

**Cum se înființează un grup pentru bolnavii de mielom multiplu -  
Un ghid practic**

## **Introducere:**

Mielomul multiplu reprezintă o provocare importantă. Este o boală neobișnuită și complexă. Diagnosticul nu este clar, iar recomandările de tratament pot diferi de la un medic la altul. Niciunul dintre acestea nu este încurajator pentru bolnavul nou diagnosticat. Cu toate acestea, prin teste și examinări corespunzătoare poate fi stabilit un diagnostic clar; bolnavii fără simptome pot fi monitorizați fără o intervenție agresivă; bolnavii care prezintă simptome pot încerca terapii cu o mare probabilitate de control al bolii pentru mulți ani; iar noile terapii pot fi luate în considerare, deoarece acestea oferă posibilitatea unui control îndelungat al bolii sau chiar vindecarea.

Un factor-cheie în învățarea *traiului* cu succes cu mielom este ajutorul acordat bolnavilor, familiei și prietenilor să combată experiența acestora cu cancerul devenit mai informați, adoptând o atitudine pozitivă și abordări combative. Sprijinul este esențial în ajutorul acordat bolnavilor și îngrijitorilor acestora care se confruntă cu provocările și căile mielomului multiplu. Grupurile de sprijin pentru pacienți pot pune la dispoziție „harta” și experiența: acestea sunt concepute pentru a oferi sprijin și instruire membrilor care se pot simți mai puțin singuri prin întâlnirea cu alții care se confruntă cu situații similare.

Rețeaua europeană pentru mielom multiplu este o nouă organizație neoficială formată din organizații naționale care se ocupă cu furnizarea celor mai bune servicii de sprijin pentru persoanele care suferă de mielom multiplu și cele apropiate acestora. Fiecare organizație participantă are experiență în formarea și susținerea grupurilor de sprijin pentru bolnavi. Acest manual reprezintă un rezumat al cunoștințelor și experiențelor acestora.

Vă punem la dispoziție acest manual în speranța că vă va furniza informațiile necesare pentru crearea propriului dvs. grup de sprijin pentru bolnavi din zona dvs. Sprijinul emoțional și social pentru persoanele care suferă de mielom multiplu este la fel de important ca și îngrijirea medicală. Comunitatea de sprijin pe care o creați îi poate ajuta pe toți participanții să învețe să își învingă sentimentele de teamă și frustrare și în cele din urmă să își trăiască viața din plin.

## **Cuprins:**

- Obiectivul acestui manual
- Privire de ansamblu
- De ce să înființez un grup de sprijin?
- Înainte de a începe
- Înființarea unui grup de sprijin pentru bolnavi
- Scopuri și obiective
- Primii pași
- Sprijin pentru organizația dvs.
- Includerea îngrijitorilor
- Întâlnirea organizației
- Formatul întâlnirii
- Alegerea unui conducător
- Roluri și responsabilități pentru conducător
- Controlul întâlnirii
- Înainte și după întâlniri
- Acordarea unui nume organizației dvs.
- Va fi o organizație cu membri?
- Comunicarea cu privire la organizația dvs.
- Finanțe
- Angajarea de personal
- Locul de întâlnire
- Siguranța datelor
- Căutarea sfaturilor
- Confruntarea cu obstacolele
- Confruntarea cu pierderile
- Afilierea la o organizație națională
- Lista organizațiilor europene pentru mielom multiplu
- Cum vă poate sprijini Myeloma Euronet
- Modele de materiale

## Obiectivul acestui manual

Acest manual își propune să vă ajute în prima fază dacă doriți să înființați un grup de sprijin pentru persoanele care suferă de mielom multiplu și cele care le îngrijesc. Având în vedere varietatea nevoilor și obiectivelor grupurilor de bolnavi, iar mediul diferă în funcție de țară, acest manual își propune să vă ofere informații generale pentru a vă ajuta să decideți dacă doriți înființarea unei astfel de organizații. În acest caz, acest manual vă oferă unele indicii care vă vor ajuta să vă asigurați succesul.

## Privire de ansamblu

Mielomul multiplu, un cancer al celulelor plasmei este în prezent o boală incurabilă, dar care se poate trata. În timp ce diagnosticul cu mielom poate fi copleșitor, este important de reținut că există mai multe terapii noi, promițătoare care îi ajută pe bolnavi să trăiască mai mult o viață sănătoasă.

Există aproximativ 60 000 persoane în Europa care suferă de mielom multiplu și se estimează că există un număr de 21 420 de cazuri noi de mielom multiplu diagnosticate anual (European Network of Cancer Registries). Mielomul multiplu este ca răspândire al doilea cancer de sânge după limfomul non-Hodgkin. Reprezintă aproximativ 1% din tipurile de cancer și 2% din toate morțile datorate cancerelor.

Diagnosticul pentru majoritatea bolnavilor este între 65-70 ani; cu toate acestea, statistici recente demonstrează că boala este întâlnită la bolnavi mult mai tineri și de o frecvență mai crescută. Având în vedere că segmentul cel mai ridicat de vârstă pentru mielomul multiplu se află în rândul celor vârstnici, se consideră că susceptibilitatea poate crește o dată cu vârsta.

Cu toate că s-au depus eforturi semnificative în ceea ce privește căutarea cauzei mielomului multiplu, în prezent nu s-a definit nicio cauză pentru această boală. Cu toate acestea, căutarea unei cauze a sugerat posibile asocieri între mielom și o slăbire a sistemului imunitar, factori genetici, anumite ocupații, expunerea la radiații și, cel mai recent, un virus.

Ocupațiile din domeniul agricol, lucrătorii în sectorul petrolier, cei din industria pielăriei și cosmeticienii care se expun la erbicide, insecticide, produse petroliere și diverse prafuri, inclusiv azbest, par să constituie o cauză peste medie a mielomului multiplu. În plus, persoanele expuse la radiații mari, precum supraviețuitorii exploziilor cu bombe atomice din Japonia prezintă un risc sporit pentru mielom.

Este important de reținut că în majoritatea cazurilor, persoanele care dezvoltă mielom multiplu nu prezintă factori de risc clari. Mielomul poate fi rezultatul mai multor factori corobați.

## De ce să înființez un grup de sprijin?

Grupurile de sprijin pentru pacienți oferă persoanelor care se confruntă cu mielomul multiplu numeroase beneficii, fiecare contribuind la o mai bună calitate a vieții:

- Posibilitatea de a întâlni alte persoane aflate în situații similare
- Posibilitatea de a împărtăși metode de combatere
- Posibilitatea dezvoltării de noi relații personale în momentul unei eventuale izolări.

Grupurile de sprijin s-au dovedit a fi de ajutor în privința adaptării bolnavilor, stării de spirit, confruntării și calității vieții.

Alte avantaje ale grupurilor de sprijin includ schimbul de informații despre mielom și tratamentul acestuia și posibilități de rezolvare a problemei, în special în confruntarea cu sistemul de îngrijire medicală. Există adesea numeroase grupuri de sprijin pentru cancer la care se poate adera, care includ participanți diagnosticați cu multe tipuri de cancer. Un motiv de întemeiere a propriului grup de sprijin, în special pentru pacienții cu mielom multiplu este suportul reciproc și instruirea dobândită de membrii care se simt mai puțin singuri prin întâlnirea cu alte persoane aflate în situații similare.

## Înainte de a începe

Pentru a vă ajuta să demarați cât mai bine propriul grup de sprijin, trebuie să vă informați cu privire la serviciile locale din zona dvs. care vă pot ajuta. În cele ce urmează vă este prezentată o listă cu persoanele care vă pot ajuta. Fiecare dintre acestea vă poate furniza informații cu privire la înființarea unui grup pentru bolnavi, vă poate prezenta altor bolnavi interesați în crearea sau afilierea la un grup, care să vă orienteze spre obținerea informațiilor despre opțiunile de tratament, să vă ofere detalii cu privire la finanțări, să partajeze spațiul de întâlnire cu dvs., să împărtășească tehnici de combatere a pierderii și să fie ca invitați ca vorbitori la întâlniri etc.

