

**Como criar um grupo de auto-ajuda
para doentes com mieloma múltiplo e os seus familiares?**

Um guia prático

Se decidiu ler este guia, significa que infelizmente lhe foi diagnosticado a si ou a alguém que lhe é próximo um mieloma múltiplo. É um momento difícil para si e os seus familiares. No entanto, as pessoas afectadas por esta doença conseguirão esperança e inspiração através do seu interesse em criar uma organização que ofereça consolo, apoio e uma fonte de força em momentos difíceis.

O mieloma múltiplo é um grande desafio para todos os envolvidos: para os doentes, a família e os amigos. Mas mesmo assim: com os exames e uma observação adequados, pode estabelecer-se um diagnóstico exacto. Os doentes que não apresentam sintomas podem ser supervisionados sem tratamentos agressivos, e os doentes que apresentam sintomas podem submeter-se a tratamentos que muito provavelmente permitam controlar a doença durante muitos anos. Além disso, podem ser consideradas novas terapias capazes de manter a doença sob controlo durante longo tempo ou até curá-la.

O apoio emocional e social para as pessoas que vivem com um mieloma múltiplo é tão importante como a assistência médica. Os doentes, as suas famílias, os amigos e as pessoas encarregadas do seu cuidado podem aprender a lidar melhor com as suas experiências com o cancro ampliando os conhecimentos sobre a doença, adoptando uma atitude positiva e desenvolvendo estratégias de superação. O apoio pode provir tanto dos familiares e amigos, como dos profissionais de saúde, de grupos de auto-ajuda ou da Igreja.

Solicitar apoio é uma maneira de controlar a situação. Se não encontra nenhum grupo de auto-ajuda nas suas proximidades, talvez possa considerar a possibilidade de criar um você mesmo. Oferecemos-lhe este guia na esperança de lhe proporcionar a informação que necessita para decidir se deve criar um grupo de auto-ajuda ou não. A rede de apoio que pretende criar e desenvolver pode ajudar todos aqueles que nela participem a lidar melhor com os seus sentimentos de medo e frustração e a viver a sua vida de forma mais plena.

Índice

- Finalidade deste guia
- Porque criar um grupo de auto-ajuda?
- Que tipo de grupo de auto-ajuda devo criar?
- Onde encontrar outros membros?
- Que tipo de grupo é o melhor para nós?
- O que fazer em primeiro lugar?
- Como realizar as reuniões?
- Que funções têm as pessoas encarregadas de cuidados dentro do grupo?
- Que actividades especiais podemos organizar?
- Como manter o grupo em funcionamento?
- Como enfrentar a perda de um membro?
- Fazer-se membro de uma organização nacional
- Lista de organizações europeias relacionadas com o mieloma múltiplo
- O apoio que a Myeloma Euronet pode oferecer
- Onde posso ampliar os meus conhecimentos?

Finalidade deste guia

Este guia tem a finalidade de o ajudar a dar os primeiros passos, se é que está a considerar criar um grupo de auto-ajuda para doentes afectados pelo mieloma múltiplo e para pessoas encarregadas dos seus cuidados. Dado que as necessidades e os objectivos dos grupos de auto-ajuda variam de região para região e também são diferentes consoante o país, este guia pretende proporcionar-lhe informação geral que o ajude a decidir se realmente deseja criar uma organização deste tipo. Além disso, contém alguns conselhos que o ajudarão a assegurar o êxito do grupo.

Porque criar um grupo de auto-ajuda?

Viver com cancro é difícil, quer seja doente ou uma pessoa que esteja encarregada do seu cuidado. Toda a pessoa afectada necessita e merece toda a ajuda possível necessária para poder desfrutar de uma vida plena. Os grupos de auto-ajuda oferecem aos doentes com mieloma múltiplo muitos benefícios, entre outros:

- A oportunidade de se encontrar com outras pessoas em circunstâncias semelhantes
- A possibilidade de partilhar os métodos para superação da doença e para se adaptar a ela
- A oportunidade de estabelecer novas relações pessoais num momento de possível isolamento
- A possibilidade de resolver problemas relacionados com o sistema de saúde
- A melhoria do estado de ânimo e da qualidade de vida

Que tipo de grupo de auto-ajuda devo criar?

