

## **Multipl miyelom Hasta Grubu Nasil Olusturulur – Pratik Kilavuz**

## Giris:

Multipl miyelom büyük bir handikaptir. Nadir ve karmaşık bir hastalıktır. Teshis net değildir ve tedavi önerileri hekimden hekime farklılık gösterebilir. Yeni teshis konmuş bir hasta için bunların hiçbirisi yeterince garanti değildir. *Ancak*, uygun test ve muayene ile net bir teshis konabilir; semptomlara sahip olmayan hastalar kolay bir tedavi ile izlenebilir; semptomlara sahip olan hastalar ise hastalığı yıllarca kontrol etme olasılığı olan terapileri deneyebilir; ve hastalığı daha uzun süreli kontrol edebilme şansı sağlayabilecek hatta bir tedavi sunabilecek yeni terapiler dikkate alınabilir.

Multipl miyelom ile birlikte *yaşamayı* öğrenmek için anahtar öge, kanser deneyimleriyle mücadele eden hasta ve hasta aileleri ve arkadaşlarının konu hakkındaki bilgilerini, pozitif davranışları ve mücadele vasıflarını arttırarak onlara yardımcı olmaktır. Destek, multipl miyelomun hasta ve hasta bakıcılarının yüzlestirebileceği zorluk ve yollar arasında seyretmede yardımcı olma konusu için oldukça önemlidir. Hasta destek grupları planlama ve deneyim sağlayabilir: bu gruplar durumları kendilerine benzer olan diğer üyelerle karşılaştıklarında kendilerini biraz yalnız hissedebilecek olan üyelere karşılıklı destek ve eğitim sağlamak için tasarlanmıştır.

Avrupa Multipl miyelom Ağı, multipl miyelom hastalığı ile yaşayan insanlar ve sevdikleri için en iyi destek hizmetleri sağlamaya adanmış ulusal organizasyonların yeni gayri resmi bir organizasyondur. Katılımcı her organizasyon hasta destek grupları oluşturma ve destekleme konusunda deneyimlidir. Bu kılavuz bahsedilen organizasyonların sahip olduğu bilgi ve deneyimlerinin özetini temsil etmektedir..

Bu kılavuzu size, bölgenizde kendi hasta destek grubunuzu oluşturmak için bir tür rehberlik sağlaması umuduyla sunmaktayız. Multipl miyelom hastalığı ile birlikte yaşayan insanlar için duygusal ve sosyal destek en az tıbbi bakım kadar önemli bir konudur. Oluşturduğunuz ve geliştirdiğiniz destek grubu, katılanların korku ve engellenme hisleriyle baş etmeyi öğrenmelerine ve hayatlarını daha dolu yaşamalarına yardımcı olur.

## **İçindekiler:**

- Kilavuzun amacı
- Genel değerlendirme
- Neden destek grubu oluştururuz?
- Başlamadan önce
- Hasta destek grubu oluşturma
- Hedefler ve amaçlar
- İlk adımlar
- Organizasyonunuz için verilecek destek
- Bakıcıların dahil edilmesi
- Organizasyonel toplantı
- Toplantı formatı
- Lider seçme
- Lider için görev ve sorumluluklar
- Toplantının kontrolü
- Toplantı öncesi ve sonrası
- Organizasyonunuza isim verme
- Bu organizasyon üyelik organizasyonu mu olacak?
- Organizasyonunuzu insanlara anlatma
- Mali durum
- İnsanların istihdam edilmesi
- Toplantı alanı
- Veri korunması
- Tavsiye istemek
- Tersliklere karşı mücadele
- Kayıpla mücadele
- Ulusal bir organizasyona katılım
- Avrupa multipl miyelom organizasyonlarının listesi
- Miyelom Euronet size nasıl destek olabilir
- Örnek materyaller

## Kilavuzun Amacı

Bu kilavuzun hazırlanmasındaki amaç, eğer multipl miyelom hastalığı ile yaşayanlar ve onların bakıcıları için bir destek grubu oluşturmayı düşünüyorsanız, bunu yaparken ilk adımları atabilmeniz için size yardımcı olmaktır. Çünkü hasta gruplarının hedef ve ihtiyaçları değişik olmakla birlikte çevre de ülkeden ülkeye farklılık göstermektedir, bu kilavuzdaki amaç, bu çeşit bir organizasyon kurmayı isteyip istemediğinizin kararına varmanız için bazı genel bilgiler vermektir. Eğer uygularsanız, bu kilavuz ayrıca başarılı olmanızda yardımcı olacak bazı göstergeler sağlar.

## Genel Değerlendirme

Multipl miyelom, plazma hücresi kanseri, tedavi edilebilir fakat sifasi olmayan bir hastalıktır. Miyelom teşhisi kişiyi bunalıma sürükleyici olsa da, hastalara daha uzun ve sağlıklı yaşamlarına yardımcı olan çeşitli ümit verici yeni terapilerin bulunduğunu unutmamak oldukça önemlidir.

Avrupa'da multipl miyelom hastalığı ile yaşayan yaklaşık olarak 60.000 kişi bulunmaktadır ve her yıl multipl miyelom ile ilgili teşhis edilen yeni vakaların sayısı 21.420 olarak hesaplanmıştır (Kanser Kayıtları Avrupa Ağı). Multipl miyelom, Non-Hodgkin'in lenfomasından sonra gelen en yaygın ikinci kan kanseri türüdür. Multipl miyelom, tüm kanser türlerinin %1'ini, tüm kanser ölümlerinin de %2'sini temsil etmektedir.

Teşhis, hastaların geneline 65 ve 70 yaşları arasında konmuştur; ancak yakın zamanda yapılan istatistikler göstermiştir ki, bu hastalık daha genç yaşlarda ve daha yüksek gerçekleşme oranında görülmüştür. Multipl miyelomun görüldüğü en yoğun yaşların, yaşlılık yıllarının ortası olması, hassasiyetin yaşlanmayla artabileceğini düşündürmüştür.

Multipl miyelom hastalığına neyin yol açtığına araştırılması için çok büyük bir çalışma yapılmasına rağmen, şimdiye kadar bu hastalığa yol açan hiçbir neden tanımlanamamıştır. Ancak hastalık nedeninin bulunması için yapılan araştırma, miyelom hastalığı ile bağışıklık sistemindeki zayıflama, genetik faktörler, belirli meslekler, belirli kimyasallara maruz kalma, radyasyona maruz kalma ve en yeni olarak bir virüs ile muhtemel bağlantıların olduğunu ileri sürmektedir.

Zararlı bitkileri yok eden ilaçlar, hasere ilaçları, petrol ürünleri, ağır metaller, plastikler ve amiyant içeren çeşitli tozların bulunduğu tarımsal meslekler, petrol işçileri, deri endüstrisinde çalışan işçiler ve kozmetik araştırma yapanların ortalamadan daha yüksek bir oranda multipl miyelom hastalığına yakalanma şanslarının olduğu görülmüştür. Ek olarak, Japonya'daki atom bombası patlamasından kurtulanlarda olduğu gibi büyük oranda radyasyona maruz kalan bireylerin oldukça yüksek oranda miyeloma yakalanma riski bulunmaktadır.

Birçok durumda, multipl miyeloma yakalanan bireylerde net risk faktörlerinin olmadığı unutulmamalıdır. Miyelom hastalığı, çeşitli faktörlerin birlikte harekete geçmesinin bir sonucu olarak ortaya çıkmış olabilir.

## Neden destek grubu olustururuz?

Hasta destek gruplari, multipl miyelom ile karsi karsiya kalan insanlara, her birinin daha iyi bir yasam kalitesine katkıda bulunduđu birçok fayda sunmaktadır. Bunlar:

- Benzer kosullarda olan diger hastalarla tanisma olanagi
- Mücadele yöntemlerini paylasma firsati
- Potansiyel soyutlama durumunda yeni kisisel iliskiler gelistirme sansi.

Destek gruplarinin, ayrıca hasta uyumunu, ruh halini, mücadeleleri ve yasam kalitelerini iyilestirdigi görülmüştür.

Destek gruplarinin diger avantajlari ise miyelom hakkında bilgi degisiminin saglanması ve miyelomun tedavisi ve özellikle saglik bakım sistemi ile ilgili konularda karsilikli problem çözümü için fırsatlar sunmasıdır. Bir kisinin katilabilecegi, degisik kanser türleri ile teshis edilmiş katilimcileri içeren ekseri birçok kanser destek grubu bulunmaktadır. Multipl miyelom hastalari için özel olarak kendi destek grubunuzu olusturmanız için bir sebep de benzer kosullardaki grup üyeleri ile bir araya geldiklerinde kendilerini biraz yalnız hissedebilen üyelerin birbirlerine karsilikli destek olması ve kazandıkları eğitimdir.

## Baslamadan önce

Kendi multipl miyelom destek grubunuzun en iyi şekilde baslangıç yapmasına yardımcı olmak için, bölgenizdeki size yardımcı dokunabilecek bölgesel hizmetler hakkında bazı bilgiler edinmelisiniz. Aşağıda sıralanan maddeler, başarıya ulaşmanıza yardımcı olabilecek kişilerin listesini içermektedir. Listede adı geçen insanların her biri, size hasta grubu olusturmanız hakkında bilgi sağlayabilir, sizi hasta grubu olusturmak veya bir hasta grubuna dahil olmak isteyen diger hastalarla tanıştırabilir, tedavi yöntemleri üzerine bilgilere yönlendirebilir, fon artırımı konusunda görüş açisi sağlayabilir, toplantı alanını sizinle paylaşabilir, kayıp ile mücadele teknikleri konusunda paylaşım yapabilir ve toplantı misafir konusmacısı vb. gibi konularda yardımcı olabilir.

