

Jak založit organizaci pacientu s mnohocetným myelomem –
Praktický průvodce

Úvod:

Pokud jste se rozhodli cítit tohoto pruvodce, zřejmě je to bohužel z toho důvodu, že vám nebo někomu z vašich blízkých byl diagnostikován mnohocytný myelom. Toto období je pro vás a vaše blízké jistě velmi obtížné. Přesto z vašeho odhodlání budou moci pacienti s mnohocytným myelomem čerpat naději a poučení. Váš zámer může představovat pro druhé útechu, pomoc a zdroj síly v době těžké životní zkoušky.

Mnohocytný myelom představuje významnou životní zkoušku pro každého, kdo se s touto chorobou setká – pro pacienty, jejich rodiny a přátele. Díky odpovídajícím vyšetřením a konzultacím lze však stanovit přesnou diagnózu; pacienti bez příznaku mohou být sledováni bez nutnosti agresivní léčby, pacienti s příznaky mohou absolovovat léčbu s vysokou pravděpodobností dlouhodobého pozastavení progresu nemoci. Lze uvažovat i o nových způsobech léčby, které mohou nabídnout možnost delšího pozastavení choroby, dokonce i vyléčení.

Citové a sociální zázemí lidí s mnohocytným myelomem je stejně tak důležité jako lékařská péče. Pacienti, jejich rodiny, přátelé a pečovatelé se mohou naučit lépe čelit takto náročné situaci zvýšením své informovanosti o chorobě, usilováním o pozitivní přístup a vyvinutím dovedností, jak se se svým údelem vyrovnat. Podpora může přicházet od vaší rodiny a přátel nebo i zdravotníku, patientských organizací a duchovních.

Žádost o podporu je jednou z možností, jak čelit této situaci. Pokud nemůžete najít patientskou organizaci ve svém okolí, možná budete uvažovat o její založení. Nabízíme vám tohoto pruvodce s vírou, že vám poskytne informace, které potřebujete k rozhodnutí, zda se tohoto úkolu zhostit. Společenství podpory, které pomůžete založit a utvářet se, přispěje ke zmírnění pocitu strachu a marnosti, a v důsledku vás naučí, jak žít plnější život..

Obsah:

- Cíl pruvodce
- Proc založit patientskou organizaci?
- Jaký charakter by mela mít naše podpurná skupin?
- Kde je možné získat clený ?
- Jaká forma skupiny je pro nás nejvhodnejší?
- Jak nejlépe zacít?
- Jaký by mela mít setkání prubeh?
- Jaká je role osob poskytujících péci v rámci patientské organizace?
- Jaké typy cinností mužeme pestovat?
- Jak udržovat chod patientské organizace?
- Jak se vyrovnat se ztrátou?
- Jak se pripojit k národní organizaci?
- Seznam evropských patientských organizací mnohocetného myelomu
- Jak vám může pomoci Myeloma Euronet?
- Kde se dozvím víc?

Úcel tohoto pruvodce

Úcelem tohoto pruvodce je usnadnit první kroky všem, kteří se rozhodli zhostit se úkolu založení organizace pro pacienty s mnohoretým myelomem a dále také tem, kteří jim jsou v jejich nemoci oporou. Potřeby a cíle patientských organizací se přirozene ruzní s prostředím a zemí. Tento pruvodce si klade za cíl podat obecné informace a pomoci vám rozhodnout se, zda organizaci tohoto druhu založit. Najdete v něm také nekolik rad, které vám mohou pomoci zajistit úspěšné dokončení vašeho zámeru.

Proc založit patientskou organizaci?

Život s onkologickým onemocněním je těžký, at už jste pacient nebo osoba poskytující nemocnému péci. Každý, který s touto nemocí musí bojovat, potrebuje a zaslouží si pomoc, aby se i pres veškerá příkorí mohl stále radovat ze života. Patientské organizace nabízí lidem, kteří musí celit tomuto onemocnění, cetné výhody, jako například:

- Příležitost setkávat se s ostatními s podobným životním údelem
- Možnost podelit se o rady, jak se snáze s onemocněním vyrovnat
- Zázemí, kde je možné navázat nová přátelství v době, kdy hrozí pocit osamení
- Místo, kde je možné prodiskutovat léčebné možnosti
- Platformu pro řešení problému vyvstávajících ze zpusobu fungování zdravotnického systému
- Cestu, jak přijít na jiné myšlenky a zlepšit svou kvalitu života

Jaký charakter by mela mít naše podpurná skupina?

