



ZESPÓŁ  
CHORYCH  
NA MIELOFIBROZĘ

# Oczekiwania polskich środowisk pacjentów – grupy nieformalne

Katarzyna Lisowska

Zespół Chorych na Mielofibrozę

Grupa Wsparcia Chorych na Nowotwory Mieloproliferacyjne

## GRUPA WSPARCIA definicja

- **Grupa wsparcia** – forma wsparcia psychospołecznego, funkcjonująca **również w rzeczywistości wirtualnej**, której członkowie świadczą sobie różnego rodzaju pomoc, przekazują informacje.
- Zazwyczaj działa bez wsparcia profesjonalistów.
- Niekoniecznie jest to pomoc materialna.
- Członkowie grupy zrzeszają się zazwyczaj ze względu na jakąś wspólną, obciążającą medycznie, psychicznie lub społecznie cechę (np. własna choroba lub choroba występująca w najbliższej rodzinie czy problem z uzależnieniem).
- Działają także grupy wsparcia skupiające rodziców oraz opiekunów osób chorych.

## GRUPA WSPARCIA definicja

- Grupy mogą mieć charakter otwarty, jak i zamknięty.
- Pomoc może przyjmować formę dostarczania pożytecznych informacji, relacjonowania własnych doświadczeń związanych z danym problemem, słuchania i akceptacji doświadczeń innych.
- Empatycznego zrozumienia i nawiązania kontaktów społecznych z osobami o podobnych trudnościach.
- Grupa wsparcia może także funkcjonować w celu informowania społeczeństwa o danym problemie lub obrony określonych wartości.

## CHOROBY RZADKIE - specyfika

- Reprezentuję chorych na nowotwory mieloproliferacyjne, jest nas ok 1000 osób w Polsce.
- Nasi pacjenci mają do dyspozycji forum i grupę na Facebook , gdzie ekspertem odpowiadającym na pytania jest lekarz.
- Jesteśmy pacjentami w różnym wieku, rozrzuconymi po całej Polsce.
- Działamy jako grupa nieformalna już kilka lat - forum od roku 2008, a grupa na Facebook od roku 2015.
- Działania koordynuje kilka osób , zwykle 5.

## CELE MAŁYCH GRUP WSPARCIA

- Wymiana informacji.
- Budowanie relacji, gdzie chory potrzebuje powiedzieć o swojej przewlekłej chorobie drugiemu, zazwyczaj obcemu człowiekowi, nie chce angażować rodziny w swoją chorobę,
- Wymiana informacji - często pacjent nie wie, jak ma się poruszać w systemie ochrony zdrowia i w gąszczu przepisów,
- Poznawanie ludzi - bardzo często nawiązują się przyjaźnie,
- Pomoc w przezwyciężaniu problemów.

## PROBLEMY MAŁYCH GRUP WSPARCIA

- Coraz mniej ludzi chce pracować społecznie.
- Nie stać nas na plakaty, ulotki, poradniki, informatory dla pacjentów.
- Borykamy się z finansami - wszystkie koszty związane z naszą pracą społeczną ponosimy sami, ostatnio robiliśmy roll-up za ok 300 zł, podzieliliśmy te koszty na 4 osoby.
  - **Mała grupa nie ma siły przebicia, bo z grupą nieformalną nikt nie chce rozmawiać. Jesteśmy tylko statystycznym Kowalskim.**

## PROBLEMY MAŁYCH GRUP WSPARCIA

- Pacjent trafia do nas tylko przez Internet - nie mamy żadnej siedziby .Jesteśmy rozproszeni po całej Polsce.
- Facebook i dostęp do Internetu ma dzisiaj prawie każdy. To na mediach społecznościowych budujemy grupę wsparcia.
- Jako mała grupa boimy się konsekwencji finansowych i organizacyjnych - nie jesteśmy w stanie spotykać się *face to face* i ustalać, co jeszcze możemy zrobić. Jaki post wstawić, by pomóc pacjentom, jaki link przydatny, jak wesprzeć pacjenta przez zamieszczany wpis, a czasami dany wpis jest źle odebrany przez kogoś.

## ZACZYNAMY BYĆ ZAUWAŻANI

- Kiedy mała grupa pacjencka, nigdzie nie zrzeszona spotyka na swojej drodze dużą organizację ,która chce jej pomóc i połączyć siły to jej pozycja zmienia się o 180 stopni .
- Oparcie w dużej organizacji, zrzeszającej ponad 40 różnych fundacji i stowarzyszeń onkologicznych i wsparcie z ich strony, to budowanie silnego kręgosłupa dla małej grupy pacjenckiej
- Dzisiaj wiedzę czerpiemy ze spotkań z organizacjami zrzeszonymi w Koalicji, uczestniczymy w spotkaniach, kongresach, zjazdach, warsztatach, uczestniczymy w debatach sejmowych, spotkaniach u Rzecznika Praw Pacjenta, w tworzeniu kampanii społecznych i edukacyjnych.
- Facebook jest tym łącznikiem pomiędzy osobami zaangażowanymi w działalność społeczną, a resztą pacjentów.
- Staramy się na bieżąco zdawać relację naszym członkom grupy
- Zamieszczamy zdjęcia z prezentacji ,jak zadajemy ekspertom pytania, to zazwyczaj są to pytania, które zadają nam pacjenci.





## KOALICYJNE WSPARCIE

- Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych organizuje dla małych grup wsparcia spotkania z ekspertami tzw. zjazdy pacjentów i ich bliskich. To bardzo dobra forma spotkania chorych z lekarzami. Podczas takiego zjazdu przyjeżdżają chorzy z całej Polski .
- Małe, nieformalne grupy wsparcia mają swojego koordynatorów, którzy podpowiadają nam, co jeszcze możemy wspólnie zrobić dla pacjenta onkologicznego, przewlekle chorego.
- Grupa Wsparcia na Nowotwory Mieloproliferacyjne miała wsparcie w Koalicji, kiedy tworzyła petycję w sprawie refundacji terapii, gdyż pacjenci z chorobami rzadkimi, nie mając formalnej organizacji nie są partnerem do rozmów. Petycja była rozesłana przez Internet i podpisało ją 1300 osób.
- **Petycja odniosła skutek, zauważono nasz problem.**



# KOALICYJNE WSPARCIE



## REKOMENDACJE

- Nieformalne grupy wsparcia to mające już swoje miejsce w życiu społecznym formy pomocy pacjentom i ich bliskim.
- Ich działalność jest społecznie potrzebna, pożyteczna i akceptowana.
- Dobrze jeśli taką grupę wspiera wiedzą medyczną lekarz czy inny profesjonalista.
- Potrzebne jest wsparcie organizacyjne, a czasami finansowe większej, formalnej organizacji parasolowej.
- Objęcie nieformalnej grupy wsparcia parasolem dużej organizacji daje jej możliwość realizowania własnych potrzeb i celów, a także partycypowania w tworzeniu zmian w ochronie zdrowia.

W JEDNOŚCI  
SIŁA!

Polska Koalicja  
Pacjentów Onkologicznych



GRUPA WSPARCIA CHORYCH  
NA NOWOTWORY MIELOPROLIFERACYJNE



znajdziesz nas:  
[/groups/Mielofibroza](https://www.facebook.com/groups/Mielofibroza)