İrtibatlar:

- Bölgesel hastanenede bulunan hastalar.
- Bölgenizdeki genel pratisyen hekimler ve saglik merkezleri.
- Kurulmuş olan kanser destek gruplari.
- Saglik eğitim üniteleri.
- Gönüllü saglik gruplari.
- Yardımsever gruplar.
- Sosyal hizmet veren görevliler.
- Vatandaş Danışma Bürosu.

Not: Hasta gruplarinin hazırlanması için mevcut en iyi uygulamalar konusunda daha fazla fikre sahip olmak için İnternet üzerinde bir araştırma yapabilir veya bölgesel kütüphanenizi ziyaret edebilirsiniz. Sırayla bu kaynakların her ikisi de yukarıda sözü edilen organizasyonlarla ilgili irtibat bilgileri sağlayacaktır.

## Hasta destek grubu oluşturma

Eğer bir multipl miyelom hasta destek grubu oluşturmayı düşünüyorsanız, kendinize bazı sorular sormanız gerekmektedir. Bunlar:

- Neden bir grup oluşturacaksınız?
- Grubunuz kimin dikkatini çekecek?
- Nerede toplanacaksınız?
- Ne kadar sıklıkla toplanacaksınız?
- Kendi zamanınızdan ne kadarını bu işe ayırabileceksiniz?
- Katılımcılar bu işe ne kadar zaman ayırabilecekler?
- Hedefleriniz neler?
- Herhangi bir maliyet/gider olacak mı?
- Grubu kim organize edecek (sizden başka)?
- Sağlık profesyonelleri bu grubun bir parçası olacak mı?

Unutulmaması gereken önemli bir nokta grubun siz ve sizin yanınızda (en az) bir kişi ile birlikte başladığıdır. Bu kılavuz, ilerleyen kısımlarda üyelerin bulunması konusundan bahsetmektedir, ancak her şey sizin diğer kişiyi bulmanız ile birlikte başlayacaktır.

Not: Zaman, enerji ve “hasta olmayan kişiler”in yardımı bir destek grubunun oluşturulmasında gerekli olabilir. Sayılan maddeler, birçok idari fonksiyonların yönetilmesinde yardımcı olacak paha biçilemez kaynaklardır: toplantı alanının sağlanması, yazıların dağıtımı, vb.. Bu anahtar yardımcılar bulmak için iyi bir başlangıç noktası, miyelom hastalarının arkadaş ve aileleridir.

## Hedefler ve amaçlar

Hiçbir iki multipl miyelom destek grubu aynı olmaz. Üyeler kişisel bazda her bir grubun hedefleri, amaçları ve aktiviteleri belirleyeceklerdir. Bazıları sadece hastalara ve bakıcılarına kendi hikaye ve deneyimlerini paylaşma fırsatı verecektir. Hekimlerin muayenelerine ve hastanelere nakil ve ev ziyaretleri gibi uygulamalı yardımlar sıklıkla organize edilir. Diğer gruplar ise daha fazla araştırma yapmak veya hasta destek programlarına yardımcı olmak amacıyla fon artırım konularında daha aktif halde bulunabilmektedir.

İlk toplantınızda neye ulaşmak istediğiniz üzerinde dikkatlice düşünün. Hedef ve amaçlarınız, organizasyonunuzun yaptığı işleri yürütecektir. Örneğin, siz eğer bilgi odaklı bir grup iseniz, bilginizi hastalara ve bakıcılarına iletme yolları üzerine odaklanmaya ihtiyacınız olacaktır. Neye ulaşmak istediğiniz de ek olarak sahip olduğunuz organizasyonun yapısını etkileyecektir. Eğer siz bölgesel seviyede daha iyi hizmetleri hedef olarak kabul eden savunucuların oluşturduğu bir organizasyon kuruyor iseniz, bölgesel bir yapıya sahip olabilirsiniz. Veya tıbbi araştırmalar için para artırımına hedeflenmiş bir organizasyon oluşturuyor iseniz, ulusal bir grup ile bağlantıya sahip olabilirsiniz.

Bazı hasta savunucu grupları aşağıda bahsedildiği gibi oldukça geniş hedeflere sahiptir:

*“Multipl miyelom hastalığına yakalanan insanların refahını bilgi, eğitim ve destek aracılığıyla geliştirmek”*

Aşağıda bahsedildiği gibi daha fazla odaklanmış hedeflere sahip olan bir organizasyon oluşturmayı da tercih edebilirsiniz:

*“Hastaları ve bakıcılarını multipl miyelom ve tedavisi hakkında eğitmek”*

*“Multipl miyelom hastalığı hakkında kamusal bilinci arttırmak”*

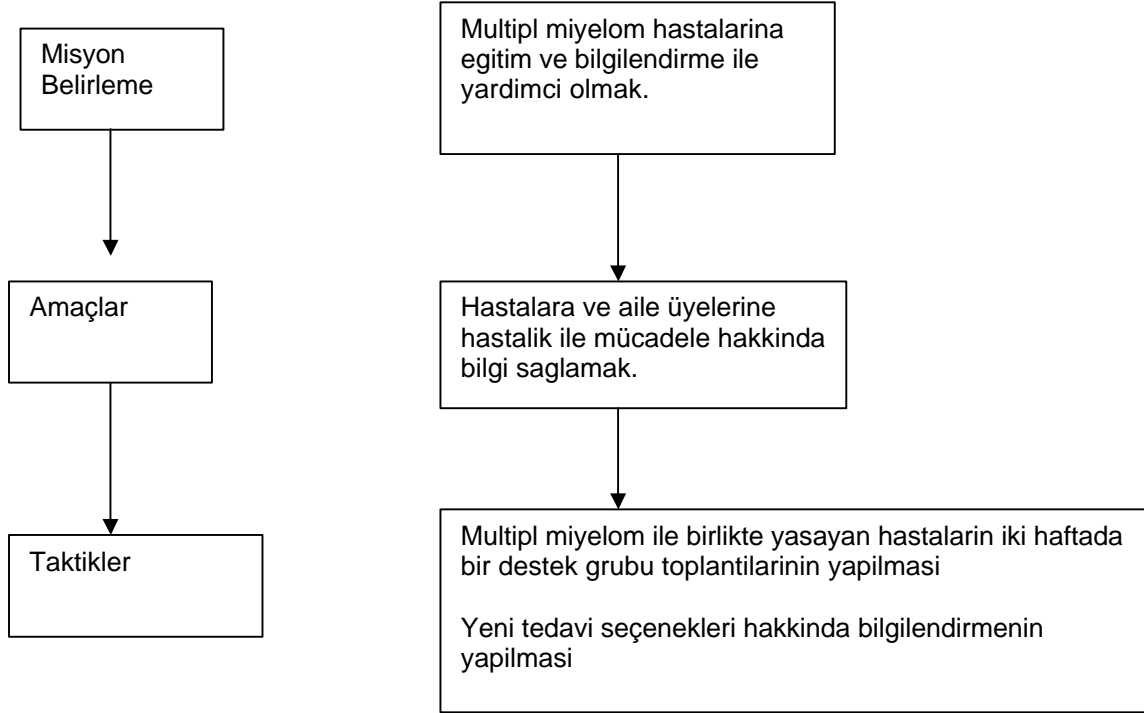
*“Multipl miyelom hastalığına yakalanan insanlar için daha iyi hizmetlerin olması için baskı yapmak”*

Veya, sadece bir alanda yoğunlaşmayı tercih edebilirsiniz:

*“Multipl miyelom hastalığına yakalanan insanlar için daha iyi hizmetlerin olması için baskı yapmak”*

Kararınız ne olursa olsun, ilk adımlarınızı atmadan önce ne yapmayı planladığınız ve amaçlarınız konusunda net olmak oldukça önemlidir.

Hedef ve amaçlarınızın ne olduğuna karar vermenizde yardımcı olan için bir yol, misyon veya amacınızı bir veya iki cümle içinde özetlemeye çalışmaktır. Bu sizin misyon taniminizdir. Misyonunuzdan kaynaklananlar ise sizin hedef ve amaçlarınız olacaktır. Bunlar, sıra ile, hedeflerinize ulaşmak için kullandığınız taktiklerin artmasına yol açacaktır (Örnek olarak aşağıdaki diyagrama bir göz atın). Zaman içerisinde misyonunuzun ve amaçlarınızın değişebileceğini unutmayın, bu yüzden ilk toplantıda almış olduğunuz kararda sonsuza dek sabit kalacağınız konusunda endişe etmeyin.



## Kendi hasta destek grubunuzu olustururken atacaginiz ilk adimler

Iyi bir ilk adim, ilgili diger insanlarla bir toplantinin yapilmasidir. Kimi davet edeceginiz, ne tür bir organizasyon kurmayi planladiginiza göre degisir, fakat uygun olani hastalarin ve bakicilarinin dahil edilmesidir. Katilacak insanlar, multipl miyeloma yakalanan insanlar için islerin daha iyiye gitmesi amaciyla sorumluluklari paylasmalidir.

