

PROČ TU JSME?

Rakovina prsu je nejčastější onkologické onemocnění u žen. Každoročně v České republice onemocní cca 7 000 žen, a v současné době žije s rakovinou prsu 80 000 osob. Podle statistik onemocní karcinomem prsu v průběhu svého života každá 8. -12. žena. Posláním patientské organizace Mamma HELP je pomoci každé ženě, která se s touto nemocí potýká, a také jejím blízkým. Cílem je zlepšit kvalitu života onkologicky nemocných žen, a to prostřednictvím [8 Mamma HELP center](#). Druhotným cílem je přispět ke zlepšení informovanosti veřejnosti o výskytu, prevenci a možnostech léčby rakoviny prsu (zejména prostřednictvím [preventivních přenášek](#)).

Inovace projektu

V České republice existuje historicky řada subjektů, které podporují ženy s rakovinou prsu. Tyto spolky jsou primárně založeny na sdružování se v komunitě, kde svůj prožitek s nemocí mohou sdílet. Mamma HELP šel jinou cestou - cestou denně dostupných center, kde pracují vyléčené pacientky, které jsou vyškolené a klientce nabízejí bezplatné poradenství a psychologickou pomoc vždy, když to potřebuje. Tímto modelem jsme se inspirovali v zahraničí, kde velmi dobře funguje. Od roku 2000 jsme postupně otevřeli 8 center po celé republice, jsou otevřena od pondělí do čtvrtka (v Praze do pátku). Ve všech je denně k dispozici vyléčená pacientka v roli terapeutky. V současné době máme těchto terapeutek zaměstnaných 43.

Na tomto modelu jsme ani po dvaceti letech nemuseli nic zásadního měnit. Inovací ale určitě je postupné budování dalších MH center v oblastech, kde nejsou k dispozici ani obvyklé patientské komunity či jiné služby tohoto typu, jako například na Vysočině, a kde je po této formě pomoci poptávka jak ze strany pacientek tak i lékařů.

Rakovina prsu se dotýká mnoha oblastí života patientek - zdravotní, psychické, sociální, ekonomické. Například v rámci fyzických změn pacientky oceňují poskytnutí praktických informací o řešení možných nežádoucích účinků léčby, úpravě jídelníčku při i po nemoci, použití a nabídce protetických pomůcek (prsňích náhrad – epitéz) a podobně. Lékaři ani sestry v onkologických ordinacích často nemají na poskytování těchto informací kapacitu. Mnohé informace lze samozřejmě nalézt na internetu, pacientky si však nemohou být jisté důvěryhodností zdroje. Naše klientky mají možnost získat tyto cenné informace právě v našich centrech. Projektem se tedy snažíme alespoň z části pokrýt slabá místa či mezery ve zdravotnickém systému.

Tato naše služba individuálního poradenství zároveň také naplňuje dlouhodobý programový cíl ECPC (European Cancer Patient Coalition), jehož jsme aktivním členem, aby péče o pacienty nezahrnovala pouze operaci, chemoterapii a radioterapii, ale obsahovala také péči o psychiku, a pomoc s řešením dalších zejména sociálních, a to pokud možno formou individuálního přístupu.

Nový přístup k cílové skupině a její zapojení

Patientská organizace Mamma HELP je z hlediska právní formy spolek, základajícími členy byly samy pacientky (spolu se svým onkologem). Řada z nich se na akcích spolku podílí jako dobrovolníci i nadále, z některých z nich se stali zaměstnanci na částečný úvazek, a jejich zapálení i smysl pro odpovědnost z tohoto faktu pramení.

Cílovou skupinou projektu však již od počátku nejsou jen členky spolku, ale všechny ženy s rakovinou prsu, které se na nás obrátí. Klíčové je, že terapeutky, které se o klientky z cílové skupiny starají, si samy rakovinou prsu prošly, takže cílové skupině rozumí.

