

Cum se înființează un grup de bolnavi de mielom multiplu –
Un ghid practic

Introducere:

Din păcate dacă ați decis să citiți acest ghid, dvs. sau cineva drag a fost diagnosticat cu mielom multiplu (MULTIPLE MYELOMA). Este o perioadă dificilă pentru dvs. și pentru cei dragi. Cu toate acestea, persoanele afectate de această boală vor dobândi speranță și inspirație din interesul dvs. de a înființa o organizație care să ofere consolare, sprijin și o sursă de putere la nevoie.

Mielomul multiplu constituie o provocare importantă pentru toate persoanele implicate – bolnavi, familii și prieteni. Cu toate acestea, prin teste și examinări corespunzătoare poate fi stabilit un diagnostic clar; bolnavii fără simptome pot fi monitorizați fără un tratament agresiv; 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.

Sprijinul emoțional și social pentru persoanele care suferă de mielom multiplu este la fel de important ca și îngrijirea medicală. Bolnavii, familiile acestora, prietenii și cei care îi îngrijesc pot învăța să își controleze mai bine această experiență cu cancerul prin stimularea familiarizării cu boala, prin adoptarea unei atitudini pozitive și dezvoltarea unor aptitudini combative. Sprijinul poate veni din partea familiei și a prietenilor, precum și din partea specialiștilor, grupurilor de sprijin sau bisericii dvs.

Solicitarea sprijinului constituie o cale de preluare a controlului asupra situației. Dacă nu găsiți un grup de sprijin în zona dvs., puteți lua în considerare înființarea unui astfel de grup. Vă oferim acest ghid în speranța că vă va furniza informațiile de care aveți nevoie pentru a decide dacă doriți înființarea unui grup de sprijin. Comunitatea de sprijin pe care o creați și o dezvoltați 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 ghidului
- De ce să înființez un grup de sprijin?
- Ce fel de grup de sprijin ar trebui să înființez?
- Unde pot găsi alți membri?
- Ce fel de grup este potrivit pentru noi?
- Ce trebuie să facem mai întâi?
- Cum ar trebui să ne desfășurăm întâlnirile?
- Ce rol au persoanele care se ocupă de îngrijire în acest grup?
- Ce tipuri de activități speciale putem întreprinde?
- Cum putem menține activ grupul?
- Cum ne putem confrunta cu pierderea?
- Afilierea la o organizație națională
- Lista organizațiilor europene pentru mielom multiplu
- Cum vă poate sprijini Myeloma Euronet
- De unde pot afla mai multe detalii?

Obiectivul acestui ghid

Acest ghid 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. De asemenea, ghidul vă pune la dispoziție câteva sugestii de garantare a succesului dvs.

De ce să înființez un grup de sprijin?

Traicul cu cancerul este dificil fie că sunteți bolnav sau îngrijitor. Toți cei implicați necesită și merită tot sprijinul posibil pentru a se bucura încă pe deplin de viață. Grupurile de suport pentru bolnavi le oferă persoanelor afectate de mielom multiplu numeroase beneficii, precum:

- Posibilitatea de a întâlni alte persoane aflate în situații similare
- Posibilitatea de a împărtăși metode de combatere și adaptare
- Posibilitatea dezvoltării de noi relații personale în momentul unei eventuale izolări
- Un loc de împărtășire a informațiilor despre opțiunile de tratament
- Posibilități de rezolvare a problemelor cu privire la sistemul de îngrijire medicală
- Îmbunătățirea stării de spirit și a calității vieții

Ce fel de grup de sprijin ar trebui să înființez?

Există grupuri de sprijin pentru toate tipurile de boli și toate formele de cancer. Grupurile oferă sprijin reciproc și împărtășesc ceea ce au învățat din experiența cu alte persoane aflate în aceeași situație.

Unele grupuri se întâlnesc pentru un anumit număr de săptămâni, iar altele formează un program continuu. Unele programe nu mai primesc membri, iar altele sunt pregătite să accepte noi membri. Specialiștii în medicină pot participa în mod regulat la discuțiile grupului sau pot fi invitați ca vorbitori.

Grupurile pot fi oficiale și se pot concentra pe informarea asupra cancerului sau pot fi neoficiale și sociale. Unele grupuri sunt alcătuite numai din bolnavi de cancer, iar altele includ și persoane care îngrijesc bolnavii, soți, membrii ai familiei sau prieteni. Nu există o metodă corectă sau incorectă de înființare a unui grup pentru bolnavi, deoarece grupul dvs. poate avea la început o formă care se poate schimba pe parcurs.

Unde pot găsi alți membri?

Puteți simți că înființarea unui grup de sprijin pentru bolnavi reprezintă o responsabilitate prea mare pentru dvs., alături de celelalte pe care le aveți deja sau vă puteți simți intimidat de ideea de a face ceva nou. În regula. Nu trebuie să faceți acest lucru de unul singur. Vestea cea bună este că există o multitudine de resurse și oameni care să vă asiste în acest demers.

