

Как мне основать группу самопомощи пациентов с множественной миеломой/плазмоцитомой и их родственников?

Практические советы

Если Вы решились на то, чтобы прочитать этот справочный материал - это означает, к сожалению, что Вам или кому-то из Ваших близких, поставлен диагноз множественной миеломы. Это трудное время для Вас и Ваших родственников. Но люди, которых затронуло это заболевание, в Ваших интересах и устремлениях, основали организацию, которая в трудные времена предлагает: утешение, поддержку, источник сил и получение надежды и мотивации.

Множественная миелома предъявляет большой вызов для всех, кого она затронула - пациентов, семьи и друзей. И, тем не менее, точный диагноз может быть поставлен при помощи соответствующих тестов и основательного наблюдения. Пациенты, у которых симптомы не проявляются, имеют возможность испробовать терапии, при которых существует высокая вероятность контролировать болезнь в течение нескольких лет. Кроме того, может приниматься во внимание новая терапия, которая предлагает опцию более длительного контроля болезни или даже излечения.

Как важно медицинское обслуживание человека, живущего с множественной миеломой, так же важно его эмоциональная и социальная поддержка. Пациенты, их семьи, друзья и лица, которые о них заботятся, могут правильнее научиться распоряжаться своим опытом по тематике раковых заболеваний, благодаря следующему: большей осведомлённости о заболевании, получению положительной точки зрения и развитию способностей справляться с болезнью. Поддержка может исходить от семьи, друзей, медиков, групп самопомощи и церкви.

Существует один путь, чтобы просить о поддержке - это достижение контроля над ситуацией. Если Вы не нашли группу самопомощи в Вашей окрестности, тогда Вы должны рассматривать возможность самим основать группу. Мы предлагаем Вам этот справочный материал, с надеждой, что он предоставляет Вам достаточное количество сведений, в которых Вы нуждаетесь, чтобы помочь Вам решить, хотели ли бы Вы основывать группу или нет. Сеть поддержки, которую Вы создадите и поспособствуете распространению, может помочь всем, оказавшимся в такой ситуации, управлять своим чувством страха, фрустрации и непредвиденно лучше прожить свою жизнь.

Содержание

- Смысл и цель справочника
- Почему я должен основывать группу самопомощи?
- Какой вид группы самопомощи я должен основывать?
- Где я могу находить дальнейших членов?
- Какой вид группы лучший для нас?
- Что мы должны сделать сначала?
- Как наши встречи должны протекать?
- Какова роль руководителей в группе?
- Какие специальные действия мы можем предпринимать?
- Как я смогу предотвращать бездействия?
- Как мы должны справляться с утратой?
- Вступление в национальную организацию
- Список европейских групп самопомощи больных миеломой
- Как Вы можете поддерживать Миелома Евронет
- Где я могу еще больше узнать?

Смысл и цель этих инструкций

Этот справочник должен быть полезен Вам при первых шагах к основанию группы самопомощи больных миеломой - пациентов и лиц, заботящихся о больных. Так как потребности и цели групп самопомощи варьируются от окрестности к окрестности и от страны к стране, это руководство предлагает Вам некоторые общие сведения, которые должны помочь Вам в решении "за" или "против" для основания группы самопомощи. Кроме того, оно содержит несколько советов, которые убедят Вас в Вашем успехе.

Почему я должен основать группу самопомощи?

Жизнь с раком очень трудна - оказались ли Вы теперь пациентом или лицом, заботящимся о больном. Каждый, кого это коснулось, нуждается и заслуживает получения помощи, которая необходима, чтобы быть в состоянии еще наслаждаться полноценной жизнью. Группы самопомощи предлагают различные преимущества пациентам с миеломой, такие например:

- возможность встречаться с другими лицами, которых это коснулось
- возможность обмениваться методами по преодолению страха перед болезнью и по акцептированию болезни
- шанс завязывания новых отношений в период потенциальной изоляции
- возможность решать проблемы с системой здравоохранения
- улучшение настроения и качества жизни

Какой вид группы самопомощи я должен основывать?