Aby mohla terapeutka kvalifikovaně pomoci klientce k překonání psychické zátěže spojené s vážným onkologickým onemocněním, musí projít psychologickým testem, školením a řadou výcvikových seminářů (kvůli psychohygieně se účastní pravidelných supervízií). Nejde o nahrazení psychologického vzdělání, jde o základní techniky, potřebné k vedení rozhovoru s ženou, které by měla umět pomoci, zejména s využitím svých vlastních zkušeností s nemocí. Psycholožky, které s námi dlouhodobě spolupracují, potvrzují účinnost tohoto našeho přístupu – ony tuto osobní zkušenost svým klientkám nabídnout nemohou.

Bonusem je také to, že mnoho terapeutek bylo nejprve klientkou centra. Znají tedy poskytovanou pomoc jak z pohledu klientky, tak ženy, která pomoc poskytuje. To, že se pro nás rozhodly pracovat a pomáhat dalším ženám ve stejné situaci, svědčí o tom, že má tato pomoc smysl.

Inovace ve způsobu realizace a její účinnost

O potřebnosti našeho způsobu pomoci svědčí návštěvnost center. Jde ročně o víc jak 6 000 návštěv, řada žen k našim terapeutkám chodí opakovaně, provázejí je celou náročnou léčbou. Jsme tu i pro ženy, které mají nějaké problémy po léčbě a samozřejmě i pro ty, které se potýkají s recidivou nemoci. Stále častěji k nám s pacientkami přicházejí i jejich rodiny, či přátelé. I jim máme co nabídnout.

Od začátku je služba individuálního poradenství pro klientky bezplatná, žena může trávit s terapeutkou tolik času, kolik potřebuje, a vše probíhá v intimním a bezpečném prostředí. Toto všechno klientky velmi oceňují. Rozhovor typu „jedna s jednou“ je proto nejen úlevný, očištný, ale také účinný. Náš etický kodex i způsob dokumentace návštěvy, který jsme začali důsledně a sofistikovaně využívat před dvěma lety, navíc zaručuje klientce soukromí a bezpečí.

Aby byla služba co nejvíce účinná, spolupracujeme s mnoha různými odborníky. Každé centrum má svého odborného garanta, který centrum zaštiťuje (jedná se o onkology, chirurga, genetičku), úzce také spolupracujeme se zdravotnickými zařízeními (např. Masarykův onkologický ústav Brno či Asociace mamodiagnostiků). Ve vybraných zařízeních jsou k dispozici naše informační i edukační materiály (např. [komplexní průvodce léčbou](#)). Někteří lékaři pacienty sami delegují do našich center.

Reakce na měnící se potřeby a podmínky

Reagujeme na měnící se potřeby našich klientek, proto jsme před několika lety kromě fyzické individuální pomoci spustili e-mailové a telefonické poradenství. To opět poskytují terapeutky, vyléčené pacientky. Ve vybraných hodinách jsou také k dispozici na telefonu odborníci - psycholog či onkolog. Provozujeme také online lékařskou poradnu. Na dotazy položené e-mailem ze sociální oblasti odpovídá individuálně sociální pracovnice (opět z řad vyléčených pacientek). Klientky si tedy mohou vybrat, jaká forma pomoci jim vyhovuje nejvíce (některé klientky například žijí daleko od našich center, ale mohou alespoň zdarma využít telefonickou podporu).

V posledních letech začíná přibývat mladších žen s rakovinou prsu, a tedy i maminek. I proto na základě podnětů od našich klientek vznikl v roce 2016 inovativní projekt Říct to dětem. Je zaměřený na pacientky s rakovinou prsu, maminky, které se setkaly s problémem, jak o své nemoci komunikovat s dětmi. Tento projekt je zatím realizován v pilotní fázi v pražském MH centru a bude se postupně rozšiřovat do dalších měst, pokud o něj bude zájem. Více o projektu naleznete [zde](#).