Contacte:

- Bolnavii de la spitalul local.
- Medicii generaliști și centrele medicale din zona dvs.
- Grupurile stabilite de sprijin pentru cancer.
- Unitățile medicale de educație.
- Grupuri medicale voluntare.
- Grupuri caritabile.
- Lucrătorii sociali.
- Oficiul de consiliere a cetățenilor.

Notă: Puteți de asemenea desfășura căutări pe internet sau vizita biblioteca locală pentru mai multe idei despre cele mai bune metode existente pentru înființarea unui grup pentru bolnavi. Alternativ, ambele resurse pot furniza informații de contact pentru organizațiile prezentate mai sus.

## Înființarea unui grup de sprijin pentru bolnavi

Dacă vă gândiți la înființarea unui grup de sprijin pentru bolnavi, este posibil să vă întrebați:

- De ce întemeiați un grup?
- Pe cine va atrage grupul dvs.?
- Unde vă veți întâlni?
- Cât de des vă veți întâlni?
- Cât timp vă puteți rezerva?
- Cât timp își pot rezerva participanții?
- Care sunt obiectivele dvs.?
- Vor exista cheltuieli?
- Cine va organiza grupul (în afară de dvs.)?
- Specialiștii din domeniul medical vor participa la grupul dvs.?

Important de reținut este faptul că un grup începe cu dvs. și (cel puțin) încă o persoană. În manual se discută despre găsirea membrilor de mai jos, dar grupul începe cu găsirea de către dvs. a celeilalte persoane.

Notă: Pentru înființarea unui grup pot fi necesare timp, energie și ajutor din partea celor care nu sunt bolnavi. Există resurse de neprețuit pentru sprijinul în privința funcțiilor administrative ale grupului: asigurarea locurilor de întâlnire, transmiterea anunțurilor etc. Un punct de pornire adecvat pentru găsirea acestor factor-cheie de sprijin sunt prietenii și familia bolnavilor de mielom.

## Scopuri și obiective

Nu vor exista două grupuri pentru mielom multiplu identice. Membrii individuali vor stabili obiectivele, scopurile și activitățile pentru fiecare grup. Unele doar oferă bolnavilor și celor care îi îngrijesc posibilitatea de a-și împărtăși povestirile și experiențele. Ajutorul practic, precum transportul la cabinetele medicale și spitale și vizitele la domiciliu sunt organizate adesea. Alte grupuri pot fi mai active în ceea ce privește finanțările pentru stimularea cercetării avansate sau pentru programele de sprijin pentru bolnavi.

La prima dvs. întâlnire reflectați cu grijă asupra obiectivului pe care doriți să-l realizați. Scopurile și obiectivele dvs. vor fi decisive pentru organizația dvs. De pildă, dacă sunteți un grup orientat spre informare, va trebui să vă concentrați asupra modalităților de transmitere a informației către bolnavi și îngrijitorii acestora. Ceea ce dvs. doriți să realizați va influența, de asemenea, structura organizației dvs. Dacă înființați o organizație menită să pledeze în favoarea unor servicii mai bune la nivel local, este posibil să doriți o structură locală. Sau dacă înființați o organizație menită să strângă fonduri pentru cercetarea medicală, este posibil să doriți afilierea la un grup național.

Unele grupuri de sprijin pentru bolnavi au obiective foarte vaste, precum:

*„Îmbunătățirea stării generale a persoanelor afectate de mielom multiplu prin intermediul informării, educației și sprijinului”.*

Este posibil să doriți înființarea unei organizații cu obiective mai concentrate, precum:

*„Educarea bolnavilor și îngrijitorilor acestora cu privire la mielomul multiplu și tratamentul acestuia”*

*„Stimularea conștientizării opiniei publice cu privire la mielomul multiplu”*

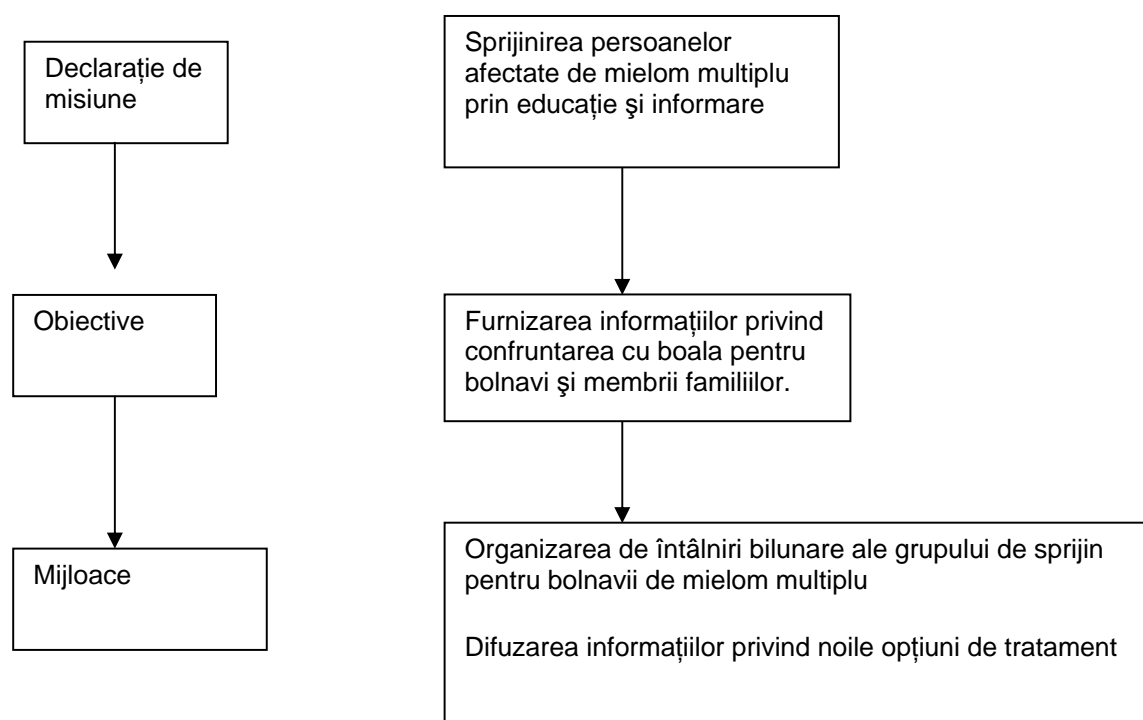
*„Stimularea unor servicii mai bune pentru persoanele afectate de mielom multiplu”*

Sau este posibil să doriți să vă concentrați pe un singur domeniu, precum

*„Stimularea unor servicii mai bune pentru persoanele afectate de mielom multiplu”*

Indiferent de decizia dvs., este important să fiți foarte explicit cu privire la ceea ce intenționați să întreprindeți și la obiectivele dvs. înainte a face primii pași.

O cale de a vă ajuta să decideți cu privire la scopurile și obiectivele dvs. este aceea de a cuprinde într-una sau două propoziții misiunea sau țelul dvs. Aceasta este declarația dvs. de misiune. Din misiunea dvs. vor deriva țelurile și obiectivele. La rândul lor, acestea vă vor furniza mijloacele și procedeele necesare realizării țelurilor dvs. (a se vedea graficul de mai jos, spre exemplificare). Rețineți că în timp misiunea și obiectivele dvs. se pot modifica, așa că nu vă îngrijorați că veți rămâne pentru totdeauna ancorată de deciziile luate la întâlnirile inițiale.



## **Primii pași pentru înființarea unui grup de sprijin pentru bolnavi**

Un prim pas adecvat este organizarea unei întâlniri cu alte persoane interesate. Veți invita persoanele în funcție de tipul de organizație pe care doriți să o înființați, dar va include atât bolnavi, cât și persoane care îi îngrijesc. Persoanele care participă vor fi persoane care împărtășesc aceeași dorință cu dvs. de îmbunătățire a situației pentru cei care suferă de mielom multiplu.