### Hasta savunucu grubu yönetirken dikkate alinacak genel noktalar:

- Bir lider seçin -  
Lider seçimi konusundaki detaylar ve liderlerin tabi oldugu rol ve sorumluluklarinin listesi.
- Baslarken agirdan alin, örneğin aylık toplantılar yapmak --  
Ayda bir kere toplanmak, katilimcilarin programlarindan zaman ayirmalarini istemek gibi zorluklar yasatmadan, hareket gücü olusturmak için bir fırsat saglayacaktır.
- Herkesin birbirini tanimasi --  
Kendinizi tanitin, teshisiniz ve tedaviniz hakkında bilgi paylasimi yapin, aile ve sevdikleri konusunda anlayisli olun ve hobi/ilgi alanlari hakkindaki detaylari paylasin.
- Görevleri paylasin --  
Paylasin ve zafere ulasin. Grubun gelismesini ve büyümesini saglayacak olan sorumluluklarin dönüşümlü olarak tüm grup üyelerince sahiplenilmesini saglayin.
- Her bir toplantı için bir ajanda tutun--  
Katilimi saglamak için toplantı basliklari üzerinde detaylar verin, katilimcilarin önceden hazirlik yapmasini saglayin ve birlikte harcanan zamanin en iyi şekilde kullanilmasinin temini için her an hazir olun.
- Üyelerin vasiflarini kullanin --  
Herhangi birisi pasta pisirmekten hoslaniyor mu? Onlari bir seyler atistirmaya davet edin; Yazmayi seven birileri mi var? Bir haber gazetesi olusturmak için onlari cesaretlendirin. Bir kisi dogal bir lider mi? Ondan liderlik yapmasini isteyin.
- Üyelere tedavi süreleri boyunca destek olun --  
Tibbi randevulara nakilini saglayin, getir götür islerinin yönetilmesini saglayin, maillerini alin ve köpeklerini dolastirin.
- Deneyimlerinizi paylasin --  
Öğrenilen dersler hakkında detaylar verin. Bilgili bir hasta, saglik bakim tedavisinde güçlü bir partnerdir.
- Yeni gelenlere nezaket gösterin --  
Yeni gelenlerden tedavilerini paylasmalarini istemeden önce mevcut olan üyelerden kendi tedavilerini paylasmalarini saglayin; yeni düzende rahat hissetmelerini saglamak için cesaret dolu kelimeler kullanin; kendinizin bir yerdeki yeni bir kisi oldugunuzda nasil hissettiginizi kendinize hatirlatin.
- Davetkar bir çevre saglayin --  
Söylesi ortamini tesvik etmek için, koltuklari gerekli şekilde ayarlayarak davetkar bir ortam hazirlayin; rahatlatıcı içkiler verin; hafif bir müzik çalma düşüncesini dikkate alin.
- Üyelerinizin ihtiyaçlarini karsilayin --

Misyon tanımlaması oluşturun ve amaçlar hakkında grup görüş birliği sağlayın; grubun konu üzerinde kaldığından emin olmak için yeniden bilgi isteyin.

- Grubun hedeflerinin düzenli periyotlarda tekrar gözden geçirin -- Gelişim ihtiyaçları ve hedefler, yeni bir üye katıldığında, büyüme arttığında veya küçüldüğünde ve ihtiyaçlar değiştiğinde grup içinde görüşmeler yapın.
- Her şeyden önce, lütfen toplantılarınızdan keyif alın! Eglenin. Hayati kutlayın; duygusal ve sosyal arkadaşlığın verdiği huzurun tadını çıkarın.

## Organizasyonunuz için verilecek destek

Eğer hekim ve hemşirelerin hastaları sizin organizasyonunuza yönlendirmesini istiyorsanız, yaptığınız iş için başlangıçta onların desteğini almak oldukça önemlidir. Organizasyonunuzu planladığınızda onlara ulaştığınızdan ve görüşlerini aldığınızdan emin olun. Onları kendi tarafınıza kenetlenmenizle birlikte, diğer hastaları sizin destek grubunuza gelmeleri için yönlendireceklerdir. Onlar, örneğin, grup toplantılarınız için yazılar aktarabilirler.

## Bakıcıların dahil edilmesi

Önceden tanımlanacak tek konu sevdikleri kişilerin, özellikle bakıcıların, miyelom teşhisi konmuş insanlar kadar grubun sahiplenilmesinde eşit hissetmeleridir. Miyelom hastalığı olan üyeye sahip her bir aile birbirinden farklıdır. Bazı durumlarda, bilgi arayan kişi miyelom hastalığı olan kişidir. Diğer durumlarda ise bu kişi bakıcıdır. Oldukça az sayıda olan bazı durumlarda ise bilgi arayan kişi bir aile üyesinden daha fazla sayıda kişi olabilir. Nadir olarak bilgi arayan kişilerin olmadığı durumlar da söz konusudur; ki bu kişiler genellikle destek grubu toplantılarına gelmezler. Birçok destek grubu lideri sadece – veya genel olarak – miyelom hastalığına yakalanan kişi üzerine odaklanmanın büyük bir yanlış olabileceğini keşfetmiştir.

Grubunuzun gelişimi süresince daha sonraları toplantının bir bölümü olarak organizasyonunuzu bazı alt gruplara ayırmayı dikkate alabilirsiniz: miyelom teşhisi konan kişileri bir odaya ve bakıcıları ise diğer bir odaya. Bakimini yapan kişiler genellikle sevdikleri insanlar yanlarında oldukları söyleyeceklerini söylemekte çekinirler. Tersine de tabii ki doğru olabilir.

### Miyelom bakıcısı kimdir?

Multipl miyelom bakıcısı kanserli birine kişisel bakım ve sorumluluğu olan ve hekim veya hastane dışında ona bakım sağlayan bir bireydir. Avrupa'da 2005 yılı içerisinde 3 milyon kanser vakasının teşhis edilme beklentisi göstermektedir ki, eşit sayıda aile üyesi veya sevdikleri kişi sayısı, bu sene, son derecede zorlu bir rol olan kanser bakıcılığı rolü ile karşı karşıya kalacaktır.

### Bakıcının hayatında geçen bir gün:

Yemek hazırlamak, temizlik ve nakil sağlamak gibi yerine getirdiği günlük görevlere ek olarak, bakıcılar fiilen sağlık bakım sağlayıcıları ile sık sık konuşarak, tıbbi tedavi uygulayarak ve tedavi tespit ederek bakım takiminin bir uzantısı olmaktadır. Ne yazık ki, bu yoğun program, sıklıkla kanser bakıcılarının kendi kişisel ihtiyaçlarını karşılaması için onlara boş zaman bırakmamaktadır.

### **Bakici eğitiminin faydaları:**

Kanıtlar göstermiştir ki, toplum-temelli eğitim ve bakıcılar için verilecek destek, kanserli sevdiklerine bakım sağlama ile bağlantılı olan stresi azaltır. Nitekim, destek gruplarına katılım gösteren bakıcılar, bakım sağlama yeteneklerinde ve bilgilenmiş hissettikleri konularda sahip oldukları seviyede çok yüksek miktarda bir artışı rapor etmişlerdir.

## **Organizasyonel Toplantı**

Sizin ilgi alanlarınızı ve amaçlarınızı paylaştıktan sonra en az bir kişi daha bulduğunuz zaman, daha geniş bir grubun planlamasına başlayabilirsiniz. Bir sonraki adım en az bir tane organizasyonel toplantı yapmaktır. Bu toplantı genellikle bir hafta gayri resmi olacaktır – bir kişinin evi veya bir yerde kahve içmek şeklinde. Bazı tartışmalardan sonra, toplantılarınızı en fazla kişinin katılımını teşvik edecek özel bir gün ve zamanda yapılmasına karar verebilirsiniz.

Yukarıda not edilen kaynakları kullanarak (“Başlamadan Önce” bölümünde) toplantıya çağırarak daha fazla kişi bulabilirsiniz. Örneğin hastaneye, kliniğe veya hekim muayenehanelerine yazılar asabilirsiniz. Yazılar, toplantının amacı, yeri, zamanı, günü ve eğer ek bir bilgiye ihtiyaç duyarlarsa isim ve telefon numarası konularında bilgi içerecektir (örnekler için “Örnek Materyaller” bölümüne göz atınız). Veya, benzer bir grup oluşturmayı isteyen diğer kişileri tanıyan hekiminizle veya bölgesel sosyal çalışanınızla konuşarak ilgisi olan katılımcılar bulabilirsiniz.

Organizasyonel toplantınız onaylandığından itibaren, katılımcılar için misafirperver bir atmosfer yaratmayı unutmayın. Aşağıda dikkate alınması gereken noktaların listesi bulunmaktadır:

- Asili işaretler ( katılımcıları doğru yere yönlendirmek gerekli ise)
- Konuşmayı cesaretlendirecek dairesel bir oturma şekli veya başka bir formasyon düzenleyin
- Her bir bireye, grup içerisinde bulunan diğer kişilerin kim olduğunun kolayca öğrenilebilmesi için isim etiketi takın
- Gelecek toplantılar için irtibat bilgilerini sağlamak için kayıt formu sağlayın
- Kahve, çay, yumuşak içkiler ve belki biraz meze gibi canlandırıcı yiyecek/içecekler sunun
- Masa örtülerini, peçeteleri ve diğer ihtiyaç duyulan mutfak eşyalarını hazırda bulundurun
- Arka planda hafif müzik çalmayı dikkate alın

## **Toplantı Formatı**

Başlangıçta özel bir toplantı formatınız olmayabilir. İlk olarak herkesin kendisinden bahsetmesi sık sık işe yarar. Daha sonra toplantıyı başlatan kişi olarak kısa bir açılış konuşması yapabilir ve takiben oda içerisindeki insanları kendi hikayelerini anlatması için davet edebilirsiniz. Aşağıdaki soruları sorarak bir tartışma ortamı yaratabilirsiniz:

- Miyelom hastalığı ile ne kadar süredir birlikte yaşıyorsunuz?
- İlk teşhis konduğunda tepkiniz ne oldu?
- Hastalık hakkında bilgi aramaya nerden başladınız?
- Nasıl iyimser kalabiliyorsunuz?
- Aileniz/arkadaşlarınız şimdiye dek size destek oldular mı?
- Biri denedi mi (tedavi seçeneği araya sokmayı denedi mi)? Sonuç ne oldu?