Existem grupos de auto-ajuda para todo o tipo de doenças e todas as formas de cancro. Os grupos oferecem apoio mútuo, e os seus membros partilham aquilo que aprenderem com outras pessoas a que foi diagnosticada a mesma doença e que tiveram experiências semelhantes.

Alguns grupos reúnem-se apenas durante um certo número de semanas e outros elaboram um programa contínuo. Alguns programas têm membros fixos, e outros programas estão abertos a novos membros e interessados. Os médicos podem participar regularmente nos grupos de discussão ou até serem convidados para participar como oradores.

Alguns grupos podem ter carácter formal e concentrar-se em aprender tudo o que está relacionado com o cancro, outros podem ser informais e sociais. Alguns grupos são constituídos unicamente por pessoas afectadas por cancro, outros incluem também as pessoas que se ocupam do seu cuidado, os cônjuges, familiares ou amigos. Não há uma forma correcta ou incorrecta de iniciar um grupo de auto-ajuda. O seu grupo por assumir determinadas estruturas que se podem ir modificando com o tempo.

Onde encontrar outros membros?

Pode ter a impressão de que criar um grupo de auto-ajuda supõe um esforço excessivo, se tiver em conta todas as suas demais responsabilidades, ou também pode ficar intimidado com a ideia de iniciar algo novo. Tudo isto é normal. Mas não precisa de fazer tudo sozinho. De facto, existem muitos recursos e pessoas dispostas a ajudá-lo ao longo do caminho.

Comece por procurar serviços locais em seu redor que lhe possam facilitar o processo. Existem fontes de informação sobre como criar um grupo de auto-ajuda. Há também

peçoas que o podem apresentar a outros doentes interessados em criar ou participar num grupo, que lhe fornecem informação sobre as possibilidades de tratamento, lhe explicam como se financia um grupo, compartilham o espaço reservado para as suas reuniões, compartilham técnicas de superação da perda de uma pessoa querida e que estão dispostas a participar nas suas reuniões como orador convidado.

Para encontrar outras pessoas interessadas na criação de um grupo, poderá editar um simples prospecto que inclua o local e a hora da reunião e que indique a(s) pessoa(s) convidada(s) para assistir, o objectivo da reunião e uma morada de contacto, juntamente com o número de telefone para questões que possam surgir. Também pode fazer pesquisas na Internet ou visitar a sua biblioteca local para obter informação. Existem muitas ideias, e também muitas pessoas dispostas a compartilhá-las consigo.

Sugestões para contactos:

- Doentes no seu hospital local
- Médicos de clínica geral e centros de saúde nas suas proximidades
- Grupos de auto-ajuda para doentes com cancro já estabelecidos
- Unidades de educação sanitária
- Grupos de saúde voluntários
- Organizações caritativas
- Assistentes sociais
- Lojas do cidadão

O que fazer em primeiro lugar?

Organize em primeiro lugar uma reunião com os outros interessados que já tenha encontrado. As pessoas que deve convidar dependem do tipo de organização que pretende criar. O mais provável é incluir doentes e pessoas encarregadas dos cuidados. Serão pessoas que compartilham a sua intenção de melhorar a situação para os afectados do mieloma múltiplo.

Que tipo de grupo é o melhor para nós?

Na primeira reunião, todos os participantes podem expressar quais são as suas expectativas ao assistir a estas reuniões. Deixe que o estado de ânimo actual do grupo determine qual será a melhor forma de prosseguir. Os grupos de doentes com mieloma múltiplo são muito diferentes uns dos outros – e ainda bem que assim é. Nem todos temos as mesmas necessidades ou a mesma disposição para nos comprometermos. Como grupo, podem decidir o que mais convém a todos.

Alguns grupos oferecem simplesmente aos doentes e às pessoas que cuidam deles a oportunidade de compartilhar as suas histórias e experiências pessoais. Outros oferecem ajuda prática, como por ex., o transporte para os consultórios médicos e os hospitais. Outros grupos são mais activos em angariar fundos para a investigação ou para apoiar programas de auto-ajuda. E também existem grupos que simplesmente representam um lugar de refúgio, onde não se precisa de explicar o que se está a passar, já que ali todos entendem a sua situação.

Como realizar as reuniões?