### **Puncte generale care trebuie luate în considerare la conducerea unui grup de sprijin pentru bolnavi:**

- Alegeți un conducător --  
Vor urma detaliile cu privire la alegerea unui conducător și o listă cu roluri și responsabilități.
- Începeți în ritm degajat, de exemplu cu întâlniri lunare --  
O dată pe lună vă va oferi ocazia creării unui impuls fără a provoca dificultăți în găsirea timpului în programele participanților.
- Cunoașteți-vă unul pe celălalt --  
Prezentați-vă fiecare și informații cu privire la diagnosticul și tratamentul dvs., familia și pe cei dragi și detalii cu privire la hobby-uri/interese.
- Repartizați sarcinile --  
Dezbină și stăpânește. Faceți ca toți membrii grupului să își asume pe rând responsabilități care vor permite grupului să se dezvolte și să înflorească.
- Pregătiți un program pentru fiecare întâlnire --  
Oferiți detalii cu privire la subiectele întâlnirii pentru a încuraja audiența, permiteți participanților să se pregătească înainte și fiți pregătit să profitați la maxim de timpul petrecut împreună.
- Utilizați aptitudinile membrilor --  
Îi place cuiva să gătească? Invitați-i să aducă gustări; îi place cuiva să scrie? Încurajați-i să creeze un buletin informativ. Este cineva un conducător înnăscut? Solicitați-le să conducă.
- Sprijiniți membrii pe perioada tratamentului --  
Puneți la dispoziție transport pentru vizitele medicale, îndepliniți comisiioane, luați-le corespondența și plimbați-le câinele.
- Împărtășiți-vă experiențele --  
Oferiți detalii cu privire la lecțiile învățate. Un bolnav informat este un partener puternic în tratamentul de îngrijire.
- Întâmpinați persoanele nou venite --  
Încurajați membrii existenți să comunice informații despre tratamentul lor și să le ceară noilor veniți să și le împărtășească; oferiți cuvinte de încurajare pentru a-i face să se simtă confortabil în noua situație; amintiți-vă cum v-ați simțit când dvs. ați fost nou venit.
- Oferiți un mediu ospitalier --



Aranjați scaunele astfel încât să stimulați conversație; oferiți răcoritoare; asigurați un fundal muzical.

- Îndepliniți nevoile membrilor dvs. --  
Creați o declarație de misiune și obțineți acordul grupului cu privire la obiective; solicitați reacții pentru a garanta că direcția grupului se menține.
- Redefiniți regulat obiectivele grupului --  
Stimulați grupul să discute despre nevoile și obiectivele în evoluție, cu ocazia alăturării noilor membri, creșterea se intensifică sau se diminuează, iar nevoile se schimbă.
- Dar mai ales bucurați-vă de întâlnirile dvs.!  
Distrați-vă. Sărbătoriți viața; bucurați-vă de confortul companiei emoționale și sociale.

## Sprijin pentru organizația dvs.

Dacă doriți ca medicii și asistentele să îndrume bolnavii către organizația dvs., este important să le solicitați sprijinul încă de la început pentru ceea ce doriți să faceți. Asigurați-vă că îi contactați atunci când planificați organizația dvs. și le solicitați opinia. Implicându-i este posibil ca aceștia să îndrume alți bolnavi către grupul dvs. de sprijin. De pildă, aceștia pot transmite un fluturaș pentru întâlnirea grupului dvs.

## Includerea îngrijitorilor

Unul dintre aspectele care trebuie tratate de la început este ca cei dragi, în special îngrijitorii să simtă apartenența egală la grup ca și persoanele diagnosticate cu mielom. Fiecare familie cu un membru care suferă de mielom este diferită. Uneori persoana cu mielom este aceea care caută informații. Alteori este îngrijitorul. În puține cazuri poate fi mai mult de un membru al familiei. Rareori nu există nicio persoană care caută informații; în general, aceștia nu vin la întâlnirile grupului de sprijin. Mulți conducători ai grupurilor de sprijin consideră că este o mare greșală să se concentreze exclusiv – sau chiar în cea mai mare măsură – asupra persoanelor cu mielom.

Mai târziu, odată cu evoluția grupului dvs., este posibil să vă divizați organizația în subgrupuri pentru partea întâlnirii: persoanele diagnosticate cu mielom într-o cameră, iar îngrijitorii în altă cameră. Îngrijitorii adesea au de spus multe lucruri pe care ar ezita să le spună de față cu cei dragi. Și opusul poate fi valabil.

### Cine este un îngrijitor de mielom?

Îngrijitorul de mielom multiplu este o persoană care are o legătură și un angajament personal față de o persoană bolnavă de cancer și oferă îngrijire în afara unui mediu spitalicesc. Cu peste 3 milioane de cazuri de cancer ce se așteptau a fi diagnosticate în Europa în 2005 (UICC), cel puțin un număr egal de membri de familie sau persoane apropiate vor fi implicate în rolul extrem de provocator de a fi un îngrijitor de cancer numai în acest an.

### O zi din viața unui îngrijitor:

Alături de realizarea sarcinilor zilnice, precum prepararea mâncării, curățenia și asigurarea transportului, îngrijitorii devin în mod virtual o extensie a echipei de îngrijire, adesea prin conversații cu furnizorii de servicii medicale, prin administrarea medicamentelor și stabilirea tratamentului. Din păcate, acest program încărcat nu lasă adesea timp îngrijitorului de cancer să se ocupe de nevoile proprii.

### **Beneficiile educației îngrijitorului:**

Dovezile demonstrează că educația bazată pe comunitate și sprijinul pentru îngrijitori poate contribui la diminuarea stresului asociat cu îngrijirea persoanei dragi care suferă de cancer. De fapt, îngrijitorii care au luat parte la grupurile de sprijin au demonstrat evoluții ale nivelului de informare și încredere cu privire la abilitatea acestora de îngrijire.

## **Întâlnirea organizației**

De îndată ce ați găsit cel puțin o persoană care să vă împărtășească interesul și țelurile, puteți planifica constituirea unui grup mai larg. Următorul pas este efectuarea cel puțin a unei întâlniri organizaționale. De obicei, aceasta va fi destul de neoficială – la domiciliul cuiva sau în oraș, la o cafea. După o discuție este posibil să decideți organizarea întâlnirilor într-o anumită zi și la o anumită oră care să încurajeze participarea majorității persoanelor.

Prin utilizarea resurselor menționate anterior (în secțiunea „Înainte de a începe”) puteți găsi noi persoane pe care să le invitați la întâlnire. De exemplu puteți pune un anunț la spital, ca cabinetele clinice sau medicale. Anunțul va cuprinde informații cu privire la scopul întâlnirii, locația, ora, data, numele și numărul de telefon de la care se pot obține informații suplimentare (a se vedea și secțiunea „Modele de materiale”, pentru exemplificare). Sau este posibil să găsiți participanți interesanți vorbind cu medicul dvs. sau cu lucrătorul social local, acesta/aceasta poate cunoaște alte persoane care doresc inițierea unui grup similar.

De îndată ce întâlnirea organizațională este confirmată, aveți în vedere crearea unei atmosfere de bun venit pentru participanți. În continuare vă este prezentată o listă cu aspecte de luat în considerare:

- Afișați semne (dacă este necesar pentru îndrumarea către locația corectă)
- Așezați scaunele în cerc sau în altă formație care să încurajeze conversația
- Puneți la dispoziție ecusoane cu numele pentru fiecare pentru a facilita cunoașterea celuilalt
- Puneți la dispoziție o foaie de înregistrare pentru a strânge informații de contact pentru întâlnirile viitoare
- Puneți la dispoziție răcoritoare, precum cafea, ceai, băuturi nealcoolice și eventual gustări
- Puneți la dispoziție fețe de masă, șervețele, alte instrumente necesare
- Asigurați un fundal muzical

## **Formatul întâlnirii**

La început este posibil să nu dispuneți de un format special al întâlnirii. Pentru început este adesea indicat ca fiecare să se prezinte. Ulterior, în calitate de inițiator al întâlnirii puteți oferi unele remarci introductive și apoi să îi invitați pe toți cei prezenți în încăperea să își relateze povestea proprie. Este posibil să doriți să creați o discuție punând aceste întrebări:

- De când aveți mielom?
- Care a fost prima dvs. reacție când ați fost diagnosticat?
- La cine ați apelat pentru informații cu privire la această boală?
- Cum vă păstrați optimismul?
- Familia/prietenii dvs. au căutat sprijin în afară?
- A încercat cineva (introduceți o opțiune de tratament)? Care a fost rezultatul?

