

**Jak utworzyc grupe wsparcia chorych na szpiczaka mnogiego  
— praktyczny poradnik**

## Wprowadzenie

Szpiczak mnogi to wielkie wyzwanie. Jest nietypowa i skomplikowana choroba. Diagnoza nie jest ewidentna, a różni lekarze mogą stosować różne sposoby leczenia. Dla pacjenta, któremu właśnie postawiono diagnozę, nie są to zbyt pocieszające informacje. *Jednak* dzięki odpowiednim badaniom i konsultacjom można postawić jasną diagnozę. Chorych bez objawów można monitorować bez agresywnego leczenia, chorzy z objawami mogą próbować terapii, które dają duże prawdopodobieństwo skutecznego kontrolowania tej choroby przez wiele lat. Można także rozważyć poddanie się nowym terapiom, które mogą dać możliwość dłuższego kontrolowania choroby, a nawet wyleczenia.

Kluczowym czynnikiem, dzięki któremu chorzy, ich rodziny i przyjaciele mogą nauczyć się normalnie żyć ze szpiczakiem, jest uzyskanie pomocy w zmaganiach z rakiem w postaci odpowiedniej wiedzy, utrzymywania pozytywnego nastawienia i umiejętności radzenia sobie z problemami typowymi dla tej choroby. Wsparcie jest podstawą, dzięki której można przezwyciężać przeciwności, z którymi muszą zmagać się chorzy na szpiczaka mnogiego oraz ich opiekunowie. Grupy wsparcia chorych mogą wskazać drogę i podzielić się doświadczeniami. Ich celem jest wzajemna pomoc i edukacja osób należących do grupy, które mogą poczuć się nieco mniej samotne, spotykając innych ludzi w podobnej sytuacji życiowej.

Europejska sieć zrzeszająca organizacje działające na rzecz chorych na szpiczaka mnogiego jest nowym, nieformalnym stowarzyszeniem krajowych organizacji, których nadrzędnym celem jest udzielanie jak największego wsparcia osobom chorym na szpiczaka mnogiego oraz ich bliskim. Każda organizacja należąca do stowarzyszenia ma doświadczenie w tworzeniu i prowadzeniu grup wsparcia chorych. Ten poradnik powstał dzięki zgromadzeniu wiedzy i doświadczeń tych organizacji.

Dajemy Państwu ten poradnik z nadzieją, że informacje w nim zawarte pomogą utworzyć Wam własne grupy wsparcia chorych tam, gdzie mieszkacie. Wsparcie emocjonalne i społeczne dla chorych na szpiczaka mnogiego jest równie ważne, jak pomoc medyczna. Społeczność wsparcia, która Państwo tworzą, może pomóc wszystkim jej członkom ośwoić się z uczuciem strachu i frustracji, a w końcu żyć pełnią życia.

## **Spis treści**

- Cel poradnika
- Informacje podstawowe
- Dlaczego warto założyć grupę wsparcia?
- Zanim zaczniesz działać
- Tworzenie grupy wsparcia chorych
- Cele
- Pierwsze kroki
- Wsparcie dla organizacji
- Zaangażowanie opiekunów
- Spotkanie organizacyjne
- Rodzaj spotkania
- Wybieranie lidera grupy
- Role i obowiązki lidera
- Prowadzenie spotkań
- Przed i po spotkaniach
- Wybieranie nazwy organizacji
- Czy organizacja będzie zrzeszać członków?
- Informowanie o organizacji
- Finanse
- Zatrudnianie ludzi
- Miejsce spotkań
- Ochrona danych
- Szukanie porad
- Radzenie sobie z niepowodzeniami
- Radzenie sobie ze stratą bliskiej osoby
- Dołączanie do organizacji krajowej
- Lista europejskich organizacji zrzeszających chorych na szpiczaka mnogiego
- Jakie wsparcie oferuje Myeloma Euronet?
- Przykładowe materiały

## Cel poradnika

Ten poradnik ma za zadanie pomóc w podjęciu pierwszych działań mających na celu utworzenie grupy wsparcia dla chorych na szpiczaka mnogiego i ich opiekunów. Ponieważ potrzeby i cele grup chorych są różne, a grupy w różnych krajach działają w różnych warunkach, poradnik ma za zadanie przekazanie podstawowych informacji, dzięki którym zainteresowane osoby mogą podjąć decyzje, czy chcą utworzyć taką organizację. Jeśli tak, osoby te znajdą tu również wskazówki, dzięki którym grupie może się udać.

## Informacje podstawowe

Szpiczak mnogi, nowotwór komórek plazmatycznych, jest obecnie chorobą nieuleczalną, która jednak można leczyć. Choć informacja o tym, że zachorowało się na szpiczaka, może przytłaczać, ważne jest, aby pamiętać, że istnieje kilka obiecujących nowych terapii, dzięki którym chorzy żyją dłużej i zdrowiej.

W Europie jest około 60 tysięcy chorych na szpiczaka mnogiego. Co roku wykrywa się 21 420 nowych przypadków (wg European Network of Cancer Registries). Szpiczak mnogi jest drugim co do częstotliwości występowania nowotworem krwi, po chłoniaku niehodgkinowskim. Stanowi około 1% wszystkich nowotworów, a zgony spowodowane szpiczakiem stanowią 2% wszystkich zgonów spowodowanych przez nowotwory.

Szpiczaka najczęściej wykrywa się u osób w wieku od 65 do 70 lat. Jednak ostatnie statystyki pokazują, że choroba jest wykrywana coraz częściej u ludzi młodszych i występuje coraz częściej. Ponieważ największy odsetek chorych jest wśród ludzi starszych, uważa się, że podatność na szpiczaka mnogiego zwiększa się z wiekiem.

Mimo wykonania ogromnej pracy nad znalezieniem przyczyny szpiczaka mnogiego, dotychczas tej przyczyny nie znaleziono. Jednak w czasie tych badań stwierdzono możliwe powiązania między szpiczakiem a gorszą pracą układu odpornościowego, czynnikami genetycznymi, wykonywaniem określonych zawodów, stycznością z określonymi środkami chemicznymi, promieniowaniem, a co najważniejsze — z wirusami.

Możliwość wystąpienia szpiczaka mnogiego u osób pracujących w rolnictwie, przemyśle naftowym, skórzanym i kosmetycznym, gdzie człowiek styka się z herbicydami, środkami owadobójczymi, produktami naftowymi, metalami ciężkimi, tworzywami sztucznymi i różnymi pyłami, a także azbestem, jest wyższa niż przeciętna. Ponadto osoby narazone na duże promieniowanie, na przykład ludzie, którzy przeżyli eksplozję bomby atomowej w Japonii, są bardziej narazone na zachorowanie na szpiczaka.

Należy pamiętać, że w większości wypadków osoby chore na szpiczaka mnogiego nie należą do tych grup ryzyka. Szpiczak może być wynikiem kilku czynników działających jednocześnie.

## Dlaczego warto założyć grupę wsparcia?

Grupy wsparcia chorych dają osobom, które dotknął szpiczak mnogi, wiele korzyści, które z kolei przyczyniają się do polepszenia jakości ich życia:

- możliwość spotykania się z innymi osobami w podobnej sytuacji;
- możliwość dzielenia się informacjami na temat metod radzenia sobie z problemami typowymi dla tej choroby;

- szanse zawarcia rozwinięcia nowych relacji osobistych w czasie, w którym chorzy mogą być odizolowani.

Grupy wsparcia pomagają także lepiej przystosować się do nowej sytuacji, polepszają ich nastrój, jakość życia i dzięki nim chorzy lepiej sobie radzą.

Do innych zalet grup wsparcia należy możliwość wymiany informacji na temat szpiczaka i jego leczenia oraz możliwość wspólnego rozwiązywania problemów, szczególnie w kontaktach ze służbą zdrowia. Chorzy mogą także przyłączać się do wielu innych grup wsparcia, w których spotykają się osoby z różnymi rodzajami nowotworów. Jednym z powodów, dla których warto utworzyć własną grupę wsparcia, przeznaczoną specjalnie dla chorych na szpiczaka mnogiego, jest możliwość wzajemnego wspierania się przez członków i edukacji, dzięki czemu chorzy mogą poczuć się nieco mniej samotni, ponieważ spotykają się z osobami w podobnej sytuacji życiowej.