O seu grupo pode ter um carácter oficial ou também pode decidir que tudo seja muito informal e que seja o estado de ânimo dos participantes a decidir a estrutura do grupo. Em qualquer dos casos, só precisa de algumas poucas sugestões para que o seu grupo de

auto-ajuda tenha êxito. Certifique-se de incentivar cada um dos participantes a assumir uma tarefa, escolha bem o momento da reunião, mostre respeito por todos os envolvidos e, o mais importante, desfrute da companhia mútua.

A seguir, alguns pontos importantes que deverá tomar em consideração:

- Eleja um coordenador e um coordenador substituto, que ficará responsável por dirigir cada reunião, mas certifique-se que as tarefas são repartidas entre os membros e que todos os membros do grupo assumem diferentes responsabilidades. Incentive os membros a aproveitar as suas capacidades: peça a um padeiro que traga produtos de pastelaria ou a membros com talento para escrever que editem um boletim informativo.
- Comece lentamente, organizando reuniões, por ex., em intervalos mensais, isto criará uma certa rotina sem requerer demasiado tempo.
- Apresente cada participante e compartilhe informações sobre o seu diagnóstico e tratamento, falem sobre a família e os amigos e sobre outros pormenores como *hobbies* e interesses.
- Prepare um programa para cada reunião incluindo temas que encorajem os membros a participar e que lhes permita preparar-se antecipadamente para a reunião; concentre-se nos conteúdos, por forma a aproveitar o máximo do tempo disponível.
- Compartilhem experiências. Um doente com conhecimentos fundados é um poderoso colaborador durante o tratamento.
- Dê as boas vindas a novos membros. Encoraje os membros existentes para que comentem o seu tratamento antes de pedir os novos membros que falem sobre o seu. Ajude-os a sentirem-se bem nesta nova situação, incutindo-lhes ânimo. Lembre-se de como você próprio se sentiu, quando entrou como novo para o grupo.
- Crie um ambiente acolhedor dispondo as cadeiras de tal forma que facilitem a conversação, oferecendo refrescos e, eventualmente, deixando tocar música agradável.
- Reveja em intervalos regulares os objectivos do grupo quando entram novos membros, quando outros abandonam o grupo ou quando as necessidades se alteram.
- Mas sobretudo desfrute das reuniões. Divirta-se! Festeje o facto de estar vivo. Desfrute da consolação emocional e social demonstrada pelos amigos e pessoas queridas.

Que funções têm as pessoas encarregadas de cuidados dentro do grupo?

Também as pessoas que cuidam dos doentes necessitam de assistência. Os estudos têm mostrado que as pessoas que cuidam de doentes se sentem mais seguras e também melhor informadas no seu papel, se assistirem a grupos de auto-ajuda. Por isso, é importante que os familiares e amigos, e especialmente os responsáveis pelo cuidado dos doentes, se sintam como membros plenos dentro do grupo. Muitos coordenadores de grupos de auto-ajuda consideram que os grupos com mais êxito são aqueles que englobem um vasto círculo de pessoas afectadas de algum modo pela doença. Tome consciência de que uma pessoa encarregada do cuidado de um doente com mieloma é uma pessoa que tem uma relação e um compromisso pessoal com alguém que sofre de cancro e que fornece ajuda fora do âmbito médico e hospitalar. O seu calendário repleto não permite muitas vezes que as pessoas responsáveis pelos cuidados atendam às suas próprias necessidades. Assim, o grupo de auto-ajuda representa também para elas uma possibilidade de encontrar o tempo necessário para si.

Que actividades especiais podemos organizar?

Por vezes tem um efeito positivo trazer pessoas novas e novas ideias para o grupo, para que se mantenha interessante para todos. A seguir, são indicadas algumas ideias que merecem ser consideradas:

Incentivar a conversação

As questões seguintes podem ajudar a incentivar os participantes a iniciarem uma discussão.

- Há quanto tempo sofre de mieloma múltiplo?
- Qual foi a sua reacção quando o diagnosticaram?
- A quem se dirigiu para obter informações sobre a doença?
- Qual é a sua fórmula para prosseguir optimista?
- A sua família e/ou os seus amigos procuraram apoio?
- Alguém já experimentou (inserir a opção de tratamento)? Qual foi o resultado?

Encorajar a troca de outros interesses

Em algumas reuniões pode propor aos membros que falem sobre os interesses que têm fora da sua vida como doentes de cancro. Talvez possam mostrar fotografias do novo neto, contar sobre uma viagem que tenham feito, um livro que tenham acabado de ler, etc.

