

**Como criar um grupo de auto-ajuda para doentes
com mieloma múltiplo?
Um guia prático**

Introdução:

O mieloma múltiplo é um grande desafio. Trata-se de uma doença complexa e pouco frequente. Muitas vezes é difícil de a diagnosticar, e as recomendações de tratamento podem variar de um médico para outro. Isto não contribuiu muito para dar segurança a um doente que acabou de saber que tem esta doença. *Contudo*, com as análises e exames adequados pode estabelecer-se um diagnóstico exacto. Os doentes que não apresentam sintomas podem ser tratados através de métodos de controlo regulares e não agressivos. Os doentes com sintomas podem receber tratamentos que ajudam a controlar a doença com uma alta probabilidade durante muitos anos. Além disso, podem considerar-se novas terapias capazes de manter a doença sob controlo durante longo tempo ou até curá-la.

Um dos elementos principais para aprender a *viver* bem com o mieloma múltiplo é ajudar os doentes, as suas famílias e amigos na luta contra a doença. Isto é conseguido através do aprofundamento dos conhecimentos, da adopção de uma atitude positiva e do desenvolvimento de estratégias que ajudam a lidar melhor com a doença. Para os doentes e os seus acompanhantes que se vêem confrontados com o diagnóstico mieloma múltiplo, esta ajuda é imprescindível. Os grupos de auto-ajuda podem fornecer orientação e informações: o apoio mútuo e a troca de informações com pessoas que se encontram numa situação semelhante podem contribuir para que os doentes se sintam um pouco menos sós.

A Myeloma Euronet é uma nova organização informal de associações nacionais que se dedicam a prestar os melhores serviços de apoio a pessoas que sofrem do mieloma múltiplo e aos seus familiares e amigos. Cada uma das organizações afiliadas conta com experiência na formação e suporte de grupos de auto-ajuda ao doente. Contribuíram com o seu conhecimento e experiência para a elaboração deste manual.

Colocamos à sua disposição este manual na esperança de que sirva como guia útil para criar o seu próprio grupo de auto-ajuda. O apoio emocional e social para as pessoas que vivem com um mieloma múltiplo é tão importante como a assistência médica. Com o seu próprio grupo de auto-ajuda, pode ajudar os afectados a dominar os seus sentimentos de medo e frustração e, afinal, a viverem a sua vida com mais plenitude.

Índice:

- Finalidade deste guia
- Generalidades
- Porque criar um grupo de auto-ajuda?
- Antes de começar
- A criação de um grupo de auto-ajuda
- Objectivos
- Primeiros passos
- Apoio para a sua organização
- Inclusão de pessoas encarregadas dos cuidados
- A reunião organizativa
- A forma da reunião
- Escolha de um coordenador do grupo
- Funções e tarefas do coordenador
- Coordenação da reunião
- Antes e depois de uma reunião
- Dar um nome à organização
- A organização deve ter membros oficiais?
- Dar a conhecer a sua organização aos outros
- Finanças
- Empregar pessoal
- Local da reunião
- Protecção de dados
- Procurar aconselhamento
- Como superar os contratemplos
- Como vencer as perdas de pessoas conhecidas
- Participação numa organização nacional
- Lista de organizações europeias relacionadas com o mieloma múltiplo
- O apoio que a Myeloma Euronet pode oferecer
- Modelos

Finalidade deste guia

Este guia tem como finalidade ajuda-lo a dar os primeiros passos para criar um grupo de auto-ajuda para doentes com mieloma múltiplo e para as pessoas encarregadas dos cuidados. Dado que as necessidades e os objectivos dos grupos de auto-ajuda variam e as condições 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. Caso se decida a criar um grupo, proporciona-lhe, além disso, alguns conselhos úteis que podem contribuir para o êxito do grupo.

Generalidades

O mieloma múltiplo, um cancro que afecta as células plasmáticas, é uma doença maligna que, embora actualmente incurável, é uma doença susceptível de ser tratada. Mesmo que o diagnóstico de estar afectado com um mieloma múltiplo possa ser desolador, é importante não esquecer que existe uma série de novos tratamentos muito prometedores que ajudam os doentes a viver mais tempo e de forma mais saudável.