Existují patientské organizace pro všechny druhy chorob a všechny formy rakovinného onemocnění. Tyto skupiny nabízejí vzájemnou podporu a ochotne se s vámi podělí o informace a zkušenosti lidí se stejnou diagnózou a prožitky.

Nekteré skupiny se setkávají jen cas od casu a nekteré mají pravidelný program. Nekteré aktivity jsou urceny jen zapsaným clenem a jiné jsou otevrené nove příchozím. Zástupci zdravotnického personálu se mohou pravidelne účastnit skupinových diskuzí nebo mohou být zváni jako hostující přednášející.

Patientské skupiny mohou mít formální charakter a mohou se zamerovat na poskytování informací spojených s onkologickým onemocněním nebo mohou mít neformální, spíše spolecenský charakter. Nekteré skupiny jsou tvoreny pouze lidmi s onkologickým onemocněním a jiné i zdravotními pracovníky, partnery, rodinnými příslušníky nebo přáteli. Neexistuje špatný zpusob, jak pojmout patientskou organizaci, a tedy se můžete nechat inspirovat jinou skupinou a postupne svou organizaci menit dle potreb.

Kde je možné získat clený?

Založení nové patientské organizace se vám muže vedle všech vašich ostatních úkolu, za které nesete odpovědnost, jevit jako velká zátež. Také můžete mít obavy z toho, že se pouštíte do nové veci. To vše je pochopitelné. Nemusíte se však o všechno postarat sám/a, protože kolem vás je mnoho lidí a skupin, které vám mohou průbežne pomáhat.

Zacnete třeba tím, že zjistíte, kteří poskytovatelé služeb ve vašem okolí vám mohou být ve vašem úsilí nápomocni. Jiste též najdete lidi, kteří vám představí pacienty, jež se o založení skupiny buď sami zajímají nebo by si práli se k pacientské organizaci připojit. Některí lidé vám poradí, jak získat přesné informace ohledně léčebných možností, osvětlí vám problematiku získávání finančních zdrojů pro neziskové projekty, nabídnou vám prostory k setkávání, podělí se s vámi o způsob, jakým se sami vyrovnávají se ztrátou nebo se třeba nabídnou, že přijdou přednést přednášku na určité téma.

Vhodným způsobem, jak najít ty, kteří by mohli založit pacientskou organizaci společně s vámi, je například i leták, na kterém uvedete místo a čas setkání, okruh lidí, kteří jsou na setkání vítáni, zámer, kontaktní osobu a její telefon, na kterém mohou být zodpovězeny dotazy. Informace můžete též získat rešerší na internetu nebo v místní knihovně. Jiste zde najdete mnoho myšlenek a také lidí, kteří se o ne s vámi rádi podělí.

Návrhy kontaktu:

- Pacienti v místní nemocnici
- Praktický lékař a zdravotnická zařízení ve vašem okolí
- Již fungující organizace pacientů s onkologickým onemocněním
- Zdravotnické vzdělávací instituce
- Charitativní organizace
- Sociální pracovníci
- Kanceláře občanské iniciativy

Cím nejlépe zacít?

Zacnete tím, že si dohodnete schůzku s ostatními lidmi, se kterými jste vstoupili v kontakt. Okruh pozvaných bude záviset na druhu pacientské organizace, kterou máte v úmyslu založit. Bude však s velkou pravděpodobností zahrnovat pacienty a osoby, které nemocným poskytují péči. Všechny pozvané jiste bude spojovat odhodlání učinit něco dobrého pro lidi postižené mnohocytným myelomem.

Jaká forma organizace je pro nás ta nejvhodnější?

Na prvním setkání se účastníci mohou dohodnout na tom, co od společných schůzek očekávají. Nálada, která při setkání zavládne, bude tím nejlepším vodítkem, kam dále směřovat vývoj skupiny. Každá pacientská organizace bude jedinečná, a tak je to v pořádku. Každý očekává od této organizace něco jiného a každý se zaangažuje do společné věci v jiné míře. Jako skupina učiníte rozhodnutí, která právě vám budou nejlépe vyhovovat.