## Zanim zaczniesz działać

Aby jak najlepiej rozpocząć działalność grupy wsparcia chorych na szpiczaka mnogiego, należy zbierać informacje o lokalnych podmiotach, które mogą pomóc. Poniżej znajduje się lista osób, dzięki pomocy których całe przedsięwzięcie może być łatwiejsze. Każda z tych osób można udzielić informacji na temat tworzenia grup chorych, przedstawić im innym chorym, którzy są zainteresowani utworzeniem grupy lub dołączeniem do niej, odpowiedzieć, gdzie znaleźć informacje na temat różnych możliwości leczenia, wyjaśnić zagadnienia związane z gromadzeniem funduszy, udostępnić miejsce, w którym będziecie mogli się spotykać, objaśnić techniki radzenia sobie ze stratą bliskiej osoby, gościć na spotkaniach itd.

Osoby, z którymi warto się skontaktować:

- chorzy w miejscowym szpitalu,
- lekarze rodzinni i miejscowe placówki służby zdrowia,
- istniejące grupy wsparcia dla chorych na raka,
- placówki oświaty zdrowotnej,
- dobrowolne grupy promocji zdrowia,
- grupy charytatywne,
- pracownicy opieki społecznej,
- biuro porad obywatelskich.

Uwaga: Informacje na temat najlepszych praktyk dotyczących tworzenia grup chorych można także znaleźć w Internecie lub w bibliotece. Można tam także znaleźć dane kontaktowe organizacji wymienionych powyżej.

## Tworzenie grupy wsparcia chorych

Zastanawiając się nad założeniem grupy wsparcia chorych na szpiczaka mnogiego, warto sobie odpowiedzieć na następujące pytania:

- Dlaczego warto założyć grupę wsparcia?
- Kogo ma zrzeszać grupa?
- Gdzie będą odbywać się spotkania?
- Jak często będą odbywać się spotkania?
- Ile czasu możesz na to poświęcić?

- Ile czasu mogą na to poświęcić inni członkowie grupy?
- Jakie są cele grupy?
- Czy z działalnością grupy będą się wiązać jakieś koszty?
- Kto będzie organizować grupę (inna osoba)?
- Czy do grupy będą należeć pracownicy służby zdrowia?

Należy pamiętać, że aby założyć grupę, potrzebne są co najmniej dwie osoby. W dalszej części poradnika omówiono, jak szukać chętnych do dołączenia do grupy, jednak wszystko zaczyna się od Ciebie i tej drugiej osoby.

Uwaga: Utworzenie grupy może wymagać czasu, energii i pomocy osób zdrowych. Ich pomoc może okazać się bezcenna w wielu zadaniach administracyjnych, które będzie musiała wykonać grupa: znalezieniu miejsca spotkań, rozdawaniu ulotek itd. Na początek warto poszukać tych osób wśród przyjaciół i w rodzinach chorych na szpiczaka.

## Cele

Każda grupa chorych na szpiczaka jest inna. Cele i działania każdej grupy wyznaczają jej członkowie. Niektóre grupy dają po prostu chorym i ich opiekunom możliwość dzielenia się przeżyciami i doświadczeniami. Inne często oferują praktyczną pomoc, na przykład transport do lekarza i szpitala oraz wizyty domowe. Niektóre grupy są bardziej aktywne w zbieraniu funduszy na badania lub na realizację programów wsparcia pacjentów.

Na pierwszym spotkaniu musicie dokładnie przemyśleć, co chcecie osiągnąć. Od wyznaczonych celów zależy to, co będzie robić organizacja. Na przykład w przypadku grupy nastawionej na dzielenie się informacjami trzeba skupić się nad sposobami przekazywania wiedzy pacjentom i opiekunom. Od celów zależy także struktura organizacji. Jeśli organizacja ma działać na rzecz lepszych usług na poziomie lokalnym, struktura musi być lokalna. Jeśli organizacja ma zbierać pieniądze na badania medyczne, warto zastanowić się nad dołączeniem do grupy krajowej.

Niektóre grupy działające na rzecz chorych mają bardzo wiele celów, na przykład:

*„Polepszenie samopoczucia osób chorych na szpiczaka mnogiego poprzez udzielanie informacji, szkolenie i wsparcie”*

Cele organizacji mogą być bardziej skoncentrowane, na przykład:

*„Edukacja pacjentów i ich opiekunów w zakresie szpiczaka mnogiego i jego leczenia”*

*„Zwracanie uwagi społeczeństwa na sprawy dotyczące szpiczaka mnogiego”*

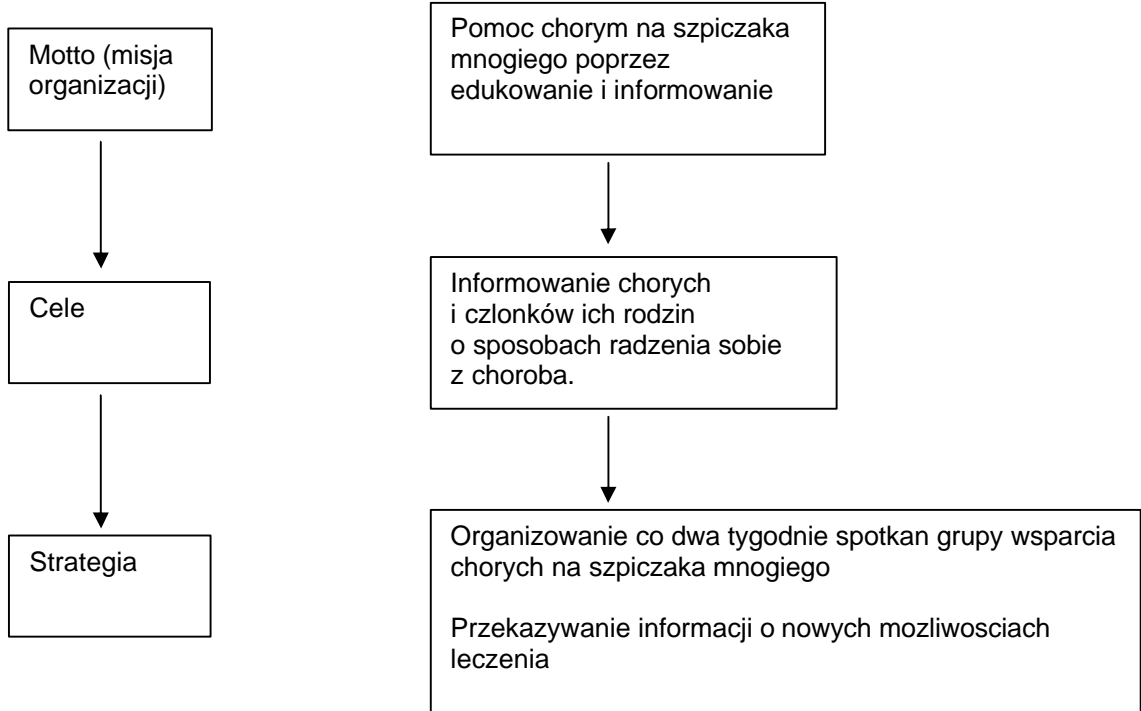
*„Działanie na rzecz polepszenia jakości usług dla osób chorych na szpiczaka mnogiego”*

Można się także skupić tylko na jednej dziedzinie, na przykład:

*„Działanie na rzecz polepszenia jakości usług dla osób chorych na szpiczaka mnogiego”*

Cokolwiek postanowisz, ważne jest, aby przed podjęciem pierwszych działań cel był jasno sprecyzowany.

Jednym ze sposobów określenia celów jest stworzenie jednego lub dwóch zdań, w których będzie się zawierać misja lub cel działalności organizacji. To jest wasze motto. Misja/motto definiują cele. Od celów, z kolei, zależy strategia ich realizacji (poniższy rysunek przedstawia odpowiedni przykład). Pamiętaj, że z czasem misja i cele mogą się zmieniać, dlatego nie obawiaj się, że zawsze będziecie musieli działać według postanowień z pierwszego spotkania.



## **Tworzenie grupy wsparcia chorych — pierwsze kroki**

W pierwszej kolejności warto zorganizować spotkanie ze wszystkimi zainteresowanymi osobami. To, kogo zaprosić, zależy od rodzaju organizacji, która ma powstać. Zazwyczaj są to chorzy i ich opiekunowie. Ludzie, którzy przyjdą na spotkanie, muszą dzielić twój entuzjazm w działaniach na rzecz polepszenia życia chorych na szpiczaka mnogiego.

