratili, si vzájemně pomáhají!!!

Vzorový program ke schůzce organizace pro pacienty s mnohocytným myelomem

Program ke schůzce organizace pro pacienty s mnohocytným myelomem

Sobota 4. ledna

od 10.00 do 12.00 hod

[vložit místo setkání]

od 10.00 do 10.30 hod

- Cíle schůzky
- Uvítání nových členů
- Představení stávajících členů

od 10.30 do 11.15 hod

- Novinky o členech: zdravotní stav, léčba, drobná osobní vítězství

od 11.15 do 12.00 hod

- Otázky a odpovědi na téma nové léčebné metody

Vzorový zvací a pozdravný dopis organizace pro pacienty s mnohocytným myelomem

[Vložte adresu odesílatele]

[Vložte datum]

[Vložte adresu]

Vážený/á[vložte jméno]:

dekujeme za Váš dotaz týkající se naší organizace pro pacienty s mnohocytným myelomem. Tešíme se na setkání s Vámi, Vaší rodinou a přáteli na naší příští schůzce. Pro Vaši informaci připojujeme i přehled plánovaných schůzek a aktivit, náš bulletin a seznam kontaktu pro stávající členy.

Veríme, že naše patientská organizace představuje pro lidi s mnohocytným myelomem přínos v mnoha oblastech, z nichž každá přispívá ke zlepšení jejich kvality života:

- Příležitost setkávat se s ostatními s podobným životním údelem
- Možnost podělit se o rady, jak se snáze s onemocněním vyrovnat
- Zázemí, kde je možné navázat nová přátelství v životní fázi, kdy hrozí pocit osamění.
- Cestu, jak se s chorobou vyrovnat, přijít na jiné myšlenky a zlepšit svou kvalitu života

Klíčový moment naší pomoci pacientům s mnohocytným myelomem, jejich rodinám a přátelům spatrujeme je ve zlepšování informovanosti o nemoci, v prosazování pozitivního přístupu a v seznamování s podpurnými dovednostmi. Cílem naší organizace je poskytování pomoci, informací a zázemí pro ty, kteří se mohou cítit osamoceni.

Naše organizace pro pacienty s mnohocytným myelomem byla založena [vložte datum] [vložte kým]. [Vložte jméno] byla zjištěna diagnóza mnohocytný myelom [vložte datum], hledal/a proto neformální zázemí, kde by se mohl/a dozvědět co nejvíce informací o léčbě, kde by si mohl/a vypoaslechnout zkušenosti ostatních pacientů a kde by mohl/a sdílet pocity strachu a úzkosti. Svůj zámer dovedl/a do konce a díky nemu/ní se vytvořila skupina zhruba [vložte počet] členů, zahrnující pacienty, jejich rodinné příslušníky a přátele. [vložte jméno] působí nadále jako aktivní člen organizace společně s jeho/její [vložte jméno ženy/muže], v nedávné době však poverili vedením organizace mne. Skupina mě velmi podporila zejména tím, že mi pomohla nejlepším možným způsobem zvládnout nemoc, která mi byla zjištěna [vložte datum]. Teším se na příležitost vrátit něco z této pomoci stávajícím i budoucím členům díky své funkci vedoucího skupiny.

Domnívám se, že v životě s onkologickým onemocněním jsou dobré citové zázemí a podpora komunity stejně tak důležité jako lékařská péče. Zázemí pomoci a podpory, vytvořené naší patientskou organizací, může každému účastníkovi pomoci naučit se žít svůj život plnohodnotněji.

Srdecně zdraví

[Vložte jméno]

Vzorový dopis: Organizace pro pacienty s mnohocytným myelomem
Dopis pro opětovné navázání kontaktu
[Vložte adresu odesílatele]

[Vložte datum]

[Vložte adresu]

Vážený/á [vložte jméno],

píšeme Vám, nebot nám Vaše přítomnost na posledních [vložte počet] schůzkách naší organizace pro pacienty s mnohocytným myelomem velmi chybela. Jste člen, kterého si velmi vážíme, a proto jsme Vás velmi postrádali.

Je možné, že jste v poslední době hodne casove vytížen/a. Chápeme také, že Váš osobní život nebo léčba vám již neumožňuje se na naše schůzky dostavovat. Pokud by však duvodem byla například komplikovaná doprava, dejte nám, prosím vedet, protože mnoho našich clenu bude potešeno, když budou moci Vaši dopravu zajistit. Považujeme se za Vaše přátele, a proto bychom rádi vedeli, jak se Vám darí. Až budete mít volnou chvíli, prosím, zavolejte mi nebo dejte o sobe zprávu. Tešíme se, že se s Vámi, s Vaší rodinou a přáteli setkáme na příští schůzce.