Când grupul dvs. de sprijin va fi deja stabilit, puteți încuraja membrii existenți să ofere o privire de ansamblu asupra experienței proprii cu mielom, în sprijinul noilor veniți, iar apoi îi puteți invita pe aceștia să vorbească despre ei înșiși, despre diagnostic și situația lor. Este posibil să doriți să încurajați oamenii să își aducă familia și prietenii la întâlniri și apoi să îi invitați să împărtășească detalii despre rolul acestora de îngrijitori.

Din când în când grupul poate fi interesat să asculte un oaspete vorbitor/prezentator. În cele ce urmează vă sunt prezentate câteva exemple de vorbitori, subiecte și modalități de a-i contacta:

- Lucrători sociali – furnizează detalii cu privire la serviciile oferite în cadrul comunității pentru completarea formularelor de asigurare (contactați spitalului local sau a clinicii oncologice)
- Fizioterapeuți – sfaturi cu privire la tehnici de relaxare sau alinare a durerii (contactați spitalul local sau centrul de reabilitare)
- Instructori de yoga – îndrumare cu privire la gestionarea stresului (luați legătura cu baza sportivă locală)
- Medici – privire de ansamblu asupra bolii (contactați cabinetele medicale locale)
- Reprezentanți ai sectorului farmaceutic – discuții despre noile tratamente (contactați companiile farmaceutice, numerele de telefon se află la bibliotecă sau pe internet)
- Cercetători clinici – detalii cu privire la experimentele clinice (contactați centrul local de cercetare a cancerului)
- Conducători spirituali – beneficiile spiritualității (contactați biserica sau centrul religios local)

## Alegerea unui conducător

Cineva trebuie să se asigure că întâlnirile au loc atunci când trebuie și cineva trebuie să conducă sau să faciliteze întâlnirea în sine. Nu trebuie să fie aceeași persoană și poate roti responsabilitățile, dar fără această organizare minimă, grupul de sprijin se poate destrăma.

În primele luni ale unui grup, unele activități trebuie efectuate prin separarea forței personalităților individuale. Mai târziu va fi importantă asigurarea că grupul va exista dincolo de eforturile fondatorilor inițiali.

Alegeți o persoană sau persoane care doresc cu adevărat să întreprindă această activitate. Încercați să găsiți persoane care vor putea fi prezente regulat. Punerea la punct a unui program simplu nu necesită multă muncă și apoi lăsați oamenii să facă lucrurile pentru care au venit: să împărtășească și să învețe. Cât despre organizarea întâlnirilor, puteți să îi acordați oricât timp doriți. De pildă pentru o întâlnire într-un spital se impune să vă asigurați că încăperea este disponibilă, deschisă și echipată cu scaune și alte echipamente necesare. Este posibil să fie nevoie de cafea sau de gustări. Aceasta depinde întru totul de grup. Într-o casă sau un club este posibil să fie necesară mai multă organizare sau chiar transformarea unor funcții anterioare într-

un mediu de întâlnire. Încă o dată este necesar să găsiți o persoană sau mai multe care să vrea cu adevărat să facă ceea ce este necesar.

## **Roluri și responsabilități – Pentru conducătorul grupului**

Conducătorul grupului joacă un rol decisiv în îndrumarea grupului, stabilirea tonului, crearea unei atmosfere de încredere și acordarea sprijinului. Următoarele strategii sunt utile pentru conducătorul grupului:

1. Stabilirea regulilor de bază pentru participare, confidențialitatea și respectul reciproc pentru membrii grupului. Vă rugăm rețineți că este deosebit de important pentru participanții la grupul de sprijin să simtă că pot comunica ce au în minte și în inimă. Pentru acest motiv toți participanții ar trebui să știe că tot ceea ce a fost spus în această încăpere va rămâne aici.
2. Solicitați reacțiile grupului pentru a contribui la organizarea programelor de întâlniri, mai degrabă decât să impuneți un program conceput de dvs.
3. Inițiați și stimulați discuția și permiteți difuzarea subiectelor comune. Puteți realiza acest lucru punând întrebări conducătoare (Ce ați simțit când....? Cum v-ați confruntat cu ...? Etc.), prezentând subiecte bazate pe informații din știri și ascultând activ participanții.
4. Jucați un rol activ în procesul grupului, în special prin crearea unei atmosfere sigure pentru participare. O atmosferă sigură este aceea în care participanții nu se simt vulnerabili, neliniștiți sau amenințați. Asigurarea unei atmosfere primitoare, stabilirea regulilor de confidențialitate, invitarea participanților să își aducă familia și prietenii și oferirea cuvintelor de încurajare reprezintă cheia construirii unei atmosfere sigure.
5. Urmăriți pulsul emoțional al grupului. Atunci când subiectele dureroase sunt evitate, poate fi necesar să le prezentați. Această sarcină poate fi foarte interesantă, dar necesară. Grupul în ansamblul său nu va reuși dacă participanții săi nu sunt capabili să se forțeze să abordeze subiecte mai puțin comode. Discuțiile despre subiectele dureroase va permite la nivelul grupului eliberare de frustrări, durere și furie într-o atmosferă de sprijin emoțional.
6. Asigurați din nou pe toată lumea că ceea ce simt este normal și inevitabil. Confruntarea cu cancerul ca pacient sau îngrijitor este un lucru foarte stresant. Amintiți-i fiecăruia că nu este singur.
7. Inoculați speranța în grup – împărtășiți citate profunde; povestiri victorioase; succese personale sau invitați un vorbitor motivat care să ofere cuvinte de încurajare.
8. Încurajați stabilirea de contacte între membrii grupului în afara grupului oficial, pentru sprijin suplimentar și socializare. Aceasta poate include mese în grup, mersul la teatru sau la film, la concerte sau la muzeu etc.
9. Ajutați membrii să ia parte la discuțiile grupului și implicați-i cât mai mult cu putință pe membrii pasivi. Aceasta se poate realiza punând întrebări de probă, printr-un subiect de discuție și solicitarea contribuției tuturor, trecând pe la toți membrii grupului pentru comentarii, prin solicitarea membrilor pasivi să conducă o anumită discuție despre un subiect care prezintă interes pentru aceștia etc.

10. Acordați suficient timp în programul întâlnirii pentru rezumarea procesului la finalul fiecărei întâlniri a grupului. Este posibil să acordați unui membru sarcina de a cronometra timpul. Aceștia pot asigura că fiecărui subiect din program îi este acordat o perioadă de timp, garantând concomitent că va exista suficient timp pentru încheierea întâlnirii.

11. Puneți la dispoziție materiale educative, articole și informații privind problemele grupului. Acestea pot cuprinde informații despre boală, broșuri de la o organizație medicală locală, broșuri cu opțiuni de tratament de la companiile farmaceutice, articole privind progresele din domeniul cercetării din ziare sau de pe Internet, precum și materiale furnizate de organizațiile naționale pentru mielom.

12. La un moment dat este posibil să fie necesară destrămarea grupului. Aceasta se poate întâmpla datorită faptului că membrii au găsit alte grupuri de sprijin, țelurile/obiectivele inițiale ale grupului au fost îndeplinite sau pentru că grupului îi lipsește energia necesară pentru a se menține. Pregătiți grupul anunțând membrii despre intenția de desființare a grupului și realizați acest lucru la data convenită.