Începeți prin a vă informa cu privire la serviciile locale din zona dvs. care v-ar putea înlesni activitatea. Există resurse de informare cu privire la înființarea unui grup pentru bolnavi. De asemenea există persoane care vă vor 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.

Pentru a găsi alte persoane cu care să înființați un grup, puteți crea un anunț care să includă locul și ora întâlnirii; persoanele invitate; scopul întâlnirii și un nume de contact și numărul de telefon la care să răspundeți la întrebări. De asemenea puteți cerceta pe internet sau vizita biblioteca locală pentru informații. Există numeroase idei și cel puțin la fel de mulți oameni care să dorească să le împărtășească cu dvs.

Sugestii de contact:

- 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

Ce trebuie să facem mai întâi?

Mai întâi organizați o ședință cu celelalte persoane interesate pe care le-ați găsit. Veți invita persoanele în funcție de tipul de grup pe care doriți să-l înființați și va include atât bolnavi, cât și persoane care îi îngrijesc. Vor fi persoane care împărtășesc aceeași dorință de îmbunătățire a situației pentru cei care suferă de mielom multiplu.

Ce fel de grup este potrivit pentru noi?

La prima dvs. întâlnire toți participanții pot reflecta la ceea ce doresc să obțină de pe urma acestor întâlniri. Lăsați spiritul grupului să stabilească cea mai bună modalitate de continuare. Nu există două grupuri identice de sprijin pentru mielom multiplu, iar acesta este un aspect pozitiv. Nu toată lumea are aceleași nevoi sau același nivel de angajare. Ca grup veți putea decide ce este mai bine pentru dvs.

Unele grupuri doar oferă bolnavilor și celor care îi îngrijesc posibilitatea de a-și împărtăși povestirile și experiențele. Altele oferă ajutor practic precum transportul la cabinetele doctorilor și la spitale. Alte grupuri pot fi mai active în ceea ce privește finanțările pentru cercetare avansată sau pentru programele de sprijin pentru bolnavi. Iar alte grupuri pot reprezenta pur și simplu un loc de „evadare” unde nu simțiți nevoia să explicați prin ce treceți, pentru că toată lumea de acolo înțelege.

Cum ar trebui să ne desfășurăm întâlnirile?

Grupul dvs. poate avea un format oficial sau puteți decide să păstrați totul neoficial și să lăsați spiritul participanților să dicteze formatul. În orice caz, câteva sugestii simple vă vor ajuta să conduceți cu succes un grup pentru bolnavi. Asigurați-vă că îi încurajați pe toți să joace un rol, utilizați în mod înțelept timpul întâlnirilor dvs., demonstrați respect reciproc pentru toți cei implicați și, cel mai important, bucurați-vă unul de compania celuilalt.

În continuare sunt prezentate câteva aspecte-cheie care trebuie luate în considerare:

- Alegeți un conducător sau un partener de conducere care să fie responsabil pentru desfășurarea fiecărei întâlniri, dar aveți în vedere distribuirea sarcinilor și includerea tuturor membrilor grupului în asumarea responsabilităților. Invitați membrii să își folosească aptitudinile – cereți brutarilor să aducă gustări, celor care aspiră să fie scriitori să creeze buletine informative.
- Începeți ușor, de pildă întâlnirile lunare vor crea un impuls fără prea multă solicitare temporală.
- Prezentați fiecare persoană și informații cu privire la diagnosticul și tratamentul dvs., familia și pe cei dragi și detalii cu privire la hobby-uri/interese
- Pregătiți un program pentru fiecare întâlnire care să cuprindă subiecte ce vor stimula asistența, permiteți participanților să se pregătească anticipat și fiți gata să utilizați timpul în cel mai adecvat mod.
- Împărtășiți-vă experiențele. Un bolnav informat este un partener puternic în tratament.
- Întâmpinați persoanele nou venite. Încurajați membrii existenți să comunice informații despre tratamentul lor înainte 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.
- Asigurați o atmosferă primitoare prin aranjarea scaunelor pentru a stimula conversația; puneți la dispoziție răcoritoare și eventual un fundal muzical.
- Redefiniți obiectivele grupului în mod regulat la venirea noilor membri, plecarea acestora sau în funcție de necesități..
- Dar mai ales bucurați-vă de întâlnirile dvs.! Distrăți-vă. Sărbătoriți viața. Bucurați-vă de alinarea încurajării emoționale și sociale venite din partea prietenilor și celor dragi.

Ce rol au persoanele care se ocupă de îngrijire în acest grup?