Srdecne zdraví
[Vložte jméno]

Vzorový dopis: Organizace pro pacienty s mnohocetným myelomem Bulletin

(** Všechna uvedená jména jsou smyšlená a slouží v textu pouze jako příklad.)

Bulletin lednového setkání

Organizace pro pacienty s mnohocetným myelomem uspořádala své lednové setkání v obvyklém case a na obvyklém místě. I přes husté snežení byla účast na schuzce hojná. Postrádali jsme však některé naše pravidelné clený, kteří bohužel nemohli přijít. Na prestávku byla pripravena pestrá paleta obcerstvení (nemalé kalorické hodnoty) ke káve a ledovému caji.

Na schuzku se dostavilo 20 lidí, z toho 12 pacientu. Pruvodce schuzkou nejprve každého privítal a dále pak splnil obvyklé administrativní náležitosti.

Zprávy o clenech:

Dozvedeli jsme se, že **Arthur** a **Alice Smythovi** pojedou příští týden do Londýna na konzultace s Dr. Jacksonem. Arthur nedávno zahájil léčbu preparátem Velcade a o svou novou zkušenost se s námi podělí příští týden.

Rob Johnson byl s přáteli lyžovat ve Švýcarsku a ještě si odtud odskocil na služební cestu do Paríže. Bobova žena **Laura**, která v době jeho cesty radeji zustala na horské chate, nám potvrdila, že udržet v klidu tohoto chlapa je nad lidské síly!

Albert Pickford a **Dan Barton** prišli po dlouhé době opet mezi nás! Od chvíle kdy jsme se s nimi setkali naposledy, podstoupil Danny operaci traccníku, ze kterého mu byl odstraněn nádor. Albert procházel také těžkým obdobím kvuli částečnému ochnutí. Údajne jde o počátek "radiacní myelopatie", která, jak všichni doufáme, vymizí tak rychle, jak se objevila. Prozatím je Albert odkázán na invalidní vozík. Doktorí jsou si jistí, že nedošlo k poškozování nervu, ale nevylucují, že poškozování mohla být mícha ozarováním nádoru na obratli Th -9. Byli jsme všichni potešeni, že jsme je po tak dlouhé době naprosto pochopitelné absence zase videli.

Wilson a **Carole Reynoldovi** se dostavili po měsíční prestávce opet mezi nás. Willi zahájil léčbu Velcade a zdá se, že ji prozatím velmi dobře snáší. Po roční chemoterapii mu byla provedena biopsie kostní drene, pri které byla zjištena minimální zbytková choroba. Willieho lékar doporučuje pokračovat v chemoterapii v nadej, že se tím sníží koncentrace IgG. Všichni držíme Reynoldovým pesti.

Ed Mountain, který byl rovněž na konzultaci u Dr. Jacksona, který u nej zahájil novou pulsní léčbu Dexamethazonem a preparátem Aredia. Nebylo však pro Eda jednoduché, skloubit léčbu svého onkologa a Dr. Jacksona. Nyní to ale vypadá, že je léčba na dobré ceste. **Edith** a **Sandra Corcoran** (Edova dcera a Edova družka) byly také přítomny naší schuzce.

Privítali jsme mezi námi též nový pár, **Nancy** a **Rogera Quinlana**. V listopadu 1996 byla Rogerovi diagnostikována nemoc, jevíci se jako myelom (forma produkující lehké retezce). Podstoupil vysokodávkovou chemoterapii s autologní transplantací kostní drene. Užíval preparát Neupogen k mobilizaci kmenových bunek. Mel též katetr (Groshong i Hickman). Užíval preparát Aredia

(pomáhající zmírňovat bolest) a také Interferon. V dolní části páteře mel vyhrezlou ploténku. Myelom u nej zapřícínil i zlomeninu žebra a páterní osteolytická ložiska. Roger a Nancy jsou velice milí lidé. Navzdory všemu, čím si Roger prošel, má stále jiskru v oku a zdá se, že si neprestal život užívat

Rob Carter za námi přijel až z Manchesteru. Jeho žena, **Jennifer**, která má mnohocetný myelom, tento měsíc přijet nemohla. Tak rádi bychom te, Jenifer, mezi námi videli, prosíme, přijed příště také mezi nás. Rob ti poví, že jsme v podstate neškodní a milující. Jennifer byl mnohocetný myelom diagnostikován v prosinci 1996, užívala Cytosan a Prednisone, stále však velmi trpí bolestmi kostí. Naléhali jsme na Roba, aby našel ty pravé lidi, kteří by dokázali zjistit skutečnou příčinu jejich bolesti a následně pak způsob, jak je zmírnit. Díky, Robe, že jsi za námi podnikl tak dlouhou cestu.