Имеются группы самопомощи по заболеваниям и опухолевым заболеваниям разного рода. Группы предлагают взаимную поддержку и делятся тем, чему они научились с другими лицами, которым был поставлен тот же диагноз и тоже пережили на собственном опыте.

Некоторые группы встречаются только на несколько недель, а другие разрабатывают продолжительную программу. Некоторые программы требуют закрытого членства, другие открыты для новых членов и интересующихся. Медики регулярно могут принимать участие в групповых встречах или приглашаются как докладчики.

Группы могут быть формальными и концентрироваться на том, чтобы изучать кое-что о раке, либо они могут быть неформальными и социальными. Некоторые группы состоят только из раковых пациентов, иные включают заботящихся за больными, супруга, членов семьи и друзей. Не существует правильного или ошибочного пути для основания группы самопомощи. Таким образом, Ваша группа может перенять некоторые структуры и затем позже их изменять.

Где я могу находить дальнейших членов?

Если у Вас есть чувство, что к Вам, возможно, предъявляются повышенные требования и ответственность для основания группы самопомощи, либо Вы напуганы идеей, сделать кое-что новое. Это нормально. Это должны делать не только Вы одни. Есть хорошая новость - имеется много людей и источников, которые могут Вам на Вашем пути помочь.

Начните с поиска местных учреждений / услуг в Вашей окрестности, которые могут Вам облегчить этот процесс. Существуют источники информации по основанию группы

самопомощи. Кроме того, имеются люди, которых Вы представите другим пациентам, интересующимся основанием или членством в группе.

Существуют люди, которым Вы укажете сведения о возможностях лечения, а также лица, вводящие Вас в курс дел по вопросу привлечения денежных средств, кроме того, они будут делиться своими помещениями для встречи с Вами, покажут Вам, как справляются с утратой, и вместе с тем, могут действовать в качестве приглашенного докладчика.

Чтобы находить иных людей, которые могут участвовать в основании, проектируйте простую рекламную брошюру, указывающую: время и место встречи, кто приглашен, какую цель преследует встреча и указывать адрес и телефонный номер для решения возникших вопросов. Проводите, кроме того, поиски информации в интернете или посетите Вашу местную библиотеку. Там есть много идей и так же много людей, которые этими идеями могли бы с Вами поделиться.

Предложения для контактов:

- пациенты в местной больнице
- врачи общей практики и оздоровительные центры в Вашей окрестности
- признанные группы самопомощи больных раком
- оздоровительно-просветительные общества
- добровольные группы здоровья
- благотворительные организации
- социальные работники
- гражданские учреждения

Что мы должны сначала делать?

Устройте сначала встречу с другими заинтересованными лицами, которых Вы могли бы привлечь. Кого Вы пригласите, зависит от вида группы, которую Вы хотите основать. Однако вероятно, группа будет включать пациентов и лиц, ухаживающих за больными. Это будут люди, которые разделяют Ваше решение по улучшению ситуации для людей, которые болеют множественной миеломой.

Какая группа для нас лучше подходит?

Во время первой Вашей встречи все участники могут представить свои взгляды на то, что они ожидают от встреч. Позвольте решать актуальному настроению внутри группы то, как лучше всего продолжать работу. Группы самопомощи лиц с множественной миеломой отличаются одна от другой и это тоже неплохо. Не каждый имеет одинаковые потребности или обладает одинаковым увлечением. Вы можете решить сообща, что для Вас является наилучшим.

Некоторые группы предлагают пациентам и лицам, заботящимся за ними, просто возможность обмениваться своими историями и опытом. Другие предлагают практическую помощь, такую как транспортировку к врачебной практике и больницам. В свою очередь, другие группы являются более активными в сборе пожертвований на научное исследование или на поддержку программ для пациентов. Иные группы - это просто убежище, в котором члены не имеют потребность быть обязанным излагать сведения о прохождении тяжелого заболевания, так как это там понимает каждый.