### Ogólne zalecenia dotyczące działalności grupy działającej na rzecz chorych:

- Wybierz lidera.  
Szczegółowe informacje na temat wybierania lidera oraz lista ról oraz obowiązków znajdują się w dalszej części poradnika.
- Zaczynaj powoli, np. od spotkań co miesiąc.  
Spotkania raz w miesiącu spowodują, że cała inicjatywa nabierze rozpędu bez powodowania problemów z brakiem czasu uczestników.
- Poznajcie się.  
Przedstawcie się i podzielcie informacjami na temat diagnozy oraz leczenia, rodziny i bliskich, a także pasji i zainteresowań.
- Przydzielaj zadania.  
Dziel i rządź. Zachęcaj wszystkich członków grupy do aktywnego uczestniczenia w jej działaniach, przydzielając kolejno odpowiednie zadania, dzięki którym będziecie się rozwijać.
- Przygotuj plan każdego spotkania.  
Muszą się w nim znaleźć tematy, dzięki którym przyjdzie dużo osób. Plan umożliwi uczestnikom przygotowanie się do spotkania i wyznaczy ramy dyskusji, dzięki czemu lepiej wykorzystacie czas.
- Wykorzystaj zdolności członków.  
Czy ktoś zna się na bankowości? Zaprosz tę osobę, podaj przekąski. Czy ktoś lubi pisać? Zachęć tę osobę do tworzenia biuletynu informacyjnego. Czy ktoś ma naturalne zdolności przywódcze? Zaproponuj tej osobie rolę lidera grupy.
- Wspomagaj członków grupy podczas leczenia.  
Zaoferuj transport na wizyty u lekarza, załatwienie codziennych spraw, odbierz pocztę, wyprowadz psa na spacer.
- Dziel się swoimi doświadczeniami.  
Opowiadaj szczegółowo o swoich przejściach i wnioskach z nich płynących. Pacjent mający wiedzę na temat choroby, na którą cierpi, jest silnym sojusznikiem w leczeniu.
- Przyjmuj nowe osoby.  
Zachęcaj członków grupy do zaprezentowania krótkich opisów leczenia i popros o to nowych członków grupy. Nie szczędz im słów zachęty, aby poczuli się pewnie w nowym otoczeniu. Pamiętaj, jak to było na twoim pierwszym spotkaniu w grupie?
- Stwórz przyjazny nastrój.  
Ustaw krzesła tak, aby łatwiej było rozmawiać, podaj przekąski, cicha muzyka też nie zaszkodzi.
- Spełniaj potrzeby członków grupy.

Wymyśl motto i wspólnie ustalcie cele. Popros o opinie, aby mieć pewność, że grupa zmierza w tym samym kierunku.

- Regularnie weryfikuj cele grupy.  
Dyskutujcie nad zmieniającymi się potrzebami i celami wraz z dołączaniem do grupy nowych członków, odchodzeniem innych lub zmianami potrzeb.
- Przede wszystkim ciesz się tymi spotkaniami!  
Niech sprawiają ci one przyjemność. Ciesz się życiem, korzystaj z lepszego samopoczucia, które daje wsparcie emocjonalne i wsparcie społeczności.

## Wsparcie dla organizacji

Pomoc lekarzy i pielęgniarek w pozyskiwaniu nowych członków warto uzyskać na samym początku przedsięwzięcia. Planując utworzenie organizacji, koniecznie z nimi porozmawiaj i popros o opinie. Dzięki nim do grupy może dołączyć więcej chorych. Mogą oni, na przykład, przekazać chorym ulotki informujące o najbliższym spotkaniu grupy.

## Zaangażowanie opiekunów

Pierwsza sprawa, o której trzeba pamiętać już na samym początku, jest to, aby bliscy chorych, szczególnie opiekunowie, czuli się pełnoprawnymi członkami grupy, tak jak osoby chore na szpiczaka. Każda rodzina, w której ktoś choruje na szpiczaka, jest inna. W niektórych rodzinach to chory szuka informacji. W innych szukają ich opiekunowie. W niektórych wypadkach informacji może szukać kilku członków rodziny. Rzadko zdarza się, aby nikt nie był zainteresowany informacjami o chorobie. Osoby niezainteresowane zazwyczaj nie przychodzą na spotkania grup wsparcia. Wielu liderów grup wsparcia wie, że skupianie się w większości lub tylko na chorych byłoby ogromnym błędem.

Na późniejszych etapach rozwoju grupy można zastanowić się nad podzieleniem organizacji na podgrupy w czasie spotkania: osoby chore mogą rozmawiać w jednym pomieszczeniu, a opiekunowie w innym. Opiekunowie często mają wiele do powiedzenia, ale nie powiedzą tego przy osobie, którą się opiekują. Zresztą w przypadku chorych często jest podobnie.

### **Kim jest opiekun chorego na szpiczaka?**

Opiekun chorego na szpiczaka jest osobą związaną osobiscie z chorym na raka i ofiaruje pomoc niemedyczną i pozaszpitalną. Szacuje się, że w 2005 roku w Europie zostaną wykryte ponad 3 miliony przypadków raka (wg UICC). Co najmniej taka sama liczba członków rodzin lub bliskich będzie musiała przyjąć na siebie wymagającą rolę opiekuna w tym tylko roku.

### **Dzień z życia opiekuna**

Oprócz wykonywania codziennych czynności, takich jak przygotowanie posiłków, sprzątanie i transport, opiekunowie stają się tak naprawdę kontynuatorami działań zespołu opieki: często rozmawiają z lekarzami, podają leki i oceniają wyniki leczenia. Niestety, tak duża liczba obowiązków sprawia, że nie mają czasu dla siebie.

## **Korzysci związane z edukacją opiekunów**

Udowodniono, że edukacja w ramach danej społeczności i wsparcie dla opiekunów mogą pomóc zmniejszyć stres związany z opiekowaniem się bliską osobą chora na raka. Opiekunowie, którzy przychodzili na spotkania grup wsparcia, twierdzili, że ich wiedza poszerzyła się i czują się pewniej, wykonując swoje obowiązki przy chorych.

## **Spotkanie organizacyjne**

Gdy znajdziesz co najmniej jeszcze jedną osobę, która dzieli z tobą zainteresowania i cele, możecie zacząć planowanie utworzenia większej grupy. Następnym krokiem jest co najmniej jedno spotkanie organizacyjne. Zazwyczaj jest ono raczej nieoficjalne — odbywa się w czyimś mieszkaniu lub w kawiarni. Po omówieniu wszystkich spraw możecie określić stałe godziny spotkań, które będą także dogodnie dla innych osób, które chciałyby dołączyć do grupy.

Dzięki informacjom podanym wcześniej w tym podręczniku (rozdział „Zanim zaczniesz działać”) można znaleźć nowych ludzi i zaprosić ich na spotkanie. Możesz na przykład powiesić ulotkę w szpitalu, klinice lub gabinecie lekarskim. Na ulotce powinny znaleźć się informacje na temat celu, miejsca, godziny oraz daty spotkania, nazwisko i numer telefonu organizatora, aby zainteresowane osoby mogły uzyskać więcej informacji (przykładowa ulotka znajduje się w rozdziale „Przykładowe materiały”). Zainteresowane osoby można także znaleźć, rozmawiając z lekarzem lub pracownikiem opieki społecznej. Lekarz lub pracownik opieki mogą znać inne osoby, które mają zamiar utworzyć podobną grupę.

Po potwierdzeniu spotkania organizacyjnego nie zapomnij o stworzeniu milej atmosfery wśród uczestników. Poniżej kilka wskazówek:

- Rozwiesz znaki informujące o tym, jak dotrzeć do miejsca spotkania.
- Ustaw krzesła w kole lub w inny sposób, który będzie zachęcał do rozmowy.
- Przygotuj plakietki z imionami wszystkich uczestników, aby łatwiej było się poznać.
- Przygotuj formularz rejestracyjny, aby zebrać dane kontaktowe z myślą o następnych spotkaniach.
- Przygotuj kawę, herbatę, napoje, może przekąski.
- Przygotuj obrusy, serwetki lub inne niezbędne przybory.
- W tle może cicho grać muzyka.