Joe Elliott byl mezi námi poprvé a přivedl i svou dceru **Jane**. Jeho žena **Kay** byla tento víkend mimo Londýn. V březnu 1994 byl Joemu diagnostikován mnohocetný myelom (forma produkující lehké retezce). Podstoupil chemoterapii VAD, v současné době užívá preparát Aredia, Velcade a gammaglobulin. U Joeho došlo k několika komplikacím různého druhu. Výška jeho postavy se snížila o více než 10 cm v důsledku komprese obratlu. Podstoupil též lumbální laminektomii. Budeme čekat zprávy o dalším vývoji Joeho myelomu a doufat, že příště se budeme moci seznámit i s jeho ženou. Jeho dcera Jane by se ráda venovala medicíně, a tak jsem ji vyzvala, aby pro nás našla lék na mnohocetný myelom, tak do toho, Jane!

Peter Stockman nám vysvětlil, proč se nedávno vypravil do Londýna za Dr. Jacksonem a sdělil nám výsledky vyšetření. Peter a Lucy strávili v nemocnici, kde Dr. Jackson působí, tři dny, v průběhu kterých podstoupil Peter dvě vyšetření, a to NTx (test kostní resorpce) a PCLI (test vyšetření procenta proliferujících plazmatických buněk). V obou dvou případech byly testy negativní a obě vyšetření nukleární medicíny prokázaly nízkou úroveň aktivity nemoci. Kvůli nové lézi v levé stehenní kosti, nález osteolytického ložiska v lebce a Bence-Jonesovy bílkoviny poprvé prokázané v moči, byla Peterovi doporučena 3-6 měsíční chemoterapie. Měla by být zahájena koncem měsíce (pokud s ní bude Peterův onkolog souhlasit). Peter začal také užívat Velcade a o své nové zkušenosti s léčbou se s námi podělí na schůzce příští měsíc.

Administrativní aktuality:

V průběhu minulého setkání jsme si odhlasovali příspěvky na pokrytí výdajů schůzek ve výši € na rodinu, s určitým zpožděním jsme tedy zorganizovali sbírku a vybrali €60. Váš duveryhodný vedoucí povede přehled příspěvku a výdajů skupiny.

Ještě připomenou, že na příští schůzce privítáme hostujícího přednášejícího, bude jím Tim Rubin, místní fyzioterapeut, který nám předvede některá snadná protahovací cvičení pomáhající zmírnit napětí. Poděkování patří Edu Mountainovi, který hosta pozval na únorovou schůzku.

Clenové, kteří se z nějakého důvodu nemohou zúčastnit schůzky, nám na ní vždy velmi chybí. Tešíme se proto, že budeme mít možnost setkat se s nimi příští měsíc. V současné době uvažujeme o uspořádání společného oběda na oslavu začátku jara. Navrhujeme uskutečnit společné hodování na dubnové schůzce, souhlasíte? Akce by probíhala stylem "s sebou všechny blízké a něco dobrého k snedku".

V únoru slaví narozeniny:

Peter Stockman – 17. února

Danny Barton – 23. února

Na závěr:

Bohužel jsme neměli dostatek času na to, abychom vás informovali o novinkách všech účastníků. Do budoucna bude potřeba prodiskutovat, zda si budete přát častější schůzky. Nemáme bohužel zprávy o **Robertu a June McDonaldových** a jejich dceri **Paule, Les a Jane Parkerových, Bobovi Carltonovi, Mikovi a Ane Marksových** a **Marcii Bailey**. Doufám, že jsme neopomenuli nic, co by se týkalo mnohocetného myelomu a mohlo by být pro naši skupinu přínosem. Všimla jsem si, že i poté, co byla schůzka formálně uzavřena, jsme si ještě notnou chvíli povídali.

Jako pokaždé se mi i tentokrát jisté podařilo mnohé trochu prekrouřit a mnohé opomenout, omlouvám se vám za to a vezte, že jsem se nikoho nechtěla dotknout. Jste mi všichni velmi blízcí a vždy se těším na jakýkoli další kontakt s vámi, ať už telefonický, osobní nebo přes e-mail. Uvidíme se 1. února,

Vaše Catherine Jones