Na Europa vivem aproximadamente 60.000 pessoas afectadas pelo mieloma múltiplo, e cada ano se diagnosticam cerca de 21.420 casos novos (fonte: Rede Europeia de Registos Oncológicos). O mieloma múltiplo é o segundo cancro mais frequente do sistema sanguíneo a seguir ao linfoma não-Hodgkin. Representa aproximadamente 1% de todos os tipos de cancro e cerca de 2% de todas as mortes por cancro.

A maioria das pessoas a quem foi diagnosticado um mieloma múltiplo situa-se no grupo de idades compreendido entre os 65 e os 70 anos de idade. No entanto, as estatísticas mais recentes têm demonstrado que esta doença, entretanto, também afecta doentes de muito menos idade e com uma taxa mais elevada de frequência. Dado que o mieloma múltiplo afecta preferentemente pessoas de idade mais avançada, pensa-se que o risco de se ter esta doença aumenta com a idade.

Apesar de se ter investido um grande esforço em investigar a causa do mieloma múltiplo, até hoje não se identificou a causa que o provoca. No entanto, os investigadores supõem que exista uma possível correlação entre o aparecimento do mieloma e um enfraquecimento do sistema imunitário, factores genéticos, determinadas ocupações profissionais, a exposição a determinadas substâncias químicas e à radiação e, segundo os resultados mais recentes, com um vírus.

As pessoas que trabalham no sector agrícola e petrolífero, assim como os trabalhadores da indústria do couro e da cosmética, expostos a herbicidas, insecticidas, produtos derivados do petróleo, metais pesados, plásticos e diferentes tipos de pó, incluindo o amianto, parecem ter uma maior propensão para adoecer desta doença. Além disso, as pessoas expostas a altos níveis de radiação, como, por ex., os sobreviventes à explosão da bomba atómica no Japão, possuem um risco superior de serem afectados pelo mieloma.

No entanto, é importante recordar que, na maioria dos casos, as pessoas que adoecem de um mieloma múltiplo não possuem factores de risco definidos. O mieloma pode ser o resultado da interacção de vários factores.

Porque criar um grupo de auto-ajuda?

Os grupos de auto-ajuda oferecem aos afectados pelo mieloma múltiplo muitos benefícios, contribuindo cada um deles para melhorar a qualidade de vida:

- A possibilidade de conhecer outras pessoas em circunstâncias semelhantes
- A possibilidade de partilhar as estratégias de luta contra a doença
- A oportunidade de estabelecer novas relações pessoais num momento de possível isolamento.

Além disso, a experiência demonstra que os grupos de auto-ajuda melhoram o grau de adaptação dos doentes, assim como o seu estado de ânimo, a sua capacidade de superação da doença e a sua qualidade de vida.

Entre as outras vantagens dos grupos de auto-ajuda destacam-se o intercâmbio de informação sobre o mieloma e o seu tratamento, assim como a oportunidade de resolver conjuntamente os problemas, especialmente no que diz respeito a questões relacionadas com o sistema de saúde. Em muitos casos, pode-se encontrar grupos de auto-ajuda que incluem pessoas que sofrem de diferentes tipos de cancro. Uma das razões para criar o seu próprio grupo de auto-ajuda específico para doentes com mieloma múltiplo é o apoio mútuo e a troca de informações com outras pessoas numa situação semelhante à sua. Isto faz com que o afectado se sinta um pouco menos só.

Antes de começar

Para que o seu grupo de auto-ajuda tenha o melhor começo possível, recomendamos comprovar primeiro se na zona em que vive existe algum serviço que o possa ajudar. Encontrará em baixo uma lista de pessoas de contacto que o podem ajudar. Cada uma delas pode proporcionar-lhe informação sobre como iniciar um grupo de auto-ajuda, pode apresentá-lo a outros doentes interessados em criar ou participar num grupo, pode fornecer-lhe informação sobre as possibilidades de tratamento, explicar-lhe como se financia um grupo, partilhar o espaço reservado para reuniões, partilhar técnicas para vencer a perda de um doente, estarem dispostas a participar nas suas reuniões como oradores convidados, etc.