V posledních dvou letech vznikla silná základna sympatizantů a aktivních pacientek v Ústní nad Labem. Proto v dohledné době plánujeme otevření nového, již 9. centra, abychom tak reagovali na potřebu tamní komunity.

Inovace ve vnímání projektu veřejností

Každé z 8 Mamma HELP center má své zázemí a je začleněno do regionálního prostředí. Na druhou stranu je Mamma HELP veřejností vnímán jako celek, a to i díky tomu, že jsou veškeré služby všude realizovány stejným způsobem ve stejné kvalitě.

Aktivně spolupracujeme s několika organizacemi a navzájem doplňujeme své služby. Příkladem je nadace Dobrý Anděl, která poskytuje onkologickým pacientům (tedy i ženám s rakovinou prsu) finanční podporu během léčby. My naopak jejich klientkám poskytujeme podporu psychickou.

Vnímání veřejnosti o naší službě individuálního poradenství a celkově o karcinomu prsu posilujeme v rámci naší kampaně [Říjen v růžové](#) (říjen je celosvětově známý jako měsíc boje proti rakovině prsu). Kromě mnoha osvětových akcí pro veřejnost (přednášky k prevenci) nyní realizujeme putovní výstavu uměleckých fotografií pro veřejnost s názvem Žena a rakovina prsu.

Nejnovějším mediálním partnerem, který se rozhodl podpořit naši klíčovou činnost (indiv. poradenství), je mezinárodní agentura [Young and Rubicam](#), která pro nás připravila nový spot. Ten bude na jaře vysílán na ČT a také ho budou promítat mnohá kina po celé ČR.

FUNGOVÁNÍ A FINANCOVÁNÍ ORGANIZACE

Jsme nezisková patientská organizace, právní formou spolek. Registrujeme více jak 700 členů. Sídlo organizace je v Praze, management tvoří 9 lidí. V Mamma HELP centrech (Praha, Brno, Plzeň, České Budějovice, Hradec Králové, Olomouc, Zlín a Přerov) dnes pracuje 43 terapeutek.

Každé centrum má na starosti koordinátorka, která musí zajistit jeho chod a také obstarat většinu prostředků k tomu, aby centrum mohlo takto fungovat. Vzhledem k tomu, že veškerou péči poskytujeme v případě tohoto individuálního poradenství našim klientkám bezplatně, spoléháme na pomoc dárců a partnerů. Největší část našich finančních zdrojů tvoří v současné době individuální dárce (oslovovaní zejména prostřednictvím direct-mailingu a darovacího portálu Darujme). Kromě toho část prostředků získáváme formou dotací z veřejných zdrojů, firemních darů, příspěvků z běhů Run Czech, benefičních aktivit a veřejných sbírek, z členských příspěvků, příspěvků na rekondiční pobyty, prodeje výrobků z arteterapeutických dílen. Seznam všem partnerů a sponzorů naleznete [zde](#). Bez této pomoci bychom žádné z našich klientek nemohli poskytnout nic z toho, co od nás očekávají a proč za námi přicházejí.

VÝPOVĚDI KLIENTEK o individuálním poradenství

- *Terapeutky mě zasvěceně informovaly, jak si poradit se situací, ve které jsem se ocitla. Znovu mně vrátily naději, že je možné překonat onemocnění a žít dál normálním životem i po prodělané operaci. Ivana K.*
- *Jednou jsem cestou z onkologie vzala za kliku Mamma HELP centra. Našla jsem všechno, co jsem postrádala - chápající zkušené přítelkyně, novou naději, které jsem se držela jako klíště. Už je to devět let, jsem šťastně vdaná, máme dvě děti. V centru se zastavím vždy, když jdu kolem. Vděčím jim za to, že jsem to tentokrát nevzdala! Jana Š.*
- *Je to pro mě balzám na duši, když se takto můžu někomu svěřit, popovídat si s někým, kdo si prošel stejným problémem. S někým, kdo mi rozumí a chápe mě. Paní Pokorná*