Destek grubunuz daha da oturdukça, mevcut üyeleri yeni gelenlerin faydalanması için kendi kişisel ve miyelom geçmişleri hakkında küçük kroki vermesi için cesaretlendirebilir ve daha sonra yeni gelenlerin kendileri ve teshisleri ve durumları hakkında konuşmalarını sağlayabilirsiniz. Ayrıca insanları kendi ailelerini ve arkadaşlarını da toplantıya beraberinde getirmeleri ve bu kişilerin de bakıcılık rollerinin detaylarını paylaşmaları için cesaretlendirebilirsiniz.

Zaman zaman grup misafir konuşmacılar/sunum yapan kişiler tarafından bir şeyler duymak isteyebilir. Konuşmacıların, başlıkların ve onları nasıl bulacağınızın örnekleri aşağıda belirtilmiştir:

- Sosyal emekçi/çalışan -- sigorta formlarının tamamlanması için topluluk içerisinde sunulan anlayış ve hizmetleri sağlar (bölgesel hastane veya kanser kliniği ile irtibata geçin)
- Fiziksel terapist -- rahatlama veya acı hafifletme teknikleri için tavsiyeler (bölgesel hastane veya rehabilitasyon tesisi ile irtibata geçin)
- Yoga eğitmeni – stresin nasıl yönetileceği üzerine rehberlik (bölgesel atletik tesis ile irtibata geçin)
- Hekim – hastalığın gözden geçirilmesi (bölgesel doktor muayenehaneleri ile irtibata geçin)
- Klinik araştırmacısı – klinik araştırma detayları (bölgesel kanser araştırma merkezi ile irtibata geçin)
- Kutsal lider – ruhsallığın faydaları (bölgesel kilise veya ibadet yeri ile irtibata geçin)

## Lider seçme

Birileri toplantının yapılması düşünüldüğünde yapıldığından emin olmalı ve bazıları da bu toplantılara liderlik yapmalı veya toplantının yapılmasında yardımcı olmalıdır. Bu kişiler aynı kişi olmak zorunda değildir ve dönüşümlü olarak olabilir, ancak bu işlerin yapılmaması durumunda destek grubu kolaylıkla dağılabilir.

Yeni bir grubun ilk aylarında, bazı işler bireysel özelliklerin yardımıyla yapılabilir. Daha sonraları, grubun sahip olduğu gücün orijinal kurucuların gücünden daha öteye gitmesinin temin edilmesi oldukça önemli olacaktır.

İşi gerçekten yapmak isteyen bir kişi veya bir grup seçin. Düzenli periyodlarla devam gösterebilecek kişileri bulmaya gayret gösterin. Basit bir ajanda hazırlamak çok büyük bir iş değildir ve daha sonra bırakın insanlar yapmak istedikleri şeyi yapsınlar: paylaşım ve öğrenme. Toplantının hazırlanmasına gelince, bu konu arzu edilenden biraz daha az veya biraz daha fazla efor sarf ettirebilir. Toplantı yapılacak yer için, söz gelisi, bir hastane, odanın hazır, açık ve dizili sandalyelerin olduğu ve diğer gerekli ekipmanın temin edilmesini sağlayacaktır. Muhtemelen bu ekipmanların içerisinde kahve servisi ve belli miktarda meze dağıtımı bulunabilir. Bu tamamen gruba bağlıdır. Evde veya bir klüpte, bu işler daha fazla hazırlık içerebilir veya önceki fonksiyonların toplantı çevresine dönüştürülmesi bile olabilir. Yine, gerekli olan şeyleri gerçekten yapmak isteyen kişi veya kişileri bulmak oldukça önemlidir.

## Grup Lideri için – Görev ve Sorumluluklar

Grup lideri, gruba kilavuzluk etme, ses tonunun ayarlanması, güven ortamı yaratma ve destek sağlama konularında hayati bir rol oynamaktadır. Bir grup lideri için aşağıda sözü geçen stratejilerin kullanılması yararlı olur:

1. Grup üyeleri için katılım, gizlilik ve karşılıklı saygı sağlayacak temel kuralları oluşturun. Destek grubu katılımcıları için kafalarında ve kalplerinde hangi düşüncelerin olduğunu söyleyebileceklerini hissetmelerinin bilhassa önemli bir konu olduğuna lütfen dikkat edin. Bu sebepten ötürü, tüm katılımcıların oda içerisinde konuşulanların oda içerisinde kalması gerektiğini bilmelidirler.
2. Kendi ön yargılı ajanda fikrinizi empoze etmektense, gruptan toplantı ajandalarını tasarlamak için yardım alabilmeniz için geri besleme isteyin.
3. Tartışmaları yönetin ve tesvik edin ve genel konuların belirlenmesine izin verin. Yönlendirici sorular sorarak (... olduğunda nasıl hissettiniz? ... ile nasıl mücadele ediyorsunuz? vb), haberler kapsamında bilgi temelli başlıklar ileri sürerek ve katılımcıları aktif olarak dinleyerek bu amaca ulaşabilirsiniz.
4. Grup gelişimi dahilinde, özellikle katılım için güvenilir bir atmosfer yaratma konusunda aktif bir rol üstlenin. Bu güvenilir atmosfer, katılımcıların incinebilir, tedirgin ve korkak hissetmediği bir ortam olarak kabul edilir. Misafirperver bir ortamın sağlanması, gizlilik kurallarının oluşturulması, katılımcılara aile ve arkadaşlarını da getirmelerinin teklif edilmesi ve cesaretlendirici kelimelerin kullanılması güvenilir bir ortamın oluşturulmasında anahtar temel yapı taşlarıdır.
5. Grubun duygusal nabzini gözleyin. Üzücü konulardan uzak durulduğunda, bu konuları anlatmak zorunda kalabilirsiniz. Bu görev oldukça zorlu olmasına rağmen bir o kadar da gereklidir. Eğer katılımcılar rahatsız oldukları alanlara girmeye olanak bulamazlarsa, grup bir bütün olarak başarıya ulaşamayacaktır. Grup olarak üzücü konular hakkında konuşmak, hayal kırıklıklarının, üzüntünün ve öfkenin duygusal destek ortamında açığa çıkmasına izin verir.
6. Grup içerisindeki herkese hissettikleri duyguların normal ve beklenen duygular olduğunu tekrar anlatın. Hasta veya bakıcı olarak kanser ile mücadele etmek korkunç derecede stresli bir iştir. Herkese, yalnız olmadıklarını anımsatın.
7. Grup içerisinde umut telkin edin – anlamlı alıntılar; zafer hikayeleri; kişisel başarıları paylaşın veya motivasyonel bir konuşmacıyı cesaretlendirici olaylar paylaşması için davet edin.
8. Ek destek sağlanması ve sosyalleşme için grup üyelerinin resmi grup dışında bir ağ oluşturmasını teşvik edin. Bu ağ oluşturma konusu, grup yemekleri, sinema veya tiyatroya gitmek, orkestra/bando izlemek, müze ziyaret etmek vb. gibi sosyal aktiviteleri içerebilir.
9. Üyelere, grup tartışmalarına katılmalarına ve olabildiği kadar daha fazla sayıda pasif üye barındırmalarına yardımcı olun. Bu konuda amacınıza araştırıcı sorular sorarak, tartışma için bir konu ortaya koyarak ve odanın etrafında dolayarak grup üyelerinden yorumlarını alarak katkıda bulunmalarını isteyebilir, pasif üyelere zorluk çektikleri bir konuda özel bir tartışmaya rehberlik etmelerini isteyerek, vb. gibi konularla ulaşabilirsiniz.
10. Toplantı ajandanızda her bir grup toplantısının sonunda geçen süreci özetlemek için yeterli zaman bırakın. Bu zaman tutma işi için belki bir grup üyesi görevlendirilebilir. Bu kişi, bir yandan toplantı sonunda işlerin tamamlanmasını sağlarken her bir ajanda konusunun kendine ait bir zaman zarfına ait olmasını diğer yandan sağlar.

11. Grubu ilgilendiren konularda eğitici materyaller, makaleler ve bilgilendirme sağlayın. Bu materyaller, ulusal miyelom organizasyonlarından temin edilecek materyallerin yanında, bölgesel sağlık bakım tesisinden temin edilebilecek hastalık hakkında bilgilendirme broşürlerini, farmasötik şirketlerden alınabilecek tedavi seçenekleri hakkındaki broşürleri ve gazete veya internetten elde edilebilecek araştırmaların ilerleyişi hakkında yazılan makaleleri içerebilir.
12. Bazı noktalarda, grubu dağıtmak uygun olabilir. Bunun sebebi, üyelerin grubun orijinal amaçlarının/hedeflerinin ulaşıldığı başka bir destek grubu bulmaları veya grup kendi devamlılığını korumak için fazla enerji sarf edilmesi olabilir. Grubu dağıtacağınız zaman bunu gruptakilere bildirerek onları hazırlayın ve karşılıklı üzerinde anlaşılan bir tarihte bunu yapın.