## Controlul întâlnirii

În cazul unui grup care se întâlnește doar o dată pe lună, o întâlnire neproductivă poate îndepărta cu ușurință persoanele care au nevoie de sprijin. În plus este posibil să aveți membri care străbat o distanță însemnată pentru a participa la întâlnire, iar în acest caz aceștia vor dori cu siguranță să merite efortul. Din acest motiv este de datoria dvs. ca în cadrul grupului să mențineți o disciplină a dialogului și scopului.

Ce doresc majoritatea persoanelor într-un grup de sprijin pentru mielom? Cei mai mulți doresc oportunitatea de a-și împărtăși experiențele, temerile, frustrările, furia și succesele. De asemenea doresc să învețe de la alții care au trecut deja prin aceleași experiențe. Doresc să pună întrebări pe care s-au temut să le pună medicului, posibil din frica de a nu părea stupid. Doresc speranță – speranță care vine din ceea ce văd cu ochii lor că mielomul multiplu nu este o condamnare la moarte.

Așadar ce înseamnă aceasta? Aceasta înseamnă controlul atent din partea conducătorului a întâlnirii, în vederea garantării îndeplinirii țelurilor grupului. Timpul întâlnirii se poate scurge cu repeziciune și este dificil să vă asigurați că toată lumea a avut șansa să împărtășească ceva. Acest rol trebuie efectuat cu delicatețe și poate fi foarte stresant. Vestea bună este că după o vreme grupul se sudează și nu mai este nevoie de atâta instruire. Cum se realizează acest lucru? În practică. Un acord asupra programului va înlesni o utilizare optimă a timpului, iar publicul va aprecia structura. Un mediator excelent care pune întrebări de probă, care se pregătește să ofere subiecte interesante de discuție și încurajează participanții pasivi să se implice va crea o atmosferă plină de energie. Solicitarea membrilor să participe îi va antrena pe toți în proces și va încuraja același comportament pentru următoarea întâlnire. Cu timpul, procesele și etapele susmenționate se vor desfășura în funcție de obișnuința și dorința grupului. Acestea vor ajuta grupul să își îndeplinească țelurile la fel de mult ca și conducătorul.

## Înainte și după întâlniri

Indiferent de intervalul dintre întâlniri (o dată pe lună; la două săptămâni etc.), poate fi dificil pentru membri să rețină data următoarei întâlniri. Din acest motiv este posibil să doriți să îi sunați pe toți membrii cu câteva zile înaintea fiecărei întâlniri. Aceasta nu este numai un avertisment necesar, ci, de asemenea, vă permite să aflați detalii cu privire la stadiul de tratament al membrilor și la viața acestora în general și stabilirea disponibilității pentru întâlnire. Ulterior puteți relata grupului cu privire la starea membrilor absenți.

La fel de important pentru întâlnirea viitoare este și un raport post-întâlnire. Este minunat să aveți un membru care să ia notițe pe parcursul întâlnirii, iar apoi acestea pot servi ca buletin informativ pentru membri. Unii membri pot participa neregulat; acest buletin informativ îi poate menține conectați. Este posibil să doriți distribuirea de liste actualizate ale membrilor, cu numele, adresele, numerele de telefon, adresele de e-mail atunci când difuzați buletinul informativ.

Acest buletin informativ va fi alcătuit doar din câteva paragrafe despre subiectele discutate la întâlnire, o listă a persoanelor absente și a celor prezente, o prezentare a noilor membri și poate câteva mici actualizări cu privire la excursii organizate, zile de naștere, nepoți nou-născuți etc. Unul dintre membri poate considera că realizarea buletinului informativ ar fi o activitate binevenită - poate acesta este un scriitor "frustrat" sau un fost reporter al ziarului școlii. Buletinul informativ va avea fie un caracter neoficial, fie unul oficial, după dorința grupului.

## **Acordarea unui nume organizației dvs.**

Este util să vă decideți din timp cum doriți să se numească organizația dvs., ca să puteți vorbi despre aceasta denumind-o. Pentru a avea succes, organizația dvs. trebuie să se facă cunoscută în rândurile bolnavilor de mielom și celor apropiați, iar utilizarea numelui acesteia este primul pas în aflarea cu privire la existența organizației.

## **Va fi o organizație cu membri?**

Unele organizații au membri – persoane sau grupuri care aparțin organizației. Nu este un lucru obișnuit în grupurile pentru cancer care se bazează în mod normal pe o persoană care are nevoie să acceseze serviciul furnizat. Dacă grupul dorește altfel, a deveni membru nu este obligatoriu sau necesar.

## **Comunicarea cu privire la organizația dvs.**

Promovarea organizației dvs. necesită timp și energie, dar aceasta va putea ajuta doar persoanele care știu despre existența ei. Unul dintre țelurile inițiale va fi acela de a comunica cât mai multor bolnavi de mm despre existența organizației. Va trebui să pregătiți câteva informații despre organizația dvs., precum un poster sau o foaie informativă. Acest lucru nu ar trebui să fie foarte complicat și va furniza informațiile principale pe care doriți ca publicul să le cunoască. Aceasta va include cel puțin scopul dvs., țelurile și obiectivele principale. De asemenea va trebui să cuprindă și detalii de contact pentru organizație.

La început puteți utiliza fluturași redacțai pe calculator, cu numele grupului, locația, datele/orele următoarelor trei întâlniri. Ulterior, unul dintre membri poate crea o broșură în culori sau un comunicat scurt și poate face copii pentru a le distribui. Puteți utiliza aceste materiale pentru a atrage noi membri. (la finalul acestui manual sunt prezentate modele de materiale)

În cazul în care orele/datele întâlnirilor dvs. trebuie modificate, este posibil să doriți să specificați pe fluturași și pe broșuri ca persoanele interesate să participe la întâlnire trebuie să îl sune pe unul dintre membrii grupului pentru a confirma ora și data. Dacă locația întâlnirii este mereu aceeași, puteți include o hartă cu locul întâlnirii pe broșura dvs., ceea ce ar permite oamenilor să ajungă mai ușor la dvs. dacă se hotărăsc să participe.

De îndată ce organizația va fi mai bine întemeiată, puteți crea o pagină pe Internet. Unul dintre membrii grupului sau un prieten al unuia dintre membri poate fi un specialist în Internet și poate dori să se ofere voluntar să creeze o pagină web care va atrage și va informa mai multă lume.

## Finanțe

La început cheltuielile pentru grup vor fi minime. Acestea pot include articole precum fețe de masă, cafea, filtre, ceai, tacâmuri de plastic, pahare, zahăr, lapte, ecusoane cu numele, cheltuieli de copiere (pentru fluturași și buletine informative) și cheltuieli poștale. Pe măsură ce grupul dvs. se mărește, același lucru se va întâmpla cu cheltuielile, în special cele pentru copiere și corespondență. În timp va fi o idee bună pentru grup să se sprijine singur decât să depindă de generozitatea unor membri. Grupul poate vota cea mai bună metodă de realizare a acestui obiectiv, de exemplu prin strângerea unei sume minime de participare pe familie. Alternativ, un alt membru poate fi responsabil pentru răcoritoare și organizarea fiecărei întâlniri.

De îndată ce grupul are fonduri proprii, veți dori să fiți foarte precaut. Organizația va necesita propriul cont bancar și merită să vă petreceți puțin timp pentru găsirea unei bănci care să vă poată furniza cele mai bune servicii, la prețul cel mai redus. Când deschideți un cont bancar pentru organizație, procedați astfel încât să existe două persoane care să semneze cecurile, pentru a evita orice neînțelegeri.

Pentru a permite dezvoltarea organizației dvs., va trebui să găsiți noi metode de colectare a fondurilor suplimentare. Colectarea fondurilor se poate realiza prin găsirea de sponsori, de pildă prin găsirea unei societăți care să suporte costurile pentru realizarea și tipărirea unei foi informative sau a unei broșuri. Dacă organizația dvs. se află într-un spital, poate dispune de fonduri caritabile pentru care puteți aplica. Evenimentele consacrate colectării de fonduri sunt de obicei distractive, dar trebuie să aveți grijă ca cheltuielile pentru organizarea evenimentului să nu consume întregul profit.