Îngrijitorii au și ei nevoie de îngrijire. Cercetările demonstrează că îngrijitorii care au participat la grupurile de sprijin se simt mai încrezători și mai informați în rolurile lor. Din acest motiv este important ca familia și prietenii, în special îngrijitorii să simtă apartenența egală la grup. Numeroși conducători ai grupurilor de sprijin consideră că cele mai reușite grupuri de sprijin implică în activitate toate persoanele afectate de boală. Rețineți că 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 sau medical. Programul încărcat nu permite adesea îngrijitorilor timp pentru propria persoană, așa că grupul de sprijin reprezintă timp și pentru aceștia.

Ce tipuri de activități speciale putem întreprinde?

Uneori este utilă aducerea de noi persoane și idei în grup pentru a-i păstra caracterul interesant pentru toți. Iată câteva idei de luat în considerare:

Încurajarea conversației

Aveți în vedere aceste întrebări pentru a încuraja discuția:

- 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?

Încurajarea altor interese

La unele întâlniri veți dori ca participanții să împărtășească detalii despre interesele lor dincolo de traiul cu cancerul. Este posibil ca aceștia să prezinte fotografii ale nepoților nou născuți, o anumită excursie la care au luat parte, o nouă carte pe care au citit-o și așa mai departe.

Invitați oaspeți care să ia cuvântul

Aveți în vedere următorii oaspeți:

- Lucrători sociali – furnizează detalii cu privire la serviciile oferite în cadrul comunității pentru completarea formularelor de asigurare (contactați spitalului local sau a clinicii oncologice)
- Instructori de dans/yoga - beneficiile dansului pentru alinarea durerii, expresie, reducerea stresului
- Fizioterapeuți – sfaturi cu privire la tehnici de relaxare sau alinare a durerii (contactați spitalul local sau centrul de reabilitare)
- 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)
- Nutriționiști – îndrumare cu privire la alimentația sănătoasă (contactați spitalul local)
- 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)

Cum putem menține activ grupul?

Toată lumea are multe întâlniri și responsabilități, de aceea poate fi dificil pentru membri să rețină când este următoarea întâlnire sau să rămână implicați. Iată câteva căi de menținere a interesului persoanelor.

Apeluri telefonice

Creați o rețea telefonică prin care să li se amintească membrilor ora și locul următoarei întâlniri, mențineți-vă la curent cu starea tratamentului și a vieții în general, astfel încât să puteți comunica grupului despre starea membrilor absenți.

Buletine informative

Este posibil să aveți în vedere un buletin informativ al grupului cu actualizări ale membrilor și alte informații în funcție de tipul grupului dvs.

Lista membrilor

Luați în considerare crearea listelor de membri cu nume, adrese, numere de telefon și adrese de e-mail.

Cum ne putem confrunta cu pierderea?

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. 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. Este normal să ne simțim copleșiți și este bine să ne exprimăm sentimentele.

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 insomniile 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.

Există mici căi de educare a membrilor grupului în situații delicate. Unul dintre obiectivele grupului este acela de a vă ajuta. Rețineți totuși că dacă procesul de vindecare devine prea dificil, trebuie să apelați la un specialist.

Afilieră la o organizație națională

Este posibil ca grupul dvs. să dorească să devină membru al unei organizații naționale sau internaționale pentru mielom multiplu. Aceasta va constitui o ocazie excelentă de învățare de la alte grupuri de sprijin și de examinare a activităților puse la dispoziție diverse organizații. Acest lucru va extinde numărul cunoscuților care se confruntă cu aceleași provocări ca și dvs. și care împărtășesc aceeași dorință de îmbunătățire a lucrurilor pentru persoanele afectate de mielom multiplu.

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
<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/>

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
<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/>

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
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/>

Germany

- 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>
 (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)
- 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/>
 (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
<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
<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
<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

Suedia

- Blodcancerförbundet
Sturegatan 4, 5 tr
S-17227 Sundbyberg
Tel.: +46 (0) 8/54640540
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. Poate fi util la înființarea grupurilor și furnizarea informațiilor de care aveți nevoie pentru a vă dezvolta. Detalii cu privire la grupurile de sprijin se află în pachetele informative. Acestea pot să facă publicitate grupului dvs. în buletinul informativ și pe internet, prin situl web (www.myeloma-euronet.org) și vă pot pune la dispoziție un anunț despre întâlnirile dvs. pe care să-l prezentați în centrele de sănătate, spitale și biblioteci etc.

De unde pot afla mai multe detalii?

Dacă decideți înființarea unui grup, puteți obține, la cerere, un manual detaliat. De asemenea îl puteți găsi pe situl Myeloma Euronet, la www.myeloma-euronet.org. Acesta vă va fi util în:

- Alegerea unui conducător
- Rolurile și responsabilitățile unui conducător
- Controlul întâlnirii
- Acordarea unui nume organizației dvs.
- Finanțe
- Locul de întâlnire
- Modele de scrisori; anunțuri; buletine informative