## Toplantının Kontrolü

Ayda sadece bir kere toplanan gruplar için üretken olmayan bir toplantı biçimi, desteğe ihtiyacı olan insanların gruptan kolayca kaçmasına yol açabilir. Ek olarak, grup toplantılarına katılabilmek için oldukça uzun mesafe kat eden üyeleriniz olabilir ve bu üyeler kesinlikle toplantıların üretkenlik açısından zengin olmasını isteyecektir. Bu nedenle, konuşma ve amaç dahilinde biraz disiplin sağlamak için gruba borçlusunuz.

Miyelom Destek Grubu içerisinde birçok insan ne ister? Birçoğu kendi deneyimlerini, korkularını, hayal kırıklıklarını, öfkelerini ve zaferlerini paylaşmak için bir sansa sahip olmak ister. Bu kişiler ayrıca "orada bulunmuş ve bir şeyler yapmış" olan kişilerden de bazı şeyler öğrenmek isterler. Muhtemelen gülünç duruma düşme korkusundan dolayı, doktorlarına sormaktan çekindikleri soruları sormak isterler. Umut isterler – multipl miyelomun bir ölüm cümlesi olmadığını kendi gözleriyle gördüklerinden sonra gelen umut.

Peki bu ne anlama geliyor? Bu, liderin, grup hedeflerinin gerçekleşmesini sağlamak için toplantıları dikkatlice kontrol etmesi gerektiği anlamına geliyor. Toplantı göz açıp kapayıncaya kadar bitebilir ve herkesin paylaşım için bir sansa sahip olmasının sağlanması zor bir hale gelebilir. Bu rol hassas bir şekilde yerine getirilmelidir ve oldukça stresli bir iş olabilir. İyi haber şu ki, belli bir zaman zarfı geçtikten sonra grup bu işi sizden devralır ve eskisi kadar idare etmenize gerek kalmaz. Peki bu iş nasıl yapılır? Uygulama yapılarak. Üzerinde anlaşmaya varılan ajanda zamanın en iyi şekilde kullanılmasını sağlayacak ve insanlar yapıya saygı gösterecekler. Araştırmacı sorular soran, ilginç tartışma konuları sağlamak için ev ödevlerini yapan ve pasif katılımcıları cesaretlendiren bir harika organizatör enerji ortamı yaratacaktır. Üyelerden rahatlatma işini birbirlerinden devralmalarını istemek herkesin zincirleme şekilde bu süreçte görev almasını sağlayacak ve bir sonraki toplantıda aynı davranışın tekrarlanması için cesaret verecektir. Zaman geçtikçe, yukarıdaki süreçler ve adımlar, grubun alışkın olduğu ve istediği şeyler haline gelecektir. Üyeler, en az lider kadar, bu amaçlara ulaşabilmek için dönüşümlü olarak grubun yönetilmesine yardımcı olacaklardır.

## Toplantıların Öncesi ve Sonrası

Toplantıların ayarlanması dikkate alınmaksızın (ayda bir; her iki haftada bir gibi), üyeler için bir sonraki toplantının tarihini hatırlamak zor olabilir. Sonunda, her toplantıdan birkaç gün önce bütün üyeleri arayarak haber vermeyi kararlaştırabilirsiniz. Bu sadece gerekli hatırlatmaya izin vermez, ayrıca grup üyelerinin tedavi durumu ve genel olarak hayatı hakkında bilgi edinmenizi ve toplantıya katılım olanaklarını belirlemenizi sağlar. Böylece, noksan üyelerin durumu hakkında gruba bir rapor sağlayabilirsiniz.

Gelecek toplantı hatırlatıcısı ile eşit önem seviyesindeki diğer bir şey toplantı sonrası raporudur. Toplantı dakikalarını tutan ve takiben üyelere bir haber gazetesi olarak hizmet edecek bir üyeye sahip olmak oldukça iyidir. Bazı üyeler seyrek olarak katılım gösterebilirler; bu haber gazetesi onları bağlı tutacaktır. Haber gazetesini dağıtırken, isimleri, adresleri, telefon numaraları ve e-posta adresleri olan güncellenmiş üyelik listesini de paylaşmayı isteyebilirsiniz.

Bu haber gazetesi, toplantıda tartışılan konuları aktaran birkaç özet paragraftan, kimin katılıp kimin katılmadığının listesi, yeni gelen üyeler için bir tanıtım ve belki yapılan bir seyahat, doğum günleri, yeni bir torun gibi birkaç güncel bilgiden oluşmalıdır. Grubun bir üyesi haber gazetesini tanzim etme işini bir karşılama aktivitesi olarak görebilir – muhtemelen bu kişiler “engellenmiş” yazardır veya okul gazetesi için eski bir muhabirdir. Haber gazetesi gayri resmi olabilir veya grup gerekli görürse resmi hale getirilebilir.

## Organizasyonunuza isim verme

Organizasyonunuza ne isim vereceğinizin kısa bir dönem içerisinde kararlaştırılması faydalı olabilir, böylece organizasyonunuz hakkında konuşurken o demenin haricinde bir şeyler söyleyebilirsiniz. Başarılı olabilmek için organizasyonunuzun diğer miyelom hastaları ve sevdikleri kişilerin arasında biliniyor olması gerekir ve organizasyonunuzun isminin kullanılması, onun var olduğunun farkına varılması için ilk adımdır.

## Bu organizasyon üyelik organizasyonu mu olacak?

Bazı organizasyonlar üyelere sahiptir – organizasyona ait kişiler veya gruplar. Bu, normal olarak sağlanan hizmete ulaşmak isteyen kişiler üzerine temellendirilmiş olan kanserle ilgili gruplar arasında yaygın değildir. Grubunuz başka bir şekilde düşünmediği sürece, üyelik gerekli veya zorunlu değildir.

## Organizasyonunuzu insanlara anlatma

Organizasyonunuzu kurma işi zaman ve enerji alan bir iş olmakla birlikte sadece organizasyon hakkında bilgisi olan insanlara yardım edebilmektedir. Öncelikli hedeflerinizden biri, multipl miyelom ile birlikte yaşayan mümkün olan en fazla sayıda hastaya bu organizasyonun var olduğunun anlatılmasıdır. Bir poster veya küçük bir broşür gibi organizasyonunuz hakkında bazı bilgilendirme araçları oluşturmaya ihtiyacınız olabilir. Bu araçlar çok karmaşık bir şekilde olmamalı ve insanların almasını istediğiniz temel bilgileri içermelidir. Asgari düzeyde sizin kararlarınızı ve temel amaç ve hedeflerinizi içermelidir. Bu araçlar ayrıca organizasyon için irtibat detaylarını da içermelidir.

Başlangıçta, gruba sonraki üç toplantının yapılacağı yeri ve tarih/zamanı veren bilgisayardan çıkarılmış yazıları kullanabilirsiniz. Daha sonraları belki üyelerinizden birisi renkli broşür veya kitapçık yapabilir ve paylaşım için çoğaltabilir. Bu materyalleri yeni üyeleri kendi organizasyonunuza çekmek için kullanabilirsiniz. (Örnek materyaller bu kılavuzun sonunda verilmistir)

Toplantılarınız zamanının/tarihinin geçmeye gerek duyduğu durumda, yazılarınız ve broşürlerinizde, toplantıya katılımı ilgilenecek insanların grup üyelerinden birini tarih ve zamanı doğrulamak için araması gerektiğini belirtebilirsiniz. Eğer toplantı yeriniz her zaman aynı ise,

insanlari katilmaya karar verdiklerinde toplanti yerini daha kolay bulmalarini saglamak için broşürlerinizde toplanti yerinin belirtildiği bir haritaya yer verin.

Daha yerlesik bir hale geldiginizde internet üzerinde bir web sayfası olusturabilirsiniz. Grubunuzun bir üyesi veya üyelerinizden birinin arkadasi internet konusunda maharetli olabilir ve daha fazla insani organizasyonunuza çekebilecek ve bilgilendirecek bir web sayfası hazirlamaya gönüllü olabilir.

## **Mali durum**

Baslangıçta, grubun desteklenmesi maliyetler asgari düzeyde olacaktır. Bu maliyetler, masa örtüleri, kahve, filtreler, çay, plastik çatal-bıçak, seker ve süt, yaka kartları, çoğaltma maliyetleri ve tabi ki posta ücretleri gibi giderleri içerebilir. Grubunuz büyüdükçe, bazı maliyetler de artacaktır, özellikle çoğaltma ve postalama maliyetleri. Zaman geçtikçe, bir avuç dolusu üyenin bonkörlüğünden öte grubun kendi kendini desteklemesi fikri iyi bir fikir olacaktır. Grup, bu amaca en iyi ne şekilde ulaşılacağı konusunda örneğin katılan her aile için az bir miktarda Euro önererek bu konu üzerinde oylama yapabilir. Alternatif olarak, başka bir üye içeceklerden ve her toplantinin hazirlanmasından sorumlu olabilir.

Grup kendi parasına sahip olduktan sonra, toplanan paranın kontrolü konusunda oldukça dikkatli olacaksınız. Organizasyon kendi adına bir banka hesabına ihtiyaç duyacaktır ve en düşük maliyetle size en iyi hizmet sunacak olan bankanın bulunması için biraz zaman harcanması bu işe degecektir. Organizasyon için bir banka hesabı açtığınızda, çekleri imzalaması için iki kişi belirleyin, bu herhangi bir tartışma olasılığını ortadan kaldıracaktır.