Convidar oradores

Considere a participação dos seguintes convidados:

- Assistente social: pode dar informações sobre os serviços oferecidos na comunidade para o preenchimento de formulários de seguros (contactar o hospital ou a clínica de oncologia)
- Professor de dança ou ioga – informa sobre os benefícios da dança na redução da dor, na expressão e redução do *stress*
- Fisioterapeuta – dá conselhos sobre as técnicas de relaxamento ou técnicas de redução da dor (contactar o hospital local ou o centro de reabilitação)
- Especialista em nutrição – dá instruções sobre uma alimentação saudável (contactar o hospital local)
- Investigador clínico – detalhes sobre estudos clínicos (contactar o centro local de investigação sobre o cancro)
- Conselheiro espiritual – benefícios da espiritualidade (contactar a Igreja local ou uma casa de culto religioso)

Como manter o grupo em funcionamento?

Todos temos muitos compromissos, pelo que pode ser difícil aos membros do grupo lembrarem-se da reunião seguinte ou continuarem a participar. Aqui mostramos sugestões para manter o contacto.

Telefonemas

Organize uma cadeia de chamadas telefónicas para lembrar aos membros a data e o local da reunião seguinte. Mantenha-se informado sobre os últimos tratamentos e sobre a vida em geral, de modo que possa informar o grupo sobre o estado dos membros ausentes.

Boletins informativos

Pode considerar a possibilidade de editar um boletim informativo com uma lista actual dos membros e outras informações, dependendo do tipo de grupo que tenham formado.

Listas de membros

Considere a possibilidade de elaborar listas dos membros onde se incluam os nomes, as moradas, números de telefone e os endereços de e-mail.

Como enfrentar a perda de um membro?

Uma das tarefas mais difíceis que os membros de um grupo de auto-ajuda têm de vencer é despedir-se de um cônjuge, companheiro ou amigo por ter falecido. Mesmo que pareça estranho, o luto é realmente uma ajuda para a alma humana. Faz-nos ter a consciência de que perdemos algo importante. É normal sentir-se sobrecarregado e é bom expressar os seus sentimentos.

O processo de luto

No processo de luto, passa-se por quatro etapas. A sua intensidade varia.

1. Choque e paralisação: a angústia e a raiva, uma capacidade diminuída de juízo e de concentração e uma sensação de pânico são reacções típicas nesta fase.
2. Saudade e procura: nesta etapa invade-nos uma sensação de inquietação, impaciência e insegurança.
3. Desorientação e desorganização: aflora uma sensação de depressão e culpa. A pessoa em luto pode perder o apetite, dormir pouco e perder o interesse por muitas coisas.
4. Resolução e reorganização: esta etapa é caracterizada pela sensação de se voltar a ter controlo, de ter cada vez mais energia para se adaptar à situação e poder tomar decisões efectivas.

O grupo pode ajudar os membros desolados a passar por essa fase difícil. Um dos objectivos do grupo é o apoio. Pense, no entanto, que o processo de luto pode ser muito desgastante e, se necessário, deve procurar ajuda profissional.

Participação numa organização nacional

O seu grupo pode até considerar a possibilidade de se fazer membro de uma organização nacional ou internacional para doentes com mieloma múltiplo. Isto seria uma excelente oportunidade para aprender com outros grupos de auto-ajuda e ficar a conhecer a ampla gama de actividades disponibilizadas por outras organizações. Também é uma forma de ampliar o número de pessoas que têm de enfrentar os mesmos desafios e que aspiram igualmente a melhorar a situação das pessoas afectadas com mieloma múltiplo.