Как должны протекать наши встречи?

Ваша группа может иметь официальный формат или Вы решите, что оформите дело в произвольной форме и позволите о формате решать участникам. В успешном руководстве группы Вам помогут несколько простых указаний, также учитывающие, какой путь Вы избрали. Удостоверьтесь, что Вы убеждаете каждого в том, чтобы он брал на себя специальную роль, выберите дату встречи

Удостоверьтесь в том, что Вы убеждаете каждого, чтобы он брал на себя специальную роль. Выбирайте правильно дату встречи, показывайте уважение по отношению ко всем участникам, а также очень важно - радуетесь их взаимному обществу.

В дальнейшем нужно принимать во внимание несколько ключевых пунктов:

- назначьте руководителя и заместителя руководителя, который отвечает за ходом каждой встречи, но удостоверьтесь, что Вы распределяете Ваши задания и приобщаете всех членов к обязательствам с различной ответственностью. Приглашайте членов группы к применению своих способностей: просите пекаря, чтобы он предлагал маленькие трапезы; просите авторов, чтобы они разработали информационный бюллетень.
- начните немедленно, т.е. ежемесячные встречи с основным вопросом, который не требуют слишком большого затрата времени.
- представьте каждого члена группы и обменяйтесь сведениями об их диагнозе и лечении, семье и родственниках, деталях о хобби и интересах.
- подготовьте для каждой встречи программу, которая содержит темы, мотивирующие к участию в них, а также, чтобы эта программа позволяла участникам готовиться к встрече, что препятствовало бы отклонению от темы и таким образом, достигалось бы наилучшее использование времени.
- обменивайтесь Вашим опытом. Пациент, не требующий опеки - это сильный партнер во время лечения
- приветствуйте вновь поступивших больных. Поощряйте многолетних членов, чтобы они делились своим опытом терапии прежде, чем Вы попросите об этом новых членов. Используйте одобряющие слова, чтобы они себя лучше чувствовали в новой ситуации. Вспомните о том, как это было, когда Вы были вновь поступившим пациентом.
- основывайте привлекательную атмосферу на том, как Вы расставляете стулья для культурной беседы, предложением освежающих напитков и тихим музыкальным фоном.
- регулярно обдумывайте цели группы, в случае вхождения новых членов, выбытия из группы или требования изменений.
- однако, прежде всего, Ваши встречи должны приносить удовлетворение. Радуйтесь! Чествуйте жизнь. Наслаждайтесь утешением от эмоционального и социального участия друзей и любимых людей.

Какую роль принимают в группе лица, заботящиеся о больном?

Лица, заботящиеся о больных, нуждаются также в уходе. Исследования показывают, что люди, заботящиеся о больном, приходящие из группы самопомощи, чувствуют себя увереннее и более проинформированы о своей роли. Поэтому важно, чтобы семьи и друзья, а особенно заботящиеся о больных, чувствовали бы себя в группе равноценно по отношению к другим членам (пациентам). Многие руководители групп самопомощи полагают, что самые успешные группы включают весь круг затронутых болезнью людей. Отдавайте себе отчет в том, что тот, кто заботиться о больных миеломой - это человек, который имеет личную связь и обязательство по отношению к заболевшему раком и предлагает уход вне лечебных учреждений. Этот сжатый план заданий часто не оставляет им время, чтобы самим заботиться о себе. Таким образом, группа самопомощи - это возможность иметь время для самих себя.

Какие виды действий мы можем предпринимать?