## **Rodzaj spotkania**

Początkowo spotkanie nie musi mieć jakiejś określonej formy. Często warto, aby najpierw wszyscy kolejno się przedstawili. Następnie, jako osoba, która zorganizowała spotkanie, możesz wygłosić kilka zdań tytułem wstępu i zaprosić wszystkich do opowiedzenia swoich historii. Dyskusję można stymulować, zadając następujące pytania:

- Jak długo żyjesz ze szpiczakiem?
- Jaka była twoja pierwsza reakcja na diagnozę?
- Gdzie się zwróciłeś/zwróciłaś po informacji o chorobie?
- Jak udaje ci się zachować optymizm?
- Czy twoja rodzina/przyjaciele szukali pomocy?
- Czy ktoś próbował (wstaw rodzaj leczenia)? Jakie były wyniki?

Gdy grupa jest już bardziej zwarta, można zachęcić członków do krótkiego opowiedzenia o sobie i szpiczaku, aby nowi członkowie poczuli się pewniej. Następnie można poprosić nowych członków, aby opowiedzieli o sobie, o diagnozie i bieżącym stanie zdrowia. Można także zachęcać członków grupy, aby przychodzili na spotkania z rodziną i przyjaciółmi, a później poprosić te osoby o to, aby opowiedziały, jak sobie radzą jako opiekunowie.

Od czasu do czasu warto zaprosić gościa z odczytem lub prezentacją. Oto przykłady osób, które można zaprosić, jak je znaleźć i jakie tematy mogą być omawiane:

- Pracownik pomocy społecznej — przedstawi najważniejsze zagadnienia na temat pomocy w wypełnianiu formularzy ubezpieczeniowych (skontaktuj się z miejscowym szpitalem lub kliniką onkologiczną)
- Fizjoterapeuta — przedstawi porady dotyczące technik relaksowania się i zmniejszania bólu (skontaktuj się z miejscowym szpitalem lub pracownią rehabilitacyjną)
- Instruktor jogi — pokaze, jak radzić sobie ze stresem (skontaktuj się z lokalnym klubem fitness)
- Lekarz — przedstawi najważniejsze informacje na temat choroby (skontaktuj się z miejscowym lekarzem)
- Osoba prowadząca badania kliniczne — przedstawi szczegółowe informacje na temat testów klinicznych (skontaktuj się z miejscowym centrum badań nad rakiem)
- Przywódca duchowy — przedstawi rozwiązania pomocne dla duszy (skontaktuj się z miejscowym kościołem lub z innym miejscem modlitwy)

## Wybieranie lidera grupy

Ktoś musi pilnować, aby spotkania odbywały się planowo i ktoś musi je prowadzić. Nie musi to być ta sama osoba. Obowiązki mogą być wykonywane okresowo. Jednak bez cokolwiek najmniej takiej organizacji grupa wsparcia może szybko się rozpaść.

W pierwszych miesiącach działalności nowej grupy część prac może być wykonywana w oparciu tylko o zaangażowanie poszczególnych osób. Później ważne jest, aby grupa działała niezależnie od wkładu pracy jej założycieli.

Wybierz osobę lub osoby, które naprawdę chcą wykonywać te obowiązki. Spróbuj znaleźć ludzi, którzy będą mogli regularnie uczestniczyć w spotkaniach. Stworzenie prostego planu i danie ludziom tego, po co przyszli: dzielenia się informacjami i udzielania informacji, nie jest wcale trudne. Spotkania można organizować na miarę potrzeb. Jeśli spotkanie ma się odbyć na przykład w szpitalu, trzeba przygotować pomieszczenie. Musi ono być otwarte, muszą być w nim krzesła i inny niezbędny sprzęt. Być może trzeba będzie podać kawę lub podać przekąski. To wszystko całkowicie zależy od grupy. Jeśli spotkanie ma odbyć się w domu lub w klubie, mogą być niezbędne poważne zmiany, tak aby miejsce nadawało się na tego rodzaju spotkanie. Warto znaleźć osobę lub kilka osób, które wykonają wszystkie niezbędne zadania.

## Role i obowiązki lidera

Lider odgrywa kluczową rolę w prowadzeniu spotkania grupy, pilnuje odpowiedniego tonu, dba, aby podczas spotkania panowała atmosfera zaufania, oraz oferuje wsparcie. Poniżej przedstawiono strategię przydatną dla lidera grupy:

1. Ustal podstawowe zasady dotyczące obecności, poufności i wzajemnego szacunku, do których muszą stosować się członkowie grupy. Pamiętaj, że szczególnie ważne jest, aby uczestnicy czuli, że mogą wyrazić swoje myśli i uczucia. Dlatego wszyscy uczestnicy spotkania powinni wiedzieć, że wszystko, co zostanie powiedziane podczas spotkania, nie wydobędzie się na zewnątrz.
2. Poproś grupę o pomoc w tworzeniu planów spotkań, zamiast narzucać własny, wcześniej ustalony plan.
3. Inicjuj i stymuluj dyskusje i pozwól, aby pojawiały się w niej popularne tematy. W tym celu zadawaj pytania, które będą naprowadzać dyskusje na właściwe tory (Jak się czujesz, gdy....? Jak sobie radzisz z...? itd.), proponuj tematy związane z informacjami podawanymi w mediach i aktywnie słuchaj uczestników.
4. Bierz aktywny udział w działaniach grupy, szczególnie w tworzeniu atmosfery bezpieczeństwa, która sprzyja aktywnemu uczestnictwu. W takiej atmosferze uczestnicy nie czują się słabi, zaniepokojeni ani zagrożeni. Kluczowymi czynnikami, które budują atmosferę bezpieczeństwa są: przyjazny klimat spotkania, określenie zasad poufności, zaproszenie rodzin i przyjaciół członków grupy i słowa otuchy.
5. Kontroluj emocje grupy. Jeśli uczestnicy unikają bolesnych kwestii, spróbuj je poruszyć. To może być bardzo trudne, ale jest konieczne. Grupie jako całości nie uda się, jeśli jej członkowie nie będą potrafili przelamać takich bolesnych barier. Omawianie trudnych tematów w grupie pozwoli na pozbycie się frustracji, bólu lub złości w atmosferze wsparcia emocjonalnego.
6. Zapewnij wszystkich uczestników spotkania, że to, co czują, jest normalne i że nie jest to nic dziwnego. Życie z rakiem jako chory lub opiekun jest ogromnie stresujące. Przypomnij wszystkim, że nie są sami.
7. Daj grupie nadzieję — przytaczaj oryginalne cytaty, historie różnych zwycięstw, sukcesów lub zaprosz psychologa zajmującego się motywacją, aby przekazał członkom grupy słowa zachęty.
8. Zachęcaj członków grupy do działania poza jej ramami formalnymi, aby lepiej się wspierali i poznawali. Mogą to być obiady, wspólne wyjście do kina lub do teatru, na koncert, do muzeum itd.
9. Pomagaj członkom grupy w dołączaniu do dyskusji i jak tylko możesz staraj się zachęcać do rozmowy osoby pasywne. W tym celu możesz zadawać pytania sondujące, proponować temat dyskusji oraz pytać poszczególne osoby, co o tym sądzą, poprosić osoby pasywne, aby poprowadziły dyskusję na temat, który je interesuje itd.
10. Pozostaw odpowiedni czas na podsumowanie w planie każdego spotkania. Jeden z członków grupy może pilnować czasu. Taka osoba będzie pilnować, aby każdy temat został omówiony w odpowiednim czasie, oraz aby na końcu spotkania pozostał czas na podsumowanie.
11. Prezentuj materiały edukacyjne, artykuły i informacje o sprawach interesujących grupę. Mogą to być broszury z informacjami o chorobie z lokalnej placówki służby zdrowia, broszury firm farmaceutycznych na temat leków, artykuły z gazet lub Internetu o najnowszych osiągnięciach

naukowych, a także materiały krajowych organizacji zrzeszających chorych na szpiczaka.

12. W pewnym momencie może być konieczne rozwiązanie grupy. Może się tak stać, ponieważ jej członkowie znaleźli inne grupy wsparcia, ponieważ zostały zrealizowane początkowe cele grupy lub grupa nie ma już energii niezbędnej do działania. Przygotuj grupę, poinformuj jej członków o zamiarze rozwiązania, a następnie rozwiąż ją we wspólnie ustalonym dniu.

## Prowadzenie spotkań

Jeśli grupa spotyka się tylko raz w miesiącu, bezproduktywne spotkanie może łatwo zniechęcić ludzi, którzy potrzebują wsparcia. Ponadto niektórzy uczestnicy mogą być zmuszeni do długich dojazdów, więc chcą, aby spotkania miały jakiś sens. Dlatego obowiązkiem lidera jest utrzymanie pewnej dyscypliny i celu dialogu.