Některé organizace se soustředí pouze na to, že nabízejí příležitost pacientům a jejich pečovatelům podělit se o své zkušenosti a osobní příběhy. Jiné organizace nabízejí praktickou pomoc v podobě dopravy do nemocnice a k lékaři. Další skupiny mohou být aktivní v oblasti získávání zdrojů pro výzkum a podporu pacientských programů. A budou i takové, které budou jednoduše místem, kam budete moci přijít, aniž byste cokoli dalšího vysvětlovali, protože v rámci skupiny vám každý porozumí.

Jaký by měla mít setkání průbeh?

Vaše organizace může mít oficiální charakter, nebo se můžete naopak rozhodnout vtisknout jí neoficiální ráz a nechat účastníky samotné určit rámcem schuzek. Ať už je tomu jakkoli, několik jednoduchých tipů napomůže k hladkému průběhu setkávání. Zajistete, aby se každý ze skupiny ujal určité role. Čas vašich schuzek využijte moudře, projeďte respekt ke každému ze zúčastněných, a co je nejdůležitější, užijte si společně strávené chvíle.

- Zvolte si do svého celá předsedu a jeho zástupce, kteří budou zodpovědi za průbeh každého setkání, zajistete rovněž rozdělení dílčích úkolů tak, aby každý člen převzal určitou odpovědnost, které budou postupně vyvstávat. Vyzvěte své členy, aby každý přispěl tím, co je mu blízké (např. požádejte pekaře, aby se postaral o občerstvení, členy s talentem ke psaní poverte redigováním bulletinu).
- Zacte zvolna, například měsíční schuzky mohou být dostatečné na rozbehnutí činnosti, a přitom nebudou členy příliš časově zatežovat.
- Představte každého účastníka a sdele si vzájemně svou diagnózu, léčbu, povyprávějte o své rodině a blízkých, o zájmech a koníčcích.
- Připravte si porad jednání s poutavými tématy na každou schuzku. Ohlašte program příští schuzky vždy dopředu, aby na nej mohli být účastníci připraveni. Držte se tématu a vždy se snažte využít společný čas co nejzajímavějším způsobem.
- Podelte se o své znalosti a zkušenosti.
- Vždy přivítejte nové příchozí. Povzbudte zavedené členy, aby jako první pohovorili o své zkušenosti z léčby a teprve poté vyzvěte nové členy, aby se podelili 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 podporíte adekvátním usporádáním míst k sezení, občerstvením a možná i kulisou klidné hudby.
- Pravidelně vyhodnocujte cíle skupiny, mohou se menit s tím, jak členové přicházejí a odcházejí.
- Především se snažte, aby setkání byla pro všechny radostí. Pestujte humor, smejte se, oslavujte život, užijte si pozitivní a přátelskou atmosféru v blízkosti lidí, které máte rádi..

Jaká je role osob pečujících v rámci patientské organizace?

Také pečující osoby potřebují péči. Výzkumy ukazují, že pečující osoby, které se účastnily patientských schuzek, mají více informací a cítí se ve své roli lépe. Je tedy důležité, aby rodina, přátelé a zejména ti, kteří poskytují nemocnému péči, se cítili jako rovnoprávní členy organizace. Mnoho vedoucích osobností patientských organizací potvrzuje, že úspěch závisí také na tom, zda je do skupiny začleněn celý okruh lidí, kterých se nemoc týká. Osoba pečovatele má k pacientovi s mnohocetným myelomem osobní vztah a ošetruje jej mimo zázemí nemocnice. Tento časově náročný úkol často neumožňuje pečovateli starat se také sám o sebe, a tedy čas strávený v patientské organizaci by měl být časem venovaným též jeho osobě.

Jaké typy činností můžeme pestovat?

Někdy mohou noví lidé a nové myšlenky oživit atmosféru a učinit ji opět pro každého zajímavou. Zde naleznete několik nápadů pro inspiraci.

Probudit zájem o konverzaci

Uvažte, zda by bylo vhodné následujícími otázkami podnítit diskuzi:

- Jak dlouho žijete s chorobou mnohocytný myelom?
- Jaká byla vaše reakce, když jste se dozvedel o své diagnóze?
- Kde jste hledal informace o chorobe?
- Co vám pomáhá zůstat optimistou?
- Snažili se vaše rodina a přátelé vyhledat možné formy pomoci?
- Snažil se někdo zjistit, jaké jsou léčebné možnosti? S jakým výsledkem?

Povzbudit zájmy a koníčky

Program některých setkání se může zaměřit na diskuzi o zájmech a koníčcích lidí mimo sféru jejich onemocnění. Je možné, že členové si budou chtít vzájemně ukázat fotografie svých vnoucat, možná bude někdo ochoten pohovorit o zajímavé cestě, kterou podnikl, o nové knize, kterou četl apod.