Lista das organizações europeias relacionadas com o mieloma múltiplo

Bélgica

- Contactgroep Multipel Myeloom Patienten
Johan Creemers
Zonneweeldelaan 23 bus 32
B-3600 Genk
Tel: +32 / (0)89 / 35 43 66
Mobil: +32 / (0)494 / 59 49 57
E-Mail: jcreemers@belgacom.net
<http://www.cmp-vlaanderen.be>
- Wildgroei vzw
Luigi Chirillo
Musstraat 9
B-3530 Houthalen
Tel.: +32 89/38 09 80
luigi.chirillo@pandora.be
<http://www.wildgroei-vzw.be/>

Dinamarca

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

Alemanha

- Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.
Thomas-Mann-Straße 40
D-53111 Bonn
Tel.: +49 228 33 88 9 200
info@leukaemie-hilfe.de
<http://www.leukaemie-hilfe.de/>
(A página de Internet da associação contém um lista abrangente de grupos de auto-ajuda na Alemanha para doentes com leucemia, linfoma maligno, mieloma múltiplo e outras doenças do sangue e do sistema linfático: http://www.leukaemie-hilfe.de/SHI/SHI_BRD.html)
- Arbeitsgemeinschaft der deutschsprachigen Plasmozytom/Multiples Myelom-Selbsthilfegruppen (APMM)
Contracto através de:
Weichenberger, Elke
Josef Mayburgerkai 54
A-5020 Salzburg
Phone: +43 664 4250161
sprecherteam@myelom.org
Reimann, Brigitte
Am Wiesbrunnen 27
D-67433 Neustadt an der Weinstraße
Phone: +49 (0)63 21 / 96 38 30
Fax: +49 (0)63 21 / 96 38 31
sprecherteam@myelom.org

Johan Creemers (MM-Patient seit 1997)
Zonneweeldelaan nr. 23 bus 32
B-3600 Genk
Phone: +32 (0)89 / 35 43 66
sprecherteam@myelom.org
<http://www.myelom.org/>

(A página de Internet da associação contém uma lista abrangente de grupos de auto-ajuda para doentes com mieloma múltiplo na Alemanha, Áustria, Bélgica e parte da Suíça de expressão alemã: <http://www.myelom.org/unterseiten/adressen.html>)

França

- Association Française & Francophone pour l'Information et la Recherche sur le Myélome Multiple
Morgane Yvon
Tel: +33 (0) 6 60 39 63 60

Itália

- Associazione Italiana contro le Leucemie-linfomi e mieloma ONLUS
Via Ravenna, 34
I-00161 Roma
Tel.: +39 06 4403763
ail@ail.it
<http://www.ail.it/>

Holanda

- Contactgroep Kahler en Waldenström Patiënten
Secretariaat CKP
Landheer 65
NL-3171 DC Poortugaal
Tel.: +31 (0) 79 - 361 81 58
ckp@kabelfoon.nl
<http://www.kahler.nl/>

Áustria

- Myelom Kontakt Österreich
c/o Elke Weichenberger
Josef Mayburgerkai 54
A-5020 Salzburg
Tel.: +43 (0) 664 / 4250161
info@myelom.at
<http://www.myelom.at/>
- Selbsthilfe Plasmozytom-Multiples Myelom Österreich
Ilse Hein
Bürglsteinstrasse 21/10
A-5020 Salzburg
Tel.: +43 (0) 662 / 845151
i.hein.mmsgh@aon.at
<http://www.myelom-selbsthilfe.org/>

Suécia

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

Suíça

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

Reino Unido

- Myeloma UK
Lower Ground Floor
37 York Place
Edinburgh
Scotland
EH1 3HP
Tel.: +44 (0) 131 557 3332
myelomauk@myeloma.org.uk
<http://www.myeloma.org.uk/>

O apoio que a Myeloma Euronet pode oferecer

A Myeloma Euronet pode servir de ponto de referência útil, quando não existe nenhuma organização nacional no seu país. A organização pode ajudar na criação de um grupo de auto-ajuda e fornecer informações que o ajudem a ampliar o seu grupo. Os materiais de informação contêm informação pormenorizada sobre como criar um grupo. Além disso, a organização poderá fazer publicidade para o seu grupo no seu boletim informativo ou na sua página web ou pode colocar à sua disposição trípticos através dos quais poderá informar sobre o seu grupo em centros de saúde, hospitais e bibliotecas, etc.

Onde recebo mais informações?

Se pretender criar um grupo, poderá obter um guia pormenorizado a pedido. O guia também está disponível para *download* no sítio da Myeloma Euronet (<http://www.myeloma-euronet.org/>). Ele informa-o sobre os seguintes aspectos:

- Escolha de um coordenador do grupo
- Funções e tarefas do coordenador
- Dirigir uma reunião
- Dar um nome ao grupo
- Finanças
- Lugar onde as reuniões terão lugar
- Modelos: trípticos, boletins