Czego oczekuje większość ludzi uczestniczących w spotkaniu grupy wsparcia chorych na szpiczaka? Większość chce mieć szansę na podzielenie się doświadczeniami, obawami, frustracjami, złością i zwycięstwami. Ludzie ci chcą także uczyć się od innych ludzi, którzy przez to przeszli. Chcą zadawać pytania, których boją się zadać lekarzowi, zapewne ze strachu przed osmieszeniem się. Chcą nadziei — nadziei pochodzącej stąd, że na własne oczy widzą, że szpiczak mnogi to nie wyrok.

Co to znaczy? To, że lider musi ostrożnie kontrolować spotkanie, aby grupa spełniała swoje cele. Spotkanie może szybko minąć i umożliwienie każdej osobie podzielenia się swoimi uczuciami może być trudne. Prowadzący musi wykonywać swoje obowiązki delikatnie. Zadanie to może być bardzo stresujące. Dobra wiadomość jest taka, że po pewnym czasie grupa zrozumie, o co chodzi, i nie będzie już potrzebne tak częste ingerowanie w dyskusję. Jak to osiągnąć? Trening czyni mistrza. Plan spotkania uzgodniony z uczestnikami pozwoli w jak najlepszy sposób wykorzystać czas, a ludzie doceniają taką uporządkowaną formę spotkania. Doskonały prowadzący, który zadaje pytania sondujące, który przygotowuje się i proponuje interesujące tematy do omówienia oraz zachęca pasywne osoby do zaangażowania się w dyskusję, tworzy atmosferę pełną energii. Poprzez wyznaczenie różnych osób do poprowadzenia poszczególnych części spotkania wszyscy uczą się prowadzić spotkanie i będą chcieli to robić przy następnej okazji. Z czasem grupa przywyknie do tych procedur i będzie chciała postępować według nich. One z kolei, tak jak lider, pozwolą na zrealizowanie celów grupy.

## Przed i po spotkaniach

Niezależnie od czasu (raz w miesiącu, co dwa tygodnie itd.) zapamiętanie daty kolejnego spotkania może stanowić kłopot. Dlatego można zdecydować się na powiadamianie wszystkich członków grupy kilka dni przed każdym spotkaniem. W ten sposób można nie tylko poinformować wszystkich o spotkaniu, ale zapytać o leczenie i życie w ogóle, a także dowiedzieć się, czy przyjdą. Później można zdać relacje o stanie zdrowia nieobecnych pozostałym członkom grupy.

Równie ważny, jak przypomnienie o nadchodzącym spotkaniu, jest raport ze spotkania. Warto wyznaczyć jedną osobę do sporządzania protokołu. Informacje te można później opublikować w biuletynie informacyjnym dla członków grupy. Dzięki temu biuletynowi osoby, które rzadko przychodzą na spotkania, nie tracą kontaktu z grupą. Do biuletynu można dołączyć aktualne listy członków zawierające nazwiska, adresy numery telefonów i adresy e-mail członków grupy.

Wystarczy, że biuletyn będzie miał zawierał akapitów z informacjami o tym, co omawiano podczas spotkania, listę nieobecnych i obecnych, dane nowych członków i może kilka lekkich wątków, na przykład opisów podróży, urodzin, tego, komu urodziły się wnuki itp. Biuletyn jest publikacją zachęcającą do działania, dlatego warto to zadanie powierzyć komuś, kto jest „niespełnionym” pisarzem lub byłym redaktorem gazetki szkolnej. Biuletyn może być swobodny lub oficjalny. Wszystko zależy od wymagań grupy.

## Wybieranie nazwy organizacji

Nad nazwa organizacji warto zastanowić się nad dość wczesnym etapie tworzenia całej struktury, tak aby można było mówić o tej strukturze w jakiś określony sposób. Aby organizacja odniosła sukces, musi być znana wśród chorych na szpiczaka i ich bliskich. Dlatego nadanie nazwy jest pierwszym krokiem do poinformowania świata o tym, że grupa istnieje.

## Czy organizacja będzie zrzeszać członków?

Niektóre organizacje mają członków — osoby lub grupy, które do niej należą. W przypadku grup zrzeszających chorych na raka taka forma organizacji występuje bardzo rzadko. Grupy zrzeszające chorych na raka najczęściej mają charakter otwarty i mogą w nich działać wszyscy zainteresowani. Formalne członkostwo nie jest wymagane ani konieczne, chociaż oczywiście członkowie grupy mogą ustalić inne zasady.

## Informowanie o organizacji

Promowanie organizacji wymaga czasu i energii. Organizacja będzie mogła pomóc tylko tym, którzy wiedzą o jej istnieniu. Jednym z pierwszych celów jest poinformowanie jak największej liczby chorych na szpiczaka o tym, że organizacja istnieje. Trzeba wykonać materiały informacyjne dotyczące organizacji, na przykład plakat lub ulotkę. Takie materiały nie powinny być zbyt skomplikowane, powinny natomiast zawierać podstawowe informacje, którymi mogą być zainteresowani chorzy. Trzeba przynajmniej określić główne cele i podać dane kontaktowe organizacji.

Na początek można wykorzystać ulotki wykonane za pomocą komputera, zawierające nazwę grupy, informacje o miejscu, dacie i godzinach trzech najbliższych spotkań. Później można poprosić jednego z członków grupy o wykonanie kolorowej broszury i wykonanie kopii do rozdania. Dzięki tym materiałom grupa przyciągnie nowych członków (na końcu tego poradnika znajdują się przykładowe materiały).

Jeśli daty/godziny spotkań czasami się zmieniają, na ulotkach i broszurach można umieścić informacje o tym, że osoby zainteresowane uczestnictwem powinny zadzwonić do jednego z członków grupy, aby dowiedzieć się o ostatecznej dacie i godzinie spotkania. Jeśli grupa spotyka się zawsze w tym samym miejscu, do broszury można dodać mapę. Dzięki temu zainteresowani łatwiej was znajdą.

Gdy grupa działa już jakiś czas, możecie stworzyć stronę internetową. Poszukaj osoby, która to zrobi. Może to być członek grupy lub przyjaciel jednego z członków, który zna się na tym i chce

bezinteresownie pomóc. Taka strona przyciągnie więcej osób, a za jej pomocą można przekazać więcej informacji.

## Finanse

Na początku koszty działalności grupy są minimalne. Są to między innymi koszty obrusów, kawy, filtrów, herbaty, sztućców jednorazowych, kubków, cukru, mleka, plakietek z imionami, kopiowania ulotek oraz biuletynów i oczywiście koszty przesyłek pocztowych. Gdy grupa się rozwija, koszty rosną, szczególnie koszty kopiowania i przesyłek. Dobrze, aby z czasem grupa mogła znaleźć źródła finansowania, a nie polegać tylko na hojności garstki swoich członków. Grupa może przegłosować, jak najlepiej zrealizować ten cel (np. wpłata kilku złotych, gdy dany członek przychodzi na spotkanie z rodziną). Można także podzielić obowiązki związane z przygotowaniem poszczególnych spotkań lub przekąsek między członków grupy.

Gdy grupa ma własne pieniądze, trzeba dokładnie kontrolować ich stan. Organizacja musi mieć własne konto bankowe. Warto poświęcić trochę czasu, aby dowiedzieć się, który bank oferuje najlepsze usługi po najniższej cenie. Aby uniknąć sporów, przy otwieraniu konta trzeba zaznaczyć, że wszystkie чеки muszą być podpisane przez dwie osoby.

Aby organizacja rozwijała się, trzeba także znaleźć dodatkowe źródła finansowania. Fundusze można gromadzić na różne sposoby, na przykład przez sponsorów (dana firma może sfinansować produkcję i druk ulotek lub broszur). Jeśli organizacja ma siedzibę w szpitalu, może dowiedzieć się o możliwość skorzystania z funduszy przeznaczonych na cele charytatywne. Zbiórki pieniędzy to zazwyczaj dobra zabawa, ale trzeba uważać, aby koszt imprezy nie pochłonął całego zysku.

## Zatrudnianie ludzi

Wiele organizacji charytatywnych zaczyna działalność, opierając się w całości na wolontariuszach. Osoby te angażują się w sprawę i poświęcają swój czas na wykonywanie wszystkich powierzonych im zadań. Jednak często oznacza to konieczność zmieszczenia tych zadań między inne obowiązki. Osoby te nie mogą poświęcić się wyłącznie pracy w organizacji.