Zvát hostující přednášející

Zvažte možnost pozvat následující hosty:

- Sociálního pracovníka – který by osvětlil problematiku pocínaje rozsahem služeb poskytovaných v rámci obce až po vysvětlení, jak vyplnit formulář napr. pro pojišťovnu. (Kontakt naleznete v místní nemocnici nebo na onkologické klinice.)
- Instruktora tance nebo jógy, tyto disciplíny mají velice dobrý vliv na zmírnění bolesti, napětí a stresu
- Fyzioterapeuta, který poradí o způsobech relaxace a technikách zmírňujících bolest (kontakt v místní nemocnici nebo v rehabilitačním zařízení)
- Lékaře, který poskytne souhrnné informace o chorobe (kontakt v příslušné ambulaci)
- Odborníka na výživu – přednáška na téma zdravé výživy (kontakt v místní nemocnici)
- 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)

Jak udržet chod patientské organizace?

Každý z nás zodpovídá za mnoho úkolů a je časově vytížený, a proto může být pro členy těžké vzpomenout si na další schůzku a zůstat s klubem v pravidelném kontaktu. Zde vám nabízíme několik tipů, jak udržet mezi členy stálý kontakt.

Telefonický kontakt

Vytvořte systém, podle kterého bude členům telefonicky připomenuto místo a čas blížící se schůzky, buďte pravidelně informováni o zdravotním stavu a fázi léčby členu, abyste mohli skupinu vždy informovat o tom, jak se daří členům, kteří se na schůzku nedostavili.

Bulletin

Uvažte možnost klubového bulletinu s průběžnými informacemi o členech a o aktivitách dle zaměření patientské organizace.

Databáze clenu

Uvažte možnost vytvoření databáze se jmény, adresami, telefonními čísly a e-mailovými adresami.

Jak se vyrovnat se ztrátou?

Jedna z nejtežších chvil pro členy patientského klubu je rozloučit se s partnerem nebo přítelem, který zemřel. Život však je takový, že mnohdy právě žal dokáže probudit lidského ducha a mnohdy právě skrze ztrátu si dokážeme uvědomit, které věci jsou v životě důležité. Je přirozené, že se budete cítit zkroušeni žalem; v takové chvíli je dobré své pocity projevit.

Projít si žalem

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

1. Šok a ochromení: Pro tuto fázi je typická citová tísen, 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 učinit rozumná rozhodnutí.

Je však velmi nepravděpodobné, že by patientská organizace dokázala své členy vyprostit ze stavu úzkosti v těžkých chvílích. Smyslem existence patientských klubů je především podat pomocnou ruku. Proto mějte na paměti, že pokud by se vyrovnávání se zármutkem pro vás stalo nezvladatelné, je třeba vyhledat pomoc odborníka.

Jak se připojit k národní organizaci

Je možné, že vaše patientská organizace bude uvažovat o přidružení k určité národní nebo mezinárodní organizaci pacientů s mnohocytným myelomem. Otevírá se tím řada možností, jak se mnohému naučit od ostatních patientských klubů a jak rozšířit škálu aktivit. Setkáte se díky tomuto spojení s mnoha dalšími lidmi, kteří si vytyčili 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 je jisté, že ve vaší zemi žádná organizace sdružující pacienty s mnohocytným myelomem/plazmocytomem/nemocí Morbus Kahler 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 Plasmozytom-Multiples Myelom Österreich
Ilse Hein
Bürglsteinstrasse 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
<http://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 vám pomoci při zakládání organizace a podporit vás v jejím rozvoji. Více informací o patientských organizacích jsou obsaženy v jejích 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 ohlašující vaše schůzky ve zdravotnických zařízeních, nemocnicích, knihovnách apod.

Kde se mohu dozvedet více?

Pokud se rozhodnete založit patientskou organizaci, můžeme vám na vaši žádost zaslat podrobnější příručku. Můžete ji rovněž nalézt na internetových stránkách Myeloma Euronet www.myeloma-euronet.org. Poskytuje poradenství v otázkách:

- Výberu předsedy
- Úkolu a odpovědností předsedy
- Řízení schůzek
- Výberu jména pro organizaci
- Financí
- Prostoru pro setkávání
- Vzorových dopisu, letáku, bulletinu