Organizasyonunuzun gelişmesi için ek fon artırımı sağlayacak yollar bulmalısınız. Fon artırımı, sponsorluk elde ederek sağlanabilir, örneğin broşür veya kitapçık üretim ve basımı için ödeme yapan bir şirketin kazanılması. Eğer organizasyonunuz hastane temelli ise, başvuru yapabileceğiniz yardım fonlarına sahip olabilir. Fon artırımı işleri genellikle eğlencelidir, fakat işin sahip olduğu maliyetin tüm kârı yok etmemesi konusunda dikkatli olmalısınız.

## **Insanların istihdam edilmesi**

Birçok yardım derneği, her şeyi gönüllülere yaptırarak baslar. Kendini amaçlara adanmış insanlar, bütün zamanlarını gerekli olan görevleri yapmak için harcamaya gönüllüdürler. Bununla beraber, bu, insanların sadece yardım grubu için çalışmak yerine bunu boş zamanlarına yerleştirmeleri anlamına gelir.

## **Toplantı alanı**

Toplantılara ihtiyaç duyuyorsanız, bölgesel hastanedeki odaları kullanabilirsiniz veya birileri, size, kullanmanız için bir oda ödünç verebilir (yemek odası veya mutfak bile işinizi görebilir).

## Veri korunması

Birçok ülke çeşitli formlarda da olsa, kişinin izni olmaksızın sağlık bakım bilgilerinin kullanımını engelleyen sağlık bakım bilgilerini koruma yasasına sahiptir. Bu, sizin organizasyonunuzla yardım almak amacıyla irtibata geçen biri hakkındaki bilgileri kaydetmeden önce o kişinin izninin alınması gerektiği anlamına gelir. Ülkenizde uygulanan bu tür yasalar hakkında bazı araştırmalar yapmak, bu işi yaptığınıza degecektir.

## Tavsiye istemek

Bir destek grubunun kurulması hakkında bir şeyler öğrenmenin en iyi yolu, mevcut bir gruptan veya hasta gruplarını desteklemek için kurulmuş olan bir organizasyondan tavsiye almaktır. Birçok organizasyon, yeni organizasyonlar kuran insanlara yardımcı olmak ister. Ulusal multipl miyelom destek gruplarının üyeleri (organizasyonun listesi ve takiben irtibat bilgisi), kendi organizasyonlarının nasıl işlediği hakkında tavsiyeler verebilir.

## Tersliklere karşı mücadele

Bütün grupların başarılı olamadığının kabul edilmesi oldukça önemlidir. Gruplar kolayca dağılabilir veya kararlaştırılmış bir misyon üzerinde birleşmede başarısız olabilirler. Bu üyelerin devamsızlık göstermelerinden, grup dışına çıkmalarından veya kişilik çatışmalarından kaynaklanabilir. Bazı gruplar, duyguları hakkında tartışmaktan kaçınmak için tıbbi sistem içerisinde tedavi ve öfke gibi "tehlikesiz" konular üzerinde odaklanmayı seçtikleri için başarısız olabilirler. Bu sorun ile baş etmek için bir yol, grubun tartışma anında konsantre olmasını sağlamak için beyin fırtınası tekniğinin kullanılmasıdır. Bu teknik için, sözlü olarak zor bir konu ortaya atabilir veya konuyu poster tahtasına yazıp, bütün grup üyelerinin açıkça görebilmesi için sergileyebilirsiniz. O gün yapılacak olan toplantının konularından biri olduğunu duyurun. Bundan sonra konuşmayı yönlendirmek/yönetmek için kendi perspektifinizi sunabilirsiniz. Tüm katılımcılara serbestçe konuşmalarını ve diğerlerinin yapmış olduğu açıklamaları yargılamamaları gerektiğini hatırlatın. Liderin katılımcılardan yorumlarını istemesinin dışında, katılımcılar tartışmayı yönetmelidirler. Ne kadar zor olduğu önemli değildir, her bir yeni grup tecrübe kazanıyor gibi görülmelidir. Toplantıları çalışma arkadaşı, arkadaş veya aile üyesi ile tartışmak olayları perspektif içerisinde tutmak için çoğu kez faydalı olmaktadır.

## Kayıp ile mücadele

Hasta destek grubu üyeleri için en önemli görevlerden biri, ölen bir partner veya arkadaşla elveda demektir. Ancak bunu tecrübe ederiz, keder, kayıplara verilecek en normal, en uygun tepkidir. Diğer bir açıdan bakarsak, keder duygusu aslında insan ruhuna faydalıdır; bizim için önemli olan bir şeyin artık gittğini anlamamızı sağlar.

### **Bunalım süreci**

Bunalım sürecinde meydana gelen dört safha vardır. Hislerin yoğunluğa bağlı olarak bu safhalar değişir.

1. Sok ve hissizlik: Sıkıntı ve öfke, muhakeme ve konsantrasyonda bozulma meydana gelmesi ve panik hissi bu safhada görülen tipik durumlardır.
2. Özlem ve arama: Acelecilik hissi, sabirsizlik ve belirsizlik bu safhada görülen durumlardır.
3. Uyumsuzluk ve düzensizlik: Depresyon ve suçluluk hissi. Kisi istahini kaybedebilir, uyku problemi yaşayabilir ve bir şeyler yapma konusundaki ilgisinde azalma olabilir.
4. Cesaretlenme ve tekrar düzene girme: Bu safha daha kontrollü olma, daha güçlü bir şekilde mücadele etme ve etkili kararlar alma hissi ile tanımlanmıştır.

Hasta grubun üyelerine kendilerini zayıf hissettiklerinde yardım edebileceği sıradan yöntemler vardır. Güvenilir bir arkadaş veya akrabadan yardım isteyebilirsiniz. Bazı zamanlarda kendinizi bunalmış hissetmeniz gayet normal olduğunu unutmayın. Duyularınızı ifade etmeniz yollarını da bulabilirsiniz. Hissettiklerinizi dikkate almamak, bu duyguların onlarla baş etme konusunda daha zayıf olduğunuz durumlarda ara sıra açığa çıkma gücünü artırır. Yazarak, kendinizle konuşarak veya sadece düşünerek duygularınız üzerine odaklanmak için zaman ayarlayın. Her kişinin, kayıpla mücadele konusunda kendine özgü bir yolu vardır. Unutulmaması gereken önemli bir nokta kim olduğunuza yakışır bir şekilde acınızı yaşamaktır.

### **Bunalımın giderilmesinde yardımcı olabilecek maddeler**

- Düşünce ve duygularınızı açıkça yaşamak için kendinize zaman tanıyın.
- Negatif ve pozitif tüm duyguları tanımak ve kabullenmek.
- İyileşme sürecini belgelemek için bir günlük tutun.
- Güvendiğiniz bir kişiye itimat edin; kaybın hikayesini anlatın.
- Duyularınızı açıkça ifade edip, ağlamak her zaman açılmanızı sağlar..
- Bitirilmemiş her tür işi tanımlayın ve çözüme ulaşmayı deneyin.
- Bir yakını ölen gruplar, benzer bir kayıp ile karşı karşıya kalmış olan diğerleri ile acınızı paylaşma fırsatı sağlar.
- Eğer iyileşme süreci çok bunaltıcı bir hale gelirse, profesyonel yardım talep edin/alın.

## Ulusal bir organizasyona katilim

Ulusal miyelom organizasyonlarının bir üyesi olma konusunu dikkate almak isteyebilirsiniz. Bu size diğer destek gruplarından bir şeyler öğrenmek ve değişik organizasyonlarda yapılan aktivitelerin kapsamını görmeyi için mükemmel bir fırsat sunar. Ulusal bir gruba katılmanız için en önemli nedenlerden biri de, sizin karşılaştığınız güçlüklerle karşılaşan ve aynı sizin gibi multipl miyelom hastalığına yakalanan insanlar için olayları daha iyi hale getirmek emelini güden insanlar ile konuşma fırsatı sunmasıdır.

## Avrupa multipl miyelom organizasyonlarının listesi

Eğer bulunduğunuz ülke bu listede yer almıyorsa, bu, sizin ülkenizde multipl miyelom/plazmasitom/Morbus Kahler hasta organizasyonlarının olmadığı anlamına gelmez. Ayrıca lütfen Miyelom Euronet'in websitesi olan <http://www.myeloma-euronet.org/> adresindeki 'Linkler' bölümünden hasta organizasyonları listesini de kontrol ediniz.