Иногда помогает привлечение в группу новых людей и идей, чтобы оставаться интересными для всех. Здесь несколько идей, которые Вы должны были бы принять во внимание:

Побуждение к беседе

Для стимулирования обсуждения примите во внимание следующие вопросы:

- Как долго Вы живете уже с множественной миеломой?
- Каковой была Ваша реакция, после того, как Вам стал известен диагноз?
- К кому Вы обратились, чтобы получить сведения о заболевании?
- Как Вы умудряетесь оставаться оптимистичными?
- Искали ли Ваша семья и друзья поддержку?
- Пробовал ли кто-то уже раз (здесь ввод терапевтических опций)? Как это подействовало?

Воодушевите к обмену дальнейшими интересами

Во время некоторых встреч Вы должны предлагать участникам обмениваться деталями их интересов, не касающимися их жизни с заболеванием. Вероятно, они могут обмениваться фотографиями внуков, впечатлениями о предпринятой ими поездке или делиться впечатлениями о новой книге, которую они прочитали и т.д.

Пригласите постороннего докладчика

Примите во внимание следующих докладчиков:

- Социальный работник: гарантии осведомления об услугах, которые предлагаются в сообществе для дополнения страховых формуляров (контактируете с местной больницей или с онкологической клиникой)
- Танцы - / преподаватель йоги - положительное действие танца против болей, проявлений редукции стресса
- Физиотерапевт - консультация по снятию внутренних напряжений, либо по технике облегчения болей (контактируете с местной больницей или с реабилитационным учреждением)
- Диетолог - руководство о здоровой пище (контактируйте с местной больницей)
- Эксперт по клиническим научным исследованиям - детали о клинических исследованиях (контактируйте с местным научно-исследовательским центром раковых заболеваний)
- Религиозный руководитель - положительное влияние на духовное начало (контактируете с местными церквями или домом божьим)

Как я могу предотвратить прекращение активности?

У каждого есть много запланированных встреч и обязательств, которые затрудняют членам вспоминать о следующей встрече или впредь в дальнейшем привести себя на нее. Здесь Вам указываются несколько путей, которые помогут Вам оставаться с людьми на связи.

Телефонные звонки

Разработайте для членов группы телефонную цепочку, чтобы напоминать время и место следующей встречи. Будьте проинформированы о протекании лечения и жизни в

целом так, чтобы Вы смогли бы сделать группе сообщение о состоянии здоровья отсутствующих членов.

Информационный бюллетень

Вероятно, в зависимости от вида Вашей группы, Вы могли бы принять во внимание информационный бюллетень с актуализацией членов группы и другими сведениями.

Списки членов

Примите во внимание составление списков членов, содержащие имена, адреса, номера телефонов и адреса электронной почты.

Как мы должны справляться с утратами?

Одно из самых трудных заданий в группе самопомощи, которое нужно преодолевать, это прощание с партнером или другом, который умирает. Необычным образом является тот факт, что скорбь даже помогает человеческой душе. Она доводит до нашего осознания то, что нечто, что было нам важно, теперь стало минувшим. Это нормально чувствовать себя отягощенным и также хорошо говорить об этом.

Траурный процесс

Имеются 4 стадии траура, которые встречаются во время траурного процесса. Они будут варьироваться в интенсивности.

1. Шок и помрачение сознания: отчаяние и ярость, нарушение умственной способности и концентрации, кроме того, панические настроения - типичны для этой фазы.
2. Тоска и поиск: беспокойные эмоции, нетерпение и неуверенность - встречаются в этой фазе.
3. Дезориентация и дезорганизация: появляются депрессивные чувства и чувство вины. Человек может терять аппетит, плохо спит и теряет интерес ко многим вещам.
4. Решимость и реорганизация: эта фаза охарактеризована чувством по восстановлению контроля, обладанию большей энергией, чтобы справляться со всем и способностью принимать более эффективные решения.

Имеется мелочь, которая может помочь пройти сквозь глубокое потрясение членам группы, переживающим сильные эмоции в результате утраты. Одна из целей группы - поддерживать Вас. Если процесс преодоления потрясений достаточно тягостен, тогда подумайте о поиске профессиональной помощи.