## Angajarea de personal

Multe evenimente caritabile încep prin utilizarea voluntarilor care se ocupă de tot. Persoanele dedicate cauzei sunt dispuse să își acorde din timpul lor pentru îndeplinirea tuturor sarcinilor necesare. Cu toate acestea, acest lucru înseamnă ca oamenii să includă aceste activități în timpul lor liber mai degrabă decât să lucreze exclusiv pentru acțiunile de binefacere.

## Locul de întâlnire

Dacă aveți nevoie de întâlniri, este posibil să utilizați încăperi din spitalul local sau cineva vă poate închiria o cameră pe care să o utilizați (chiar o sufragerie sau o bucătărie).

## **Siguranța datelor**

Multe țări dispun de anumite legi de protecție a informațiilor cu caracter medical care împiedică utilizare informațiilor cu caracter medical ale unei persoane fără permisiunea acesteia. Acest lucru înseamnă că trebuie să cereți permisiunea înainte de a păstra informații cu privire la persoanele care contactează organizația dvs. pentru ajutor. Este necesar să vă informați cu privire la astfel de legi în vigoare în țara dvs.

## **Căutarea sfaturilor**

Cea mai bună metodă de a vă informa cu privire la organizarea unui grup este să cereți sfatul unuia deja existent sau de la o organizație de sprijin pentru grupurile de bolnavi. Majoritatea organizațiilor sunt dispuse să ajute persoanele care doresc înființarea altora noi. Membrii grupurilor naționale de sprijin pentru mielom multiplu (lista organizațiilor și informațiile de contact vor fi prezentate în continuare) vă vor putea informa cu privire la modalitatea de funcționare a organizației acestora.

## **Confruntarea cu obstacolele**

Este important să fiți conștient că nu toate grupurile au succes. Grupurile pot eșua în colaborarea pentru misiunea stabilită. Acest lucru poate fi provocat de absenteism, întreruperi sau conflicte de personalitate. Unele grupuri pot eșua deoarece aleg să se concentreze pe subiecte „sigure”, precum tratamentul și furia față de sistemul medical, pentru a evita discuția despre sentimentele proprii. O modalitate de confruntare cu acest aspect este apelarea la tehnicile de reflectare pentru a angaja grupul în discuție. Puteți realiza acest lucru pur și simplu prin anunțarea verbală a subiectului dificil sau prin scrierea acestuia pe un poster și afișarea acestuia într-un loc vizibil pentru toți membrii grupului. Anunțați că acesta va fi unul dintre subiectele întâlnirii din ziua respectivă. Apoi vă puteți prezenta punctul de vedere referitor la acest subiect pentru a iniția dialogul. Amintiți tuturor participanților să vorbească liber și să se abțină de la judecarea remarcilor celorlalți. Nu conducătorul ar trebui să solicite clarificarea comentariilor, ci participanți ar trebui să conducă discuția. Indiferent de dificultate, fiecare grup nou ar trebui să fie considerat o experiență de învățare. Adesea este util să discutați despre ședințe cu un coleg, un prieten sau o rudă pentru a menține lucrurile în perspectivă.



## Confruntarea cu pierderile

Una dintre cele mai dificile sarcini pentru membrii unui grup de sprijin pentru bolnavi este aceea de a-și lua rămas bun de la un partener sau prieten care moare. Cu toate acestea ne confruntăm cu acest lucru, suferința este cel mai firească și mai potrivită reacție la pierdere. Într-un fel ciudat, suferința este utilă spiritului uman; ne determină să observăm că ceva ce a fost important pentru noi acum nu mai există.

### **Mecanismul suferinței**

Există patru stadii de suferință care apar în mecanismul suferinței. Acestea variază în intensitate.

1. Șocul și stupefacția: durerea și furia, raționamentul și concentrarea defectuoasă și sentimentele de panică sunt tipice în acest stadiu.
2. Dorul și căutarea: Sentimentele de agitație, neliniște și nesiguranță se manifestă în acest stadiu.
3. Dezorientare și dezorganizare: Sentimente de depresie și vină ies la iveală. Persoana poate să-și piardă apetitul, să aibă insomnii sau să nu prezinte interes pentru nicio activitate.
4. Hotărâre și reorganizare: acest stadiu se caracterizează prin sentimente de control mai accentuate, mai multă energie de a lupta și de a lua decizii eficiente.

Ca membru al unui grup pentru bolnavi, există câteva mici metode care vă pot fi de folos în perioadele dificile. Puteți solicita ajutorul unui prieten de încredere sau al unei rude. Rețineți că este normal să vă simțiți copleșit uneori. De asemenea puteți găsi căi de a vă exprima sentimentele. Ignorarea sentimentelor nu face decât să le sporească puterea de exprimare în momente în care este posibil să nu fiți capabil să le confrunțați. Încercați să vă acordați timp de concentrare asupra sentimentelor în scris, vorbind cu dvs. sau pur și simplu gândindu-vă. Fiecare persoană are propriul mod de a se confrunța cu pierderea. Important de reținut este faptul că trebuie să vă exprimați suferința într-un fel care să vă onoreze.

### **Reguli care pot ajuta la înlăturarea suferinței**

- Acordați-vă timp de confruntare deschisă cu gândurile și sentimentele pe care le încercați
- Conștientizați și acceptați toate sentimentele, atât pozitive cât și negative
- Utilizați un jurnal pentru a înregistra în scris procesul de vindecare.
- Confesați-vă unei persoane de încredere; relatați povestea pierderii.
- Exprimați-vă sentimentele într-o manieră deschisă. Plânsul oferă o ușurare.
- Identificați orice lucru neterminat și încercați să găsiți o rezolvare.
- Grupurile de sprijin pentru pierderile grele oferă posibilitatea de împărtășire a suferinței cu alte persoane care au trăit pierderi asemănătoare.
- Dacă procesul de vindecare devine prea dificil, trebuie să apelați la un specialist.

## Afilierea la o organizație națională

Este posibil să doriți să deveniți membru al unei organizații naționale pentru mielom. Aceasta va constitui o ocazie excelentă de învățare de la alte grupuri de sprijin din țară și de examinare a activităților puse la dispoziție diverse organizații. Unul dintre principalele motive de afiliere la un grup național este ocazia de a vorbi cu persoane care se confruntă cu aceleași provocări ca și dvs. și care împărtășesc aceeași aspirație de crearea a unei situații mai bune pentru cei afectați de mielom.

## Lista organizațiilor europene pentru mielom multiplu

Dacă țara dvs. nu este inclusă în această listă, nu înseamnă neapărat că în țara dvs. nu există organizații pentru bolnavii cu mielom multiplu/mielom plasmocitar/Morbus Kahler. De asemenea vă rugăm să consultați lista organizațiilor pentru bolnavi în secțiunea „Legături” de pe situl web Myeloma Euronet de la <http://www.myeloma-euronet.org/>.

### Austria

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

### Belgia

- 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](mailto: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](mailto:luigi.chirillo@pandora.be)  
<http://www.wildgroei-vzw.be/>

**Danemarca**

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

**Elveția**

- Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation Schweiz  
Candy Heberlein  
Vorder Rainholzstr. 3  
CH-8123 Ebmatingen  
Tel.: +41 (0) 1/9821212  
[info@knochenmark.ch](mailto:info@knochenmark.ch)  
[www.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](mailto: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](mailto: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](mailto:rugamp@swissonline.ch)  
<http://www.multiples-myelom.ch/>

**Germania**

- Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.  
Thomas-Mann-Straße 40  
D-53111 Bonn  
Tel.: +49 228 33 88 9 200  
[info@leukaemie-hilfe.de](mailto:info@leukaemie-hilfe.de)  
<http://www.leukaemie-hilfe.de>  
(situl cuprinde o listă detaliată a grupurilor de întraajutorare din Germania pentru leucemie, limfom, mielom multiplu/mielom plasmocitar și alte boli ale sângelui și sistemului limfatic:  
[http://www.leukaemie-hilfe.de/SHI/SHI\\_BRD.html](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](mailto: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](mailto: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](mailto:sprecherteam@myelom.org)  
<http://www.myelom.org/>

(situl cuprinde o listă detaliată a grupurilor de întraajutorare pentru mielom multiplu/mielom plasmocitar din Germania, Austria, Belgia și regiunea vorbitoare de limba germană din Elveția: <http://www.myelom.org/unterseiten/adressen.html>)

### Italia

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

### Marea Britanie

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

### Olanda

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

### Română

- Myeloma Euronet Romania  
 c/o Viorica Cursaru  
 Str. Constantin Radulescu Motru. Nr. 16.  
 Bl. 21. Ap. 225. Sector 4.  
 Bucuresti

Romania  
Tel. +40 77 23 54 33 33;  
[CURSARU@unhcr.org](mailto:CURSARU@unhcr.org)

**Suedia**

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

## **Cum vă poate sprijini Myeloma Euronet**

Myeloma Euronet poate fi un punct de referință util dacă nu există nicio organizație națională în țara dvs. Acestea pot fi utile la înființarea grupului și pot oferi informații de ajutor și vehicula povestiri despre progresul realizat în ceea ce privește înființarea grupurilor.