Contactos:

Doentes no seu hospital local

Médicos de clínica geral e centros de saúde na sua região

Grupos de auto-ajuda para doentes com cancro já estabelecidos

Unidades de educação sanitária

Grupos de saúde voluntários

Organizações caritativas

Assistentes sociais

Centros de aconselhamento ao cidadão

Nota: Também pode ser útil pesquisar na Internet ou visitar a sua biblioteca municipal para obter mais ideias sobre os melhores métodos existentes para criar um grupo de doentes. Estas fontes podem oferecer informação sobre como contactar as organizações em cima mencionadas.

A criação de um grupo de auto-ajuda

Se está a considerar a possibilidade de criar um grupo de auto-ajuda, pode ter que se debater com as seguintes perguntas:

- Porque deseja formar um grupo?
- Que interesses serão despertados pelo grupo?
- Onde se reunirá o grupo?
- Com que frequência se reunirá o grupo?
- De quanto tempo dispõe você?
- De quanto tempo dispõem os participantes?
- Quais são os seus objectivos?
- Surgirão alguns custos?
- Quem organizará o grupo (alguém sem ser você)?
- Participarão no grupo profissionais do sector médico/terapêutico?

Para que o grupo possa iniciar a sua actividade, tem de contar com a participação de, pelo menos, uma outra pessoa. A seguir serão indicados alguns conselhos sobre como pode recrutar outros membros. Mas para tudo começar, precisa de, pelo menos, uma segunda pessoa.

Nota: Para criar um grupo de auto-ajuda necessitará de tempo, energia e a ajuda de pessoas que "não sejam doentes". A ajuda destas pessoas é incalculável no momento de proceder às diferentes tarefas administrativas do grupo, como procurar um local de reunião, divulgação de folhetos, etc. Um bom ponto de partida para encontrar estes valiosos assistentes são os amigos e familiares dos doentes com mieloma.

Objectivos

Nenhum grupo de auto-ajuda para doentes com mieloma múltiplo assemelha-se um ao outro. Os membros individuais de cada grupo decidem qual a finalidade do grupo e quais os seus objectivos e actividades. Alguns grupos contentam-se a oferecer aos doentes e às pessoas que cuidam deles a oportunidade de partilhar as suas histórias e experiências pessoais. Com frequência organizam ajuda prática, como, por ex., o transporte às consultas dos médicos e aos hospitais, assim como visitas ao domicílio. Outros grupos, pelo contrário, são mais activos em angariar fundos para fomentar outros projectos de investigação ou apoiar programas de auto-ajuda.

Na primeira reunião, deve reflectir exactamente o que deseja alcançar. Os seus objectivos determinam as actividades da sua organização. Por exemplo, se o seu grupo está orientado para promover informação, será necessário concentrar-se nas formas que existem para proporcionar informações aos doentes e às pessoas responsáveis pelos seus cuidados. Os objectivos reflectir-se-ão também na estrutura da sua organização. Se o objectivo da sua organização for promover os serviços oferecidos a nível local, será mais indicado fundar uma organização local. Se, pelo contrário, a sua organização tiver por objectivo angariar fundos para a investigação médica, será mais conveniente fazer-se membro de um grupo nacional.

Alguns grupos de auto-ajuda têm objectivos muito abrangentes, por exemplo:

"Aumentar o grau de bem estar das pessoas afectadas de mieloma múltiplo através da transmissão de informação, formação e apoio"

Também podem ser criados grupos com objectivos mais específicos, tais como:

"Informar os doentes e as pessoas encarregadas do seu cuidado sobre o mieloma múltiplo e o seu tratamento"

"Sensibilizar a opinião pública relativamente ao mieloma múltiplo"