### Avusturya

- 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 Plasmocytom-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/>

### Belçika

- 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/>

### Danimarka

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

### Almanya

- 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>  
(Website includes a comprehensive list of self-help groups in Germany for leukaemia, lymphoma, multiple myeloma/plasmacytoma and other diseases of the blood and lymphatic system: [http://www.leukaemie-hilfe.de/SHI/SHI\\_BRD.html](http://www.leukaemie-hilfe.de/SHI/SHI_BRD.html))
- Arbeitsgemeinschaft der deutschsprachigen Plasmozytom/Multiples Myelom-Selbsthilfegruppen (APMM)  
Contact via  
Weichenberger, Elke  
Josef Mayburgerkai 54  
A-5020 Salzburg  
Phone: +43 664 4250161  
[sprecherteam@myelom.org](mailto:sprecherteam@myelom.org)  
Reimann, Brigitte  
Am Wiesbrunnen 27  
D-67433 Neustadt an der Weinstraße  
Phone: +49 (0)63 21 / 96 38 30  
Fax: +49 (0)63 21 / 96 38 31  
[sprecherteam@myelom.org](mailto:sprecherteam@myelom.org)  
Johan Creemers (MM-Patient seit 1997)  
Zonnweeldelaan 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/>  
(Website includes a comprehensive list of self-help groups for multiple myeloma/plasmacytoma in Germany, Austria, Belgium and the German-speaking part of Switzerland: <http://www.myelom.org/unterseiten/adressen.html>)

### Italya

- 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/>

### Hollanda

- 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/>

### Isveç

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

### Isviçre

- Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation Schweiz  
Candy Heberlein  
Vorder Rainholzstr. 3  
CH-8123 Ebmatingen  
Tel.: +41 (0) 1/9821212  
[info@knochenmark.ch](mailto:info@knochenmark.ch)  
[www.knochenmark.ch](http://www.knochenmark.ch)
- Myelom Kontaktgruppe Schweiz  
Contact via  
Gruppe Zürich  
Heini Zingg  
Löwenstrasse 15  
8400 Winterthur  
Telefon 052 222 47 31  
[heini.zingg@gmx.ch](mailto:heini.zingg@gmx.ch)  
or  
Gruppe Basel  
Ruth Bähler  
Grenzweg 5  
CH-4144 Arlesheim  
Tel.: +41 (0) 61 701 57 19  
[r.u.baehler@freesurf.ch](mailto:r.u.baehler@freesurf.ch)  
or  
Gruppe St. Gallen  
Rudolf Gamp  
Geerackerweg 24  
CH-8408 Winterthur  
Tel.: +41 (0) 52 222 41 48 or (0) 71 799 18 90  
[rugamp@swissonline.ch](mailto:rugamp@swissonline.ch)  
<http://www.multiples-myelom.ch/>

**Ingiltere**

- 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/>

## **Miyelom Euronet size nasıl destek olabilir?**

Miyelom Euronet, eğer ülkenizde herhangi bir ulusal organizasyon bulunmuyorsa, faydalı bir referans olabilir. Miyelom Euronet, grup oluşturma konusunda faydalı olabilir ve grupların kurulmasında uygulanan süreç hakkında hikayeler dağıtabilir ve takviye bilgi sağlayabilir.

Destek gruplarının detayları, bilgilendirme paketlerinde mevcuttur. Miyelom Euronet ayrıca, sizin grubunuzun ilanını kendi haber gazetesinde ve websitesi ([www.myeloma-euronet.org](http://www.myeloma-euronet.org)) vasıtasıyla İnternet üzerinde yapabilir, ve sağlık merkezlerinde, hastanelerde ve kütüphanelerde vb. yerlerde toplantılarınız hakkında bilgilendirme yapmanız için size bir yazı ile destek olabilir.

## **Örnek Materyallerin Listesi:**

- Toplantı yazısı
- Toplantı ajandası
- Karşılama mektubu
- Kayıp İrtibat mektubu
- Toplantı sonrası haber gazetesini

## Örnek: Multipl miyelom Hasta Destek Grubu Yazisi

**KATILIM İÇİN ÇAĞRI**

- NE** Multipl miyelom hasta destek grubu toplantisi
- AMAÇ** Multipl miyelom hastalığı ile birlikte yaşayan hastalar, miyelom kurtulanlar ve onların arkadaşlarını ve ailelerinin bir araya getirilmesi için
- karşılıklı destek
  - konfor
  - tedavi hakkında bilgilendirme ve
  - arkadaşlık
- NE ZAMAN** Her ayın ilk Cumartesi günü saat 10:00'dan öğle vaktine kadar. Sonraki üç toplantı:
- 4 Ocak
  - 1 Şubat
  - 1 Mart
- NEREDE** **[Buraya mekan ve yerin adını yazınız]**  
Talimatlar için bu yazının arkasındaki haritaya göz atınız
- IRTIBAT** Ek bilgiye ihtiyaç duyarsanız, lütfen Simon veya Anne Baxter ile **[telefon numarasını girin]** telefon numarasından irtibata geçin.

Yapacağımız bu toplantılarda bizimle beraber olmanızı arzu ediyoruz. Biz miyelomdan kurtulanlar, aileleri ve arkadaşları birbirimize yardım edebiliriz!!!

Örnek: Multipl miyelom Hasta Destek Grubu Toplantisi Ajandası

## Multipl miyelom Hasta Destek Grubu Ajandası

### 4 Ocak Cumartesi

10:00 - 12:00 saatleri arası

[yer girin]

#### 10:00 - 10:30 saatleri arası

- Toplantı amaçları
- Yeni üyenin karşılanması
- Eski üye tanıtımları

#### 10:30 - 11:15 saatleri arası

- Üye güncellemeleri: sağlık, tedavi haberleri, kişisel zaferler

#### 11:15 - 12:00 saatleri arası

- Yeni tedaviler hakkında soru ve yanıtlar:

## Örnek: Multipl miyelom Hasta Destek Grubu Karsilama ve Davet Mektubu

[Geri dönüş/iade adresini girin]

[Tarihi girin]

[Adresi girin]

Sayin [isim girin]:

Multipl miyelom hasta destek grubumuz ile ilgilendiginiz için çok teşekkür ederiz. Bir sonraki toplantımızda sizi aileniz ve arkadaşlarınız ile birlikte görmeyi bekliyoruz. Gelecek toplantı ve etkinliklerin bulunduğu program, son yapılan toplantı haber gazetesinin bir kopyası ve mevcut üyelerimiz ile irtibat sayfası, gözden geçirmeniz için ek olarak gönderilmiştir.

Hasta destek grubumuzun, multipl miyelom hastalığı ile karşı karşıya kalan insanlara, her birinin daha iyi bir yaşam kalitesine katkıda bulunduğu birçok fayda sunduğuna inanmaktayız:

- Aynı şartlarda olan diğer insanlarla tanışma imkanı
- Mücadele yöntemlerini paylaşma imkanı
- İzole etme olasılığına karşı yeni kişisel ilişkiler geliştirme şansı
- Hastaların düzen, ruh hali ve hayat kalitesinin daha iyi bir hale getirilme şansı.

Miyelom ile birlikte başarılı bir şekilde *yaşamak* için anahtar öge, hastalara ve onların aile ve arkadaşlarına, onları bilgilendirerek, pozitif davranış ve vasıflarını yükselterek kanser ile mücadele etmelerine yardımcı olmaktır. Grubumuzun amacı, durumları kendilerine benzer olan diğer üyelerle karşılaştıklarında kendilerini biraz yalnız hissedebilen üyelere karşılıklı destek ve eğitim sağlamaktır.

Multipl miyelom hasta destek grubumuz [tarih girin] yılında [isim girin] tarafından kurulmuştur. [isim girin]'a, [tarih girin] yılında multipl miyelom teşhisi konuldu ve kendisi tedaviler hakkında bir şeyler öğrenmek, diğer hastalardan deneyimlerini duymak ve kendi korku ve hayal kırıklığı duygularını paylaşmak için gayri resmi bir oluşum aramaktaydı. Liderliği vasıtasıyla, hastaları ve onların aile ve arkadaşlarının dahil olduğu yaklaşık [rakam girin] üyeye kadar genişlemiştir. [isim girin], esi [es ismini girin] ile birlikte grubumuzun aktif bir üyesi olmaya devam etmektedir fakat yakın bir zamanda liderlik sorumluluğunu bana devretmiş bulunmaktadır. Grubumuz, [tarih girin] yılında teşhis konulduğundan itibaren hastalığımı en iyi şekilde kontrol etmem için yardımda bulunarak bana çok fazla katkıda bulundu. Grup lideri olarak hizmette bulunarak mevcut ve gelecek üyelere borcumu ödemek için yeni fırsatlar bekliyorum.

Her gün kanser ile yaşıyorsanız, duygusal ve sosyal desteğin en az tıbbi bakım kadar önemli olduğunun farkına vardım. Multipl miyelom hasta destek grubumuz tarafından yaratılan destek topluluğu, hayatı daha dolu bir şekilde yaşamayı öğrenecek katılımcıların tümüne yardımcı olabilir.

En içten saygılarımla,  
[isim girin]

Örnek: Multipl miyelom Hasta Destek Grubu  
'Kayıp İrtibat' Mektubu

[Geri dönüş/iade adresi girin]

[tarih girin]

[adres girin]

Sayın [isim girin]:

Multipl miyelom hasta destek grubu toplantılarımızın son [rakam girin] toplantısında sizin eksikliğinizi hissediyoruz. Siz değerli bir katılımcisiniz ve sizi özleyiyoruz.

Muhtemelen programınız çok yoğun bir hale geldi ve sizin katılım göstermenize engel oluyor. Kişisel sorumluluklarınızın ve/veya tıbbi tedavinizin işleri sizin için zor bir hale getirmiş olabileceğini kabul etmekteyiz. Toplantıya ulaşımın sorun teşkil ettiği durumda, lütfen bizi bilgilendirin çünkü birçok grup üyemiz ulaşım işini ayarlamaktan mutluluk duyacaktır.

Sizin hakkınızda endişeli olan bir grup arkadaşı olarak, nasıl olduğunuzu duymak istedik. Uygun olduğunuz en erken zamanda bir zamanda lütfen beni arayın veya bir not yazın.

Bir sonraki toplantımızda sizi aileniz ve arkadaşlarınızla birlikte görmeyi bekliyoruz.

En içten saygılarımla,

[isim girin]

## Örnek: Multipl miyelom Hasta Destek Grubu Haber gazetesi

(\*\* Sözü edilen bütün isimler hayalidir ve örnek teskil etmesi için kullanılmıştır.)