Detalii cu privire la grupurile de sprijin sunt incluse în pachetele informative și pot face publicitate grupului dvs. în buletinul informativ al acestora sau pe pagina de Internet ([www.myeloma-euronet.org](http://www.myeloma-euronet.org)). Acestea vă pot furniza, de asemenea, un fluturaș de publicitate a întâlnirilor dvs. în centrele medicale, spitale și biblioteci etc.

## **Tabel cu modele de materiale**

- Fluturaș întâlnire
- Program întâlnire
- Scrisoare de salut
- Scrisoare contact pierdut
- Buletin informativ post-întâlnire

## INVITAȚIE DE PARTICIPARE

<b>CE</b>	Întâlnire a grupului de sprijin pentru bolnavii de mielom multiplu
<b>SCOP</b>	<p>Pentru întâlnirea bolnavilor care suferă de mielom multiplu, supraviețuitorilor și prietenilor și rudelor acestora pentru</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• sprijin reciproc</li><li>• consolare</li><li>• informații privind tratamentul și</li><li>• prietenie</li></ul>
<b>CÂND</b>	<p>În prima sâmbătă a fiecărei luni, orele 10:00 – 12:00</p> <p>Următoarele trei întâlniri:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• 4 ianuarie</li></ul> <ol style="list-style-type: none"><li>1. 1 februarie</li><li>2. 1 martie</li></ol>
<b>UNDE</b>	<p><b>[Introduceți aici locul desfășurării evenimentului]</b></p> <p>Vezi harta de pe verso pentru detalii</p>
<b>CONTACT</b>	<p>Dacă aveți nevoie de informații suplimentare, vă rugăm să îi contactați pe Simon sau Anne Baxter la [introduceți numărul de telefon]</p>

Sperăm să participați alături de noi la aceste întâlniri. Noi, supraviețuitorii de mielom, familiile și prietenii ne putem ajuta unii pe ceilalți!!!



Model de program de întâlnire pentru grupul de sprijin pentru bolnavii de mielom multiplu

## **Programul grupului de sprijin pentru bolnavii de mielom multiplu**

**Sâmbătă, 4 ianuarie**

10:00 – 12:00

[Introduceți locul desfășurării evenimentului]

10:00 – 10:30

- Scopurile întâlnirii
- Întâmpinarea noilor membri
- Prezentarea vechilor membri

10:30 – 11:15

- Actualizări membri: starea de sănătate, vești despre tratament, succese personale

11:15 – 12:00

- Întrebări și răspunsuri privind noile tratamente:

## Model de scrisoare de salut și de invitație pentru grupul de sprijin pentru bolnavii de mielom multiplu

[Introduceți adresa de răspuns]

[Introduceți data]

[Introduceți adresa]

**Dragă [introduceți numele]:**

Vă mulțumim că ați solicitat informații despre grupul de sprijin pentru bolnavii de mielom multiplu. Așteptăm cu nerăbdare să vă întâlnim împreună cu familia și prietenii dvs. la următoarea noastră întâlnire. Găsiți atașat un program despre întâlnirile și evenimentele viitoare, o copie a ultimului nostru buletin informativ și foaia de contact pentru membrii existenți.

Considerăm că grupurile noastre de sprijin pentru pacienți pot oferi persoanelor care se confruntă cu mielomul multiplu numeroase beneficii, fiecare contribuind la o mai bună calitate a vieții:

- Posibilitatea de a întâlni alte persoane aflate în situații similare
- Posibilitatea de a împărtăși metode de combatere
- Posibilitatea dezvoltării de noi relații personale în momentul unei eventuale izolări
- Posibilitatea de îmbunătățire a dispoziției și calității vieții bolnavilor.

Un factor-cheie în învățarea *traiului* cu succes cu mielom este ajutorul acordat bolnavilor, familiei și prietenilor să combată experiența acestora cu cancerul devenind mai informați, adoptând o atitudine și abordări pozitive. Obiectivul grupul nostru este acela de a oferi sprijin și instruire persoanelor care se pot simți mai puțin singure prin întâlnirea cu alții care se confruntă cu situații similare.

Grupul nostru de sprijin pentru bolnavii de mielom multiplu a fost înființat în [introduceți data] de către [introduceți numele]. [Introduceți numele] a fost diagnosticat(ă) cu mielom multiplu la [introduceți data] și s-a aflat în căutarea unui cadru neoficial de instruire cu privire la tratamente, de ascultare a experiențelor și de împărtășire a sentimentelor sale de teamă și frustrare. Sub conducerea sa, grupul a ajuns să numere aproximativ [introduceți cifra] membri, dintre care bolnavi, rude și prieteni ai acestora. [Introduceți numele] continuă să fie un membru activ al grupului, alături de soțul/soția sa [introduceți numele soțului/soției], dar de curând a decis să-mi transmită responsabilitatea de conducere. Grupul a făcut multe pentru mine, ajutându-mă să mă confrunt într-o manieră optimă cu boala de când am fost diagnosticat(ă), la [introduceți data]. Aștept cu nerăbdare o nouă posibilitate de a mă revanșa față de membrii actuali și viitori, în calitate de conducător al grupului.

Am aflat că sprijinul emoțional și social este la fel de important ca îngrijirea medicală atunci când trăiești zilnic cu cancerul. Comunitatea de sprijin creată de grupul nostru de sprijin pentru bolnavii de mielom multiplu îi poate ajuta pe toți participanții să trăiască în cele din urmă viața din plin.

Salutări,

[Introduceți numele]

Model: scrisoare pentru „contact pierdut” a grupului de sprijin pentru bolnavii de mielom multiplu

[Introduceți adresa de destinație]

[Introduceți data]

[Introduceți adresa]

**Dragă [introduceți numele]:**

Ați lipsit la ultimele **[introduceți cifra]** întâlniri ale grupului nostru de sprijin pentru bolnavii de mielom multiplu. Sunteți un membru valoros și vă simțim lipsa.

Este posibil ca programul dvs. să se fi aglomerat, fapt ce v-a împiedicat să fiți prezent. Considerăm că responsabilitățile dvs. personale și/sau tratamentul medical v-au făcut dificilă participarea. În cazul în care aveți dificultăți în legătură cu transportul la întâlniri, vă rugăm să ne anunțați, deoarece mulți membri ai grupului se vor bucura să se ocupe de transportul dvs.

Deoarece suntem un grup preocupat de prieteni, ne interesează să aflăm ce mai faceți. Vă rog să mă sunați sau să-mi trimiteți noutăți cât mai curând posibil.

Așteptăm cu nerăbdare să vă întâlnim împreună cu familia și prietenii dvs. la următoarea noastră întâlnire.

Salutări,

[Introduceți numele]

## Model: buletin informativ al grupului de sprijin pentru bolnavii de mielom multiplu

(\*\* Toate numele incluse sunt fictive și sunt folosite exclusiv spre exemplificare.)