Присоединение к национальной организации

Вероятно, Ваша группа может рассматривать возможность быть членом в одной из национальных или международных организаций больных множественной миеломой. Это предоставляет Вам превосходный случай учиться у других групп самопомощи и ознакомиться со значением акций, предложенных различными организациями. Кроме того, это повысит количество людей, таких же, как и Вы, бросивших такой же вызов и преследующих ту же цель - улучшение ситуации пациентов с множественной миеломой.

Список европейских организаций пациентов с множественной миеломой

Belgien

- 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>

Dänemark

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

Deutschland

- 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>
(интернет-страницы, охватывающие в Германии широкий перечень групп самопомощи пациентов с заболеваниями лейкемии, злокачественной лимфомой и множественной миеломой/плазмоцитомой и другими заболеваниями кровеносной и лимфатической системы: http://www.leukaemie-hilfe.de/SHI/SHI_BRD.html)
- Arbeitsgemeinschaft der deutschsprachigen Plasmozytom/Multiples Myelom-Selbsthilfegruppen (APMM)
Kontakt über
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/>

(интернет-страницы, охватывающие широкий перечень групп самопомощи пациентов с заболеванием множественной миеломой/плазмоцитомой в Германии, Австрии, Бельгии и немецко-говорящей Швейцарии): <http://www.myelom.org/unterseiten/adressen.html>)

Italien

- 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/>

Niederlande

- 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/>

Österreich

- 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
Bürgersteinstrasse 21/10
A-5020 Salzburg
Tel.: +43 (0) 662 / 845151
i.hein.mmshg@aon.at
<http://www.myelom-selbsthilfe.org/>

Russland

- Межрегиональная общественная организация инвалидов «Общество пациентов с онкогематологическими заболеваниями»
Президент Е.В. Гольберг
ул. Донелатиса 19
Москва, Россия 125373
+7 911 927 8219
oncohemat@gmail.com

Schweden

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

Schweiz

- Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation Schweiz
Candy Heberlein
Vorder Rainholzstr. 3
CH-8123 Ebmatingen
Tel.: +41 (0) 1/9821212
info@knochenmark.ch
<http://www.knochenmark.ch/>
- Myelom Kontaktgruppe Schweiz
Kontakt über
Gruppe Zürich
Heini Zingg
Löwenstrasse 15
8400 Winterthur
Telefon 052 222 47 31
heini.zingg@gmx.ch
oder
Gruppe Basel
Ruth Bähler
Grenzweg 5
CH-4144 Arlesheim
Tel.: +41 (0) 61 701 57 19
r.u.baehler@freesurf.ch
oder
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/>

Vereinigtes Königreich

- 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/>

Как Вы можете поддержать Европейскую сеть групп пациентов с миеломой /Myeloma Euronet /

Европейская сеть групп пациентов с миеломой может стать рациональной отправной точкой, если в Вашей стране не имеется национальной организации. Сеть может помочь Вам при основании групп и предлагает сведения, которые помогут Вам увеличивать Вашу группу. Детали, касающиеся групп самопомощи содержатся в их информационных пакетах. Вы сможете привлекать внимание к Вашей группе при помощи информационных бюллетеней, в интернете на Ваших интернет-страницах. Кроме того, вы будете иметь возможность распространять буклеты, с помощью которых, Вы будете информировать о Ваших встречах в оздоровительных центрах, больницах, библиотеках и т. д.

Где я могу больше узнать?

Если Вы хотите основывать группу, то по запросу Вы можете получить более подробное руководство. Кроме того, Вы можете найти это, на интернет-странице Myeloma Euronet - Европейской сети групп пациентов с миеломой (<<http://www.myeloma-euronet.org/>>). Это поможет Вам в следующем:

- выбор руководителя группы
- роль и ответственность руководителя группы
- ведение встречи
- присвоение названия
- финансы
- поиск помещений
- образцы: формуляров, буклетов, информационных бюллетеней