## Miejsce spotkań

Grupa może spotykać się w pomieszczeniach w miejscowym szpitalu. Może także poszukać kogoś, kto użyczy pomieszczenia na takie spotkania (wystarczy jadalnia lub kuchnia).

## Ochrona danych

W większości krajów obowiązują ustawy chroniące informacje, które znajdują się w systemach służby zdrowia. Ustawy te zabraniają wykorzystywania informacji o pacjentach bez ich zgody. Oznacza to, że zanim zarejestruje się informacje o osobach, które kontaktują się z organizacją, szukając pomocy, trzeba poprosić je o zgodę. Sprawdź, czy w twoim kraju obowiązuje takie prawo.

## Szukanie porad

Najlepszym sposobem na uzyskanie informacji na temat tworzenia grupy wsparcia jest prosba o porade członków istniejącej grupy lub organizacji wspierającej grupy chorych. Większość organizacji chętnie pomaga osobom, które chcą zakładać nowe grupy. Członkowie krajowych grup wsparcia chorych na szpiczaka mnogiego (lista tych organizacji i dane kontaktowe znajdują się w dalszej części poradnika) udzielają rad i informacji o tym, jak działają ich organizacje.

## Radzenie sobie z niepowodzeniami

Trzeba jasno powiedzieć, że nie wszystkim grupom się udaje. Może im się nie udać skutecznie zjednoczyć wszystkich członków w realizacji uzgodnionej misji. Przyczyny mogą być różne, od słabej frekwencji, przez rezygnacje po konflikty charakterów. Niektórym grupom nie udaje się, ponieważ zajmują się „bezpiecznymi” tematami, takimi jak leczenie czy zarzuty pod adresem służby zdrowia, a unikają dyskusji o uczuciach. Jednym ze sposobów na ominięcie tego problemu jest tzw. „burza mózgów”. Dzięki tej technice w dyskusję angażuje się cała grupa. Aby zorganizować „burzę mózgów”, po prostu zaproponuj trudny temat lub zapisz go na tablicy, tak aby wszyscy członkowie grupy dobrze go widzieli. Ogłoś, że będzie to jeden z tematów spotkania w danym dniu. Następnie możesz przedstawić swój pogląd na sprawę, aby zainicjować dialog. Przypomnij uczestnikom, że mają wypowiadać się swobodnie i wstrzymać się od uwag na inne tematy. Lider może przypominać, że uczestnicy powinni wyrażać się jasno, jednak to oni mają nadawać ton dyskusji. Niezależnie od trudności, każda nowa grupa powinna być postrzegana jako okazja do nauczenia się czegoś. Często warto omówić daną sesję ze znajomym, przyjacielem lub członkiem rodziny, aby spojrzeć na problem z szerszej perspektywy.

## Radzenie sobie ze stratą bliskiej osoby

Jednym z najtrudniejszych momentów dla członków grupy wsparcia jest pożegnanie partnera lub przyjaciela, który umiera. Niezależnie od sposobu, w jaki to przeżywamy, ból jest najbardziej normalną i najbardziej odpowiednią reakcją na stratę bliskiej osoby. To dziwne, ale ból tak naprawdę jest czymś pozytywnym dla ludzkiej duszy. Dzięki niemu zauważamy, że coś było dla nas ważne i że to straciliśmy.

### Proces kojenia bólu

Ból przebiega w czterech etapach, które stanowią część procesu kojenia bólu. Każdy etap ma inną intensywność.

1. Szok i odretwienie: typowe odczucia dla tego etapu: cierpienie i gniew, ograniczona zdolność osądu i koncentracja oraz uczucie paniki.
2. Tesknota i poszukiwanie: na tym etapie pojawia się uczucie niepokoju, niecierpliwości i niepewności.
3. Dezorientacja i dezorganizacja: uczucie depresji i poczucie winy. Można stracić apetyt, zleżeć i nie interesować się niczym.
4. Ustąpienie bólu i przeorganizowanie: na tym etapie lepiej kontroluje się uczucia, ma się więcej energii, aby radzić sobie z problemami i podejmować decyzje.

Istnieją sposoby, w jakie grupa może pomagać swoim członkom w gorszych okresach. Można także poprosić o pomoc przyjaciela lub krewnego. Człowiek czuje się czasami przytłoczony i jest

to normalne. Można także poszukać sposobów wyrażania uczuć. Tłumienie uczuć tylko zwiększa ich moc. Później ujawniają się one w chwilach, gdy człowiek jest słabszy i nie może sobie z nimi poradzić. Poswieć trochę czasu i skup się na uczuciach. Zapisz je, porozmawiaj ze sobą lub po prostu pomyśl. Każdy inaczej radzi sobie ze stratą bliskiej osoby. Trzeba pamiętać, że stratę należy oplakiwać z godnością.

### **Wskazówki, które mogą pomóc ukoić ból**

- Poswieć trochę czasu na otwarte przemyślenie spraw i przeanalizowanie uczuć.
- Przyjmij do wiadomości i zaakceptuj uczucia, i te pozytywne, i te negatywne.
- Prowadź pamiętnik, aby udokumentować to, jak sobie radzisz z bólem po stracie.
- Zwróć się zaufanej osobie, opowiedz całą historię.
- Otwarcie wyrażaj uczucia. Placz daje ulgę.
- Znajdź niedokonczony sprawę i spróbuj je załatwić.
- Istnieją grupy wsparcia osób, które straciły kogoś bliskiego. Można w nich dzielić ból z innymi ludźmi, którzy znaleźli się w podobnej sytuacji.
- Jeśli nie można poradzić sobie z bólem po stracie bliskiej osoby, należy zwrócić się o pomoc do lekarza.

## **Dolaczanie do organizacji krajowej**

Po pewnym czasie grupa może zacząć zastanawiać się nad dołączeniem do jednej z krajowych lub organizacji zrzeszających chorych na szpiczaka. Dzięki członkostwu w większych organizacjach krajowych grupa ma doskonałą okazję uczyć się od innych grup wsparcia i zapoznać się z całą gamą działań, w jakie są zaangażowane różne organizacje. Jednym z najważniejszych powodów, dla których warto dołączyć do grupy krajowej, jest możliwość bezpośredniego rozmawiania z ludźmi, którzy stają wobec takich samych wyzwań i którzy tak samo chcą polepszać życie chorych na szpiczaka.

## **Lista europejskich organizacji zrzeszających chorych na szpiczaka mnogiego**

Jeśli na tej liście nie ma organizacji z Państwa kraju, nie oznacza to, że nie ma w nim organizacji zrzeszających chorych na szpiczaka mnogiego/plazmacytome/Morbus Kahler. Prosimy zapoznać się z listą organizacji zrzeszających chorych w części „Odnosniki” witryny internetowej stowarzyszenia Myeloma Euronet pod adresem <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  
Bürglsteinstrasse 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/>

## Dania

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

## Niemcy

- 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>  
 (w tej witrynie internetowej jest dostępna pełna lista grup pomocy wzajemnej w Niemczech, zrzeszających chorych na białaczkę, chłoniaka, szpiczaka mnogiego/plazmacytome oraz inne choroby krwi i układu limfatycznego: [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)  
 Kontakt:  
 Plasmozytom / Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V.  
 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/>

(w tej witrynie internetowej jest dostępna pełna lista grup pomocy wzajemnej w Niemczech, Austrii, Belgii i niemieckojezycznej części Szwajcarii, zrzeszających chorych na szpiczaka mnogiego/plazmacytome: <http://www.myelom.org/unterseiten/adressen.html>)

### **Włochy**

- 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/>

### **Holandia**

- 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/>

### **Szwecja**

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

### **Szwajcaria**

- 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  
Kontakt:  
Gruppe Zürich  
Heini Zingg  
Löwenstrasse 15  
8400 Winterthur  
Telefon 052 222 47 31  
[heini.zingg@gmx.ch](mailto:heini.zingg@gmx.ch)  
lub  
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)  
lub  
Gruppe St. Gallen  
Rudolf Gamp  
Geerackerweg 24  
CH-8408 Winterthur  
Tel.: +41 (0) 52 222 41 48 lub (0) 71 799 18 90  
[rugamp@swissonline.ch](mailto:rugamp@swissonline.ch)  
<http://www.multiples-myelom.ch/>

### **Wielka Brytania**

- 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/>

## **Jakie wsparcie oferuje Myeloma Euronet?**

Myeloma Euronet może być przydatnym źródłem informacji, jeśli w Państwa kraju nie ma tego typu organizacji. Stowarzyszenie pomaga w tworzeniu grup i może zaoferować dodatkowe informacje oraz rozpowszechniać dane o tworzeniu nowych grup.

Szczegółowe informacje na temat grup wsparcia znajdują się w pakietach informacyjnych stowarzyszenia. Myeloma Euronet może także zamieścić informacje o Państwa grupie w swoim biuletynie oraz w witrynie internetowej ([www.myeloma-uronet.org](http://www.myeloma-uronet.org)). Może także zaprojektować ulotki z informacjami o spotkaniach grupy do kolportażu w centrach medycznych, szpitalach, bibliotekach itd.

## **Lista przykładowych materiałów**

- Ulotka z informacjami o spotkaniu
- Plan spotkania
- List z życzeniami
- List do członka grupy, z którym stracono kontakt
- Biuletyn z informacjami ze spotkania

## Przykładowa ulotka grupy wsparcia chorych na szpiczaka mnogiego

**ZAPROSZENIE**

- ORGANIZATOR** Spotkanie grupy wsparcia chorych na szpiczaka mnogiego
- CEL SPOTKANIA** Zebranie chorych na szpiczaka mnogiego, osób, które się wyleczyły, ich przyjaciół oraz rodzin w celu:
- wzajemnego wsparcia,
  - pocieszenia,
  - wymiany informacji o leczeniu,
  - zawarcia nowych przyjaźni.
- TERMIN** Pierwsza sobota każdego miesiąca, od 10 do 12  
Następne cztery spotkania:
- 4 stycznia,
  - 1 lutego,
  - 1 marca.
- MIEJSCE** **[Wstaw nazwę i adres]**  
Szczegółowe informacje o tym, jak do nas trafić, znajdują się na mapie na odwrocie.
- KONTAKT** Jeśli potrzebujesz dodatkowych informacji, skontaktuj się telefonicznie z Szymonem Kowalskim lub Anna Kowalska pod numerem **[wstaw numer telefonu]**

Mamy nadzieję, że dołączysz do nas. My, żyjący ze szpiczakiem, nasze rodziny i przyjaciele możemy sobie nawzajem pomóc!!!

Przykładowy plan spotkania grupy wsparcia chorych na szpiczaka mnogiego

## **Plan spotkania grupy wsparcia chorych na szpiczaka mnogiego**

**Sobota, 4 stycznia**

10:00–12:00

**[Wstaw informacje o miejscu spotkania]**

10:00–10:30

- Omówienie celów spotkania
- Powitanie nowych członków grupy
- Przedstawienie dotychczasowych członków grupy

10:30–11:15

- Co nowego u członków grupy: zdrowie, wiadomości o leczeniu, sukcesy osobiste

11:15–12:00

- Nowe sposoby leczenia — pytania i odpowiedzi

Przykładowy list z życzeniami i zaproszeniem  
grupy wsparcia chorych na szpiczaka mnogiego  
**[Wstaw adres zwrotny]**

**[Wstaw date]**  
**[Wstaw adres]**

Szanowny Panie/Szanowna Pani **[wstaw nazwisko]!**

Dziękujemy za pytania dotyczące nowej grupy wsparcia chorych na szpiczaka mnogiego. Chętnie będziemy Pana/Panią gościć wraz z rodziną i przyjaciółmi na naszym najbliższym spotkaniu. Załączamy terminarz spotkań i wydarzeń, egzemplarz naszego najnowszego biuletynu informacyjnego i dane kontaktowe członków grupy.

Wierzimy, że nasze grupy wsparcia chorych dają osobom, których dotknął szpiczak mnogi, wiele korzyści, które z kolei przyczyniają się do polepszenia jakości ich życia:

- możliwość spotykania się z innymi osobami w podobnej sytuacji;
- możliwość dzielenia się informacjami na temat metod radzenia sobie z problemami typowymi dla tej choroby;
- szanse zawarcia rozwinięcia nowych relacji osobistych w czasie, w którym chorzy mogą być odizolowani;
- możliwość lepszego przystosowania się do nowej sytuacji, polepszenia nastroju i jakości życia.

Kluczowym czynnikiem, dzięki któremu chorzy, ich rodziny i przyjaciele mogą nauczyć się normalnie żyć ze szpiczakiem, jest uzyskanie pomocy w zmaganiach z rakiem w postaci odpowiedniej wiedzy, utrzymywania pozytywnego nastawienia i umiejętności radzenia sobie z problemami typowymi dla tej choroby. Celem naszej grupy jest wzajemna pomoc i edukacja osób, które mogą poczuć się nieco mniej samotne, spotykając innych ludzi w podobnej sytuacji życiowej.

Nasza grupa wsparcia chorych na szpiczaka mnogiego została założona **[wstaw date]** przez **[wstaw nazwisko]**. U **[wstaw nazwisko]** wykryto szpiczaka mnogiego **[wstaw date]**. **[Wstaw imię]** chciał dowiedzieć się czegoś o sposobach leczenia, poznać doświadczenia innych chorych i podzielić się z nimi swoim strachem i frustracją w swobodnych okolicznościach. Dzięki jego/jej przywództwu grupa ma teraz około **[wstaw liczbę]** członków, w tym chorych, ich rodziny i przyjaciół. **[Wstaw nazwisko]** nadal aktywnie działa w grupie wraz z **[wstaw malzonka]**, ale ostatnio przekazał/przekazała rolę lidera mnie. Grupa zrobiła dla mnie tak wiele, pomagając mi jak najlepiej radzić sobie z chorobą od kiedy wykryto ją u mnie **[wstaw date]**. Chętnie podejmę się tego nowego zadania, dzięki któremu będę mógł/mogła dać coś od siebie bieżącym i przyszłym członkom grupy jako jej lider.

Teraz wiem, że wsparcie emocjonalne i wsparcie ludzi jest równie ważne, jak opieka medyczna, gdy codziennie trzeba żyć z rakiem. Społeczność wsparcia, jaka jest nasza grupa chorych na szpiczaka mnogiego, może pomóc wszystkim zainteresowanym nauczyć się żyć pełnią życia.

Pozdrawiam,  
**[Wstaw nazwisko]**

Przykład: Przykładowy list grupy wsparcia chorych na szpiczaka mnogiego do członka grupy, z którym stracono kontakt

**[Wstaw adres zwrotny]**

**[Wstaw date]**

**[Wstaw adres]**

Drogi/Droga **[wstaw imie]!**

Brakuje nam Ciebie. Nie było Cię już na **[wstaw liczbe]** spotkaniach naszej grupy wsparcia chorych na szpiczaka mnogiego. Ceniemy Cię i bardzo nam Ciebie brakuje.

Być może masz dużo zajęć i uniemożliwia Ci to uczestniczenie w naszych spotkaniach. Rozumiemy to, że obowiązki i/lub leczenie utrudnia Ci uczeszczenie na spotkania grupy. Jeśli jest to związane z trudnościami z dojazdem, daj nam znać, ponieważ wielu członków grupy chętnie zorganizuje Ci transport.

Ponieważ jesteśmy przyjaciółmi, interesuje nas, co się z Tobą dzieje. Zadzwoń do mnie lub wyślij mi informacje, kiedy tylko będziesz mógł/będziesz mogła.

Chętnie będziemy Cię gościć wraz z rodziną i przyjaciółmi na naszym najbliższym spotkaniu.

Pozdrawiam,

**[Wstaw nazwisko]**

## Przykład: Biuletyn informacyjny grupy wsparcia chorych na szpiczaka mnogiego

(\*\* Wszystkie nazwiska podane w tym przykładzie są fikcyjne i służą jedynie jako przykłady.)

### **Biuletyn informacyjny — spotkanie styczniowe**

W stałym miejscu i o stałej godzinie odbyło się styczniowe spotkanie grupy wsparcia chorych na szpiczaka. Niespodzianką była wysoka frekwencja, szczególnie biorąc pod uwagę fakt, że całkiem mocno padał śnieg. Jednak niektórzy nasi członkowie nie mogli przybyć na spotkanie i bardzo nam ich brakowało. Mielismy całkiem szeroką gamę przekąsek (niektóre naprawdę pożywne), do tego kawa i mrożona herbata.

W tym miesiącu przybyło 20 osób, w tym 12 chorych na szpiczaka. Prowadzący spotkanie powitał wszystkich i wykonał zwyczajowe czynności administracyjne.