### **Buletin informativ pentru întâlnirea din ianuarie**

Grupul de sprijin pentru bolnavii de mielom multiplu și-a organizat întâlnirea din ianuarie la ora și locul obișnuit. Prezența a fost surprinzător de bună, având în vedere ninsoarea destul de puternică. Unii dintre membrii obișnuiți nu au putut fi prezenți și li s-a simțit lipsa. Am avut o diversitate de gustări (unele chiar nutritive), începând de la cafea și ceai la gheață.

În această lună au fost 20 persoane, dintre care 12 cu mielom. Mediatorul întâlnirii noastre i-a întâmpinat pe fiecare și a efectuat sarcinile administrative obișnuite.

#### **Actualizări membri:**

Am aflat că **Arthur** și **Alice Smythe** vor merge la Londra săptămâna viitoare pentru o consultație la dr. Jackson. Arthur a început de curând tratamentul cu Velcade și ne va împărtăși experiența sa săptămâna viitoare.

Am mai aflat că **Rob Johnson** a mers la schi cu prietenii în Elveția și a supraviețuit unui zbor la Paris pentru o conferință de afaceri. **Laura**, soția lui Bob a avut inspirația să stea acasă. Pur și simplu nu-l poți ține într-un loc!

**Albert Pickford** și **Dan Barton** au fost cu noi pentru prima dată după o perioadă. De la ultima noastră întâlnire, Danny a trecut printr-o operație de îndepărtare a unei tumori de la colon, iar Albert a trecut prin momente dificile cu pareza sa. Acesta spune că se speculează că are "mielită de radiație", ceea ce sperăm că o să treacă la fel de rapid cum a apărut. Între timp Albert are o ușoară senzație sau control asupra picioarelor și trebuie să folosească scaunul cu roțile. Sunt aproape siguri că nervul nu este afectat, dar este afectat cordul spinal, probabil de la radiația tumorii la vertebra T-9. A fost atât de plăcut să-i revedem pe amândoi după o absență atât de îndelungată, dar de înțeleș.

**Wilson** și **Carole Reynolds** au revenit după absența de luna trecută. Willie a început tratamentul cu Velcade și pare să-l tolereze bine. După mai bine de un an de chimioterapie, Willie a făcut o biopsie a măduvei osoase în urma căreia s-a stabilit o "afecțiune minimă reziduală". Oncologul lui Willie dorește să continue chimioterapia în speranța continuării scăderii numărului de IgG. Rezultatul acestei biopsii a fost cu siguranță o veste bună pentru familia Reynolds.

**Ed Mountain** care a apelat de asemenea la dr. Jackson a început noul tratament cu Dexamethasone și Aredia. Ed a întâmpinat dificultăți în înscrierea oncologului și a dr-ului Jackson pe aceeași pagină în cartea sa de tratament. Se pare că lucrurile au revenit la normal pentru moment. **Edith** și **Sandra Corcoran** (fiica lui Ed și tovarășa de Internet) au fost de asemenea la întâlnire.

Am avut un nou cuplu, **Nancy** și **Roger Quinlan**. Roger a fost diagnosticat în stadiul 3 în noiembrie 1996 cu un tip de mielom ușor. A făcut 3 doze de chimioterapie urmate de o recoltare de celule stem și transplant. A luat Neupogen pentru stimularea celulelor stem. A avut catetere Groshong și Hickman. Ia Aredia (care ajută la durere), precum și Interferon. Roger are hernie de disc. Mielomul său a provocat ruperea unei coaste și leziuni în zona coloanei vertebrale. Roger și Nancy sunt persoane fermecătoare. În ciuda tuturor experiențelor prin care a trecut, Roger are o licărire în priviri și pare să se bucure de viață.

**Rob Carter** a venit tocmai de la Manchester. Soția sa, **Jennifer**, care suferă de mielom nu a putut veni luna aceasta. Dorim foarte mult să te cunoaște, Jennifer, te rugăm să vii la următoarea noastră întâlnire. Rob îți poate spune că suntem blânzi și iubitori. Jennifer a fost diagnosticată în decembrie 1996, a luat Cytoxan și Prednisone și are dureri generale de oase. Îl invităm pe Rob să găsească persoane adecvate care să constate cu exactitate ce anume îi provoacă durerea și apoi să găsească altele care să o elibereze de durere. Rob, îți mulțumim că ai venit atâta drum ca să fii cu noi.

**Joe Elliott** a participat pentru prima dată, iar fiica sa **Jane** a fost alături de el. **Kay**, soția lui Joe a fost la Londra în acest sfârșit de săptămână. Joe a fost diagnosticat în martie 1994 cu mielom în stadiul 3 (lanț ușor). Acesta a făcut chimioterapie (VAD), dar în prezent ia doar Aredia, Velcade și gama globulină. Întreg corpul lui Joe a fost grav afectat și a pierdut 5 inci din înălțime din cauza vertebrei. I s-a făcut o laminectomie în partea inferioară a spatelui. Ne interesează să aflăm mai multe despre experiența lui Joe cu mielomul și sperăm să vină cu soția luna viitoare. Jane speră să înceapă o carieră în domeniul medical și am încurajat-o să găsească o vindecare pentru mielom – hai Jane!

**Peter Stockman** a vorbit despre motivul acestei vizite la dr. Jackson la Londra și rezultatul consultației. Peter și Lucy au petrecut trei zile cu doctorul, făcând analize. NTx (testul de resorbție a oaselor) și PCLI (testul Plasma Cell Labeling Index) au fost ambele negative și cele două teste de scanare prin medicină nucleară au demonstrat un nivel scăzut al activității mielomului. Din cauza unei leziuni la nivelul femurului stâng, o leziune/mielom plasmocitar la nivelul craniului și pentru că proteinele Bence-Joncs au fost analizate pentru prima dată în urină, lui Peter i s-au recomandat 3-6 luni de chimioterapie care va începe mai târziu, luna aceasta (dacă oncologul său este de acord). Peter a început de asemenea tratamentul cu Velcade; acesta va oferi noutăți cu privire la experiența sa la întâlnirea de luna viitoare.

### **Actualizări administrative:**

După votul de la ultima întâlnire pentru o contribuție de 5€ pe familie la întâlniri, am strâns în cele din urmă 60€ Mediatorul dvs. de încredere monitorizează contribuțiile și cheltuielile necesare pentru grup.

Vă reamintim că la întâlnirea de luna viitoare va fi prezent un oaspete vorbitor – Tim Rubin, un fizioterapeut local care va prezenta câteva procedee de reducere a stresului. Mulțumiri lui Ed Mountain pentru că l-a invitat pe Tim să ia parte la întâlnirea din februarie.

Întotdeauna ne lipsesc persoanele care nu au putut participa și așteptăm cu nerăbdare să ne vedem luna viitoare. Ne gândim să organizăm prânzul împreună pentru a sărbători venirea primăverii. Ce părere aveți despre întâlnirea din aprilie? Va fi un eveniment la care ne vom aduce felul preferat și pe cei dragi.

## **Aniversările din luna februarie:**

Peter Stockman -- 17

Danny Barton -- 23

## **Încheiere:**

Din neferice nu a existat suficient timp pentru toată lumea să aducă la cunoștință noutăți luna aceasta. Este posibil la un moment dat să discutăm despre o eventuală prelungire a întâlnirilor noastre. Nu am avut ocazia să aflăm vești de la **Robert** și **June McDonald** și fiica **Paula, Les** și **Jane Parker, Bob Carlton, Mike** și **Anna Marks**, și **Marcia Bailey**. Sper doar să nu fi uitat ceva despre mielom care ar fi fost util pentru grup. Am observat că oamenii au comunicat și s-au stabilit contacte după încheierea oficială a întâlnirii.

Ca de obicei, dacă am citat greșit sau dacă am omis ceva, îmi cer scuze. Nu am intenționat să ofensez pe cineva. Cu toții însemnați foarte mult pentru mine și orice contact, prin telefon, personal sau prin e-mail va fi binevenit. Până la 1 februarie, a dvs. prietenă și tovarășă de MM,

Catherine Jones