### **Ocak Toplantisi haber gazetesi**

Miyelom Hasta Destek Grubu, Ocak toplantisini her zamanki yer ve zamanda yaptı. Oldukça ağır bir şekilde kar yağışının olmasına rağmen, katılım sarsıtıcı bir şekilde yüksekti. Düzenli olarak katılım gösteren üyelerimizden bazıları katılım gösteremediler ve eksiklikleri hissedildi. Kahve ve buzlu çay ile atıştırılabilecek çok çeşitli yiyeceklere sahiptik.

Bu ay 12'si miyelom hastası olan 20 kişi ile toplantimizi gerçekleştirdik. Toplantı organizatörümüz herkesi karşıladı ve alımlı idari işleri yerine getirdi.

### **Üye güncellemeleri:**

**Arthur** ve **Alice Smythe**'in Dr.Jackson ile konsültasyon için gelecek hafta Londra'ya gideceğini öğrendik. Arthur yakın zamanda Velcade ile tedaviye başladı ve deneyimlerini gelecek hafta bizimle paylaşacak.

Ayrıca, **Rob Johnson**'in İsviçre'de arkadaşları ile kayak yapmaya gittiğini ve daha sonra Paris'e bir iş konferansı için uçacağını da duyduk. Bob'un karısı **Laura**, locada kalarak sağ duyulu davrandı. Bu adamı durdurmak imkansız!

**Albert Pickford** ve **Dan Barton** uzun bir aradan sonra bize katıldılar. Onları en son gördüğümüzde, Danny, kolundan bir tümör alınma operasyonu geçiriyor, Albert ise felç sorunu ile zorlu anlar yaşıyordu. Bize söylediği, son spekülasyonların onun, herkesin geldiği gibi geçeceğini umut ettiği "radyasyon miyelopathy ilk belirtileri"ne sahip olduğu hakkındadır. Bu arada, Albert bacaklarında hafif bir his veya kontrol olduğu için tekerlekli sandalyeye mahkum durumda. Bunun sınırı hasarı olmadığından da emindiler ama omuriligi içermekte, belki T-9 vertebraında onun tümörüne radyasyon. Anlaşılabilir bit yokluktan ötürü uzun bir zaman zarfından sonra onların ikisini de görmek güzeldi.

**Wilson** ve **Carole Reynolds** geçen ay katılım göstermemelerinden sonra tekrar bizleydiler. Willie Velcade'ye başladı ve onu iyi bir şekilde tolare edebildiği görünüyor. Bir yıldan daha fazladır yapılan kemoterapi tedavisinden sonra, Willie'e kemik iliği biyopsisi yapıldı ve sonuç "minimum kalıntı hastalığı (minimal residual disease)" oldu. Willie'nin onkolojisti, kemoterapiye devam etmeyi istemekte, fakat, IgG numarasını daha da aşağıya götürme umuduyla. Reynolds için biyopsi sonuçları kesinlikle iyi haberler içermekteydi.

**Ed Mountain**, Dr. Jackson'a da danışmıştır, yeni titresimli Dexamethasone ve Aredia protokolünü başlatmıştır. Ed, oncologist'i ve Dr.Jackson'i kendi tedavi songbook'unda aynı sayfada bir araya getirirken oldukça zor zamanlar geçirdi. Görünen oku ki, olaylar belli bir süre için askıya alındı. **Edith** ve **Sandra Corcoran** (Ed'in kızı ve internet arkadaşı) da toplantıda yer aldılar.

**Nancy** ve **Roger Quinlan** adında yeni bir çiftimiz oldu. Roger'a teshis Kasım 1996'da 3.derece, miyelomun hafif zincir değişimi olarak kondu. Kök hücre harmanı ve transplantasyonunun izlediği 3 doz kemoterapi gördü. Kök hücreleri harekete geçirmek için Neupogen aldı. Groshong ve Hickman sondasının ikisi de vardı. Interferonun yanında Aredia (acıyı azaltıcı olarak) da alıyor. Roger'in alt batinında bel fitiği mevcut. Sahip olduğu miyelom, kırık kaburga kemigine ve belkemiginde lezyonların oluşmasına yol açtı. Roger ve Nancy, tadına doyumlamayan insanlardır. Geçirdiği bunca seye rağmen, Roger hala gözlerinin içinde bir pırıltıya sahip ve hayatın tadını çıkarıyor gibi görünüyor.

**Rob Carter** bütün yolu Manchester'den geldi. Miyelom olan karısı **Jennifer**, bu ay bize katılamadı. Seni görmeyi çok isteriz Jennifer, lütfen bir sonraki toplantımıza gel. Rob sana bizim zararsız ve sevgi dolu bir grup olduğumuzu anlatabilir. Jennifer'a teshis Aralık 1996'da kondu ve Cytosan ve Prednisone kullandı ve bütün her yerinde kemik ağrısı mevcuttu. Karısına, bu acıya neyin sebep olduğunu belirleyebilecek uygun kişileri ve takiben bu acıyı yatıştırabilecek insanları bulmasına yardımcı olması konusunda Rob'u teşvik ettik. Bizimle olmak için bu kadar yolu geldigin için sana teşekkür ediyoruz Rob.

**Joe Elliott** ilk defa katılım gösterdi ve kızı **Jane**'de onunla birlikteydi. Joe'nun karısı **Kay**, bu hafta sonu Londra'daydı. Joe'ya teshis Mart 1994'te 3.derece miyelom (hafif zincir) olarak kondu. Kemoterapi (VAD) gördü, fakat şu an sadece Aredia, Velcade ve gama globulin alıyor. Joe bütün vücudunda ağır karışıklıklar vardı ve boyunda omurga çökmesi sonucu 5 inç kısılma meydana geldi. Alt batinında laminectomy meydana geldi. Joe'nin miyelom yolculuğu hakkında daha fazla bilgi alacağız ve bir sonraki toplantıya karısını da kendisiyle birlikte getireceğini umuyoruz. Jane tıbbi meslekte bir kariyer bekliyor ve ben Jane'den bize miyelom için bir tedavi bulmasını istedim – devam et Jane!

**Peter Stockman**, Londra'da Dr.Jackson'i görmek ve konsültasyon sonuçları için yakın zamanda yaptığı seyahat hakkında konuştu. Peter ve Lucy, hekim ile birlikte üç gün geçirdiler ve testlerini yaptirdilar. NTx (kemik yeniden emme testi) ve PCLI (Plazma Hücre Tanımlama İndeksi)'nin her ikisi de negatif çıktı ve yapılan iki nükleer ilaç taraması düşük derecede miyelom aktivitesinin olduğunu gösterdi. Sol femurunda yeni bir lezyonun oluşmasından, kafatasında olan bir lezyon/plazmasitom, ve idrarında Bence-Jones proteininin ilk defa tespit edilmesinden dolayı, Peter'a, bu ayın sonlarında başlayabilecek (eger bölgesel oncologist'i de katılırsa), 3-6 ay süreli kemoterapi görmesi önerildi. Peter ayrıca Velcade'e de başladı; sonraki ayda yapılacak olan toplantıda deneyimleri hakkındaki güncel bilgileri bize aktaracak.

## **Idari Güncellemeler:**

Geçen toplantıda oylanan harcamaları karşılamak için toplantıya katılan her aileden € alınma konusu bu toplantıda uygulandı ve toplam €60 toplandı. Vefali facilitator'unuz grup için yapılan katkı ve harcamaların hesabını tutmaktadır.

Hatırlatmak gerekirse sonraki ayda yapılacak toplantıda misafir konuşmacı yer alacaktır – Tim Rubin, stresin azaltılabilmesi için bazı kolay esnemeler gösterecek olan bölgesel fiziksel terapist. Ed Mountain'a Tim'i Subat toplantısına katılması için ikna ettiği için teşekkürlerimizi sunarız.

Katılım gösterme olanagi bulunmayan sizin gibi kişilerin eksikliğini her zaman hissetmekteyiz ve sonraki ayda sizi de görmeyi umuyoruz. Ilkbaharın başlaması anısına hafif bir öğle yemeği düzenlemeyi düşünmekteyiz. Nisan toplantısı herkes için uygun mu? Bu bir tür "tüm sevdiklerinizi ve kapaklı kaplar içinde yemekler getirin" aktivitesi olacak.

**Subat dogum gnleri:**

Peter Stockman -- 17

Danny Barton -- 23

**Kapanis:**

Ne yazık ki, bu ay herkesin gncel bir sey paylasmasi iin vakit olmadı. Bazı noktalarda toplantılarımızı genişletmeli miyiz yoksa genişletmemeli miyiz bunun kararını vermeliyiz. **Robert** ve **June McDonald** ve kızı **Paula**, **Les** ve **Jane Parker**, **Bob Carlton**, **Mike** ve **Anna Marks** ve **Marcia Bailey**'den haber alma şansımız olmadı. Sadece miyelom hakkında gruba faydalı olan bir şeyi kaırmadığı mı ümit edebiliyorum. Toplantının resmen bitmesinden sonra oldukça fazla paylaşımlar ve ağ oluşturdığımızı fark ettim.

Her zamanki gibi, eğer dikkatten kaan veya atladığım bir şey varsa, özür dilerim. Ortada hiçbir zaman herhangi bir kirginlik yoktur. Hepiniz benim için özelsiniz ve her birinizden haber almayı çok isterim, telefonla veya e-posta yoluyla. 1 Subat'a kadar, arkadaşınız ve dostunuz olarak kalmaya devam edeceğim,

Catherine Jones