#### **Co nowego u członków grupy:**

Dowiedzieliśmy się, że **Artur** i **Alicja Malek** w przyszłym tygodniu jada do Gdańska na konsultację z doktorem Zielinskim. Artur ostatnio rozpoczął leczenie Velcade i w przyszłym tygodniu podzieli się z nami swoimi spostrzeżeniami.

Słyszeliśmy także, że **Robert Jankowski** pojechał z przyjaciółmi na narty do Zakopanego. Udało mu się nie połamać nóg i poleciał do Paryża na konferencję biznesową. Zona Roberta, **Ewa**, dobrze wyczula, żeby zostać w schronisku. Ten gość ciągle gdzieś lata!

Pierwszy raz od jakiegoś czasu byli z nami **Albert Makowski** i **Daniel Baka**. Gdy widzieliśmy się z nimi ostatni raz, Daniel był po operacji usunięcia guza z okolicy, a Albert zmagal się ze swoim paralizem. Mówi, że ostatnio podejrzewają u niego „myelopatię wywołaną radioterapią”, która, wszyscy mamy taką nadzieję, zniknie tak nagle, jak się pojawiła. Tymczasem Albert nie ma prawie czucia i kontroli w nogach i jest przykuty do wózka. Lekarze są prawie pewni, że to nie jest uszkodzenie nerwu, ale jakiś uraz rdzenia kręgowego, być może uszkodzenie wywołane radioterapią guza kręgu T-9. Miło było ich zobaczyć po tak długiej, ale w pełni usprawiedliwionej, nieobecności.

**Andrzej** i **Karolina Marzec** znów są z nami po nieobecności w zeszłym miesiącu. Andrzej rozpoczął leczenie Velcade i wygląda na to, że toleruje ten lek dość dobrze. Po ponad rocznej chemioterapii miał biopsję szpiku kostnego, która wykazała „minimalne pozostałości choroby”. Onkolog Andrzeja chce kontynuować chemioterapie, jednak po to, aby jeszcze bardziej obniżyć poziom IgG. Taki wynik biopsji to z pewnością dobre wiadomości dla Pana Marca.

**Edward Miskiewicz**, który również konsultował się z doktorem Zielinskim, zaczął przyjmować Deksametazon w pulsach i Aredie. Edkowi trudno było się porozumieć z onkologiem, doktorem Zielinskim, w sprawie leczenia. Obecnie wygląda na to, że wszystko na chwilę się uspokoiło. **Edyta** i **Sandra Konieczko** (córka Edwarda i internetowa bratnia dusza) także uczestniczyły w spotkaniu.

Była z nami para, **Natalia** i **Rafal Bazynscy**. U Rafała w listopadzie 1996 roku wykryto 3 stopień i wygląda na to, że Rafal ma odmianę szpiczaka z lancuchem lekkim. Przyjął 3 dawki chemioterapii, pobrano i przeszczepiono mu komórki macierzyste. Brał Neupogen, aby pobudzić komórki macierzyste. Ma założony cewnik Groshonga i cewnik Hickmana. Przyjmuje Aredie (pomaga zwalczać ból) oraz Interferon. Rafal ma przepuklinę dysku w dolnej części pleców. Szpiczak spowodował złamanie zebra oraz zmiany chorobowe kręgosłupa. Rafal i Natalia są uroczymi ludźmi. Mimo tego, co przeszedł, Rafal ma ten błysk w oku i chyba cieszy się życiem.

**Robert Krater** przyjechał do nas z Ostrołeki. Jego żona, **Jadwiga**, ma szpiczaka, jednak nie mogła przyjechać w tym miesiącu. Bardzo chcemy cię poznać, Jadwigo, dlatego zapraszamy na następne spotkanie. Robert powie ci, że jesteśmy nieszkodliwi i czuli. U Jadwigi chorobę wykryto w grudniu 1996 roku. Bierze Cytoxan i Prednison. Bola ją wszystkie kości. Zachęcalismy Roberta, aby pomógł jej znaleźć właściwych ludzi, którzy potrafiliby stwierdzić, co dokładnie powoduje ból. Dzięki temu później można znaleźć ludzi, którzy mogliby go zmniejszyć. Dziękujemy Robert, że pofatygowałeś się do nas z tak daleka.

**Jan Kwiatkowski** był z nami pierwszy raz, razem z córką **Joanna**. Żona Jana, **Kasia**, wyjechała w ten weekend do Gdańska. W marcu 1994 roku u Jana wykryto szpiczaka 3 stopnia (z lancuchem lekkim). Miał chemioterapię (VAD), ale obecnie przyjmuje tylko Aredie, Velcade i gammaglobuline. Jan miał poważne komplikacje wielonarządowe i stracił 13 centymetrów wzrostu z powodu zniszczenia kręgow. Miał laminectomię w dolnej części pleców. Chcielibyśmy dowiedzieć się więcej o zmaganiach Jana ze szpiczakiem i mamy nadzieję, że w przyszłym miesiącu będzie u nas z żoną. Joanna chce zostać lekarzem, dlatego zachęcałam ją, aby znalazła nam lek na szpiczaka. Trzymamy kciuki, Asiu!

**Piotr Szymanski** opowiadał o przyczynach ostatniej wyprawy do doktora Zielńskiego w Gdańsku i wynikach konsultacji. Piotr i Lucyna spędzili trzy dni z doktorem i przechodzili badania. Testy NTx (resorpcji kości) i wskaźnika PCLI (Plasma Cell Labeling Index) były negatywne, a dwa badania w zakładzie medycyny nuklearnej wykazały niski poziom aktywności szpiczaka. Ze względu na nowe zmiany chorobowe w lewej kości udowej, zmiany chorobowe/plazmacytome w czaszce i stwierdzenie po raz pierwszy białka Bence-Jones w moczu, Piotrowi zalecono 3–6-miesięczną chemioterapię, która rozpocznie się pod koniec tego miesiąca (jeśli zgodzi się na nią miejscowy onkolog). Piotr rozpoczął również przyjmowanie Velcade. Poinformuje nas o swoich spostrzeżeniach na spotkaniu w przyszłym miesiącu.

### **Informacje administracyjne:**

Po przegłosowaniu na ostatnim spotkaniu zrzutki na wydatki, wynoszącej 10 złotych od rodziny, zbyt późno zaczęliśmy zbiórke i zgromadziliśmy 120 złotych. Wasz wierny sługa-organizator prowadzi rejestr składek i wydatków grupy.

Chciałem tylko przypomnieć, że na spotkaniu w przyszłym miesiącu będziemy gościć Tomasza Rawicza, miejscowego fizjoterapeuty, który przedstawi kilka prostych ćwiczeń rozciągających, dzięki którym można zmniejszyć stres. Dziękujemy Edwardowi Miskiewiczowi za zaproszenie Tomasza na spotkanie w lutym.

Zawsze brakuje nam tych, którzy nie mogą uczestniczyć w spotkaniach. Mamy nadzieję, że spotkamy się w przyszłym miesiącu. Zastanawiamy się nad zorganizowaniem obiadu, aby

uczcić nadejście wiosny. Czy odpowiada wam spotkanie w kwietniu? To będzie luźne spotkanie — niech każdy przyniesie ze sobą jakąś potrawę i wpadnie z bliskimi.

### **Urodziny w lutym:**

Piotr Szymanski — 17

Daniel Baka — 23

### **Na koniec:**

Niestety, nie wszyscy mogli w tym miesiącu powiedzieć nam, co u nich słychać. Być może trzeba będzie omówić kwestie zwiększenia liczby lub wydłużenia czasu spotkań. Nie udało nam się wysłuchać **Roberta** i **Joanny Makowskich** oraz ich córki **Pauliny**, **Leszka** i **Joanny Piotrowskich**, **Bronisława Kasprzyckiego**, **Michała** i **Anny Marks** oraz **Marii Białkowskiej**. Mam jedynie nadzieję, że nie straciliśmy żadnych informacji o szpiczaku, na których mogłaby skorzystać grupa. Zauważyłam też, że po oficjalnym zakończeniu spotkania wielu z was rozmawiało i wymieniało się informacjami.

Jak zwykle, jeśli coś błędnie przytoczyłam lub pominęłam, przepraszam. Nie chciałam nikogo urazić. Jesteście dla mnie wyjątkowymi ludźmi i chętnie porozmawiam z każdym przez telefon, osobiście lub pocztą elektroniczną. Do zobaczenia 1 lutego! Wasza przyjaciółka w chorobie,

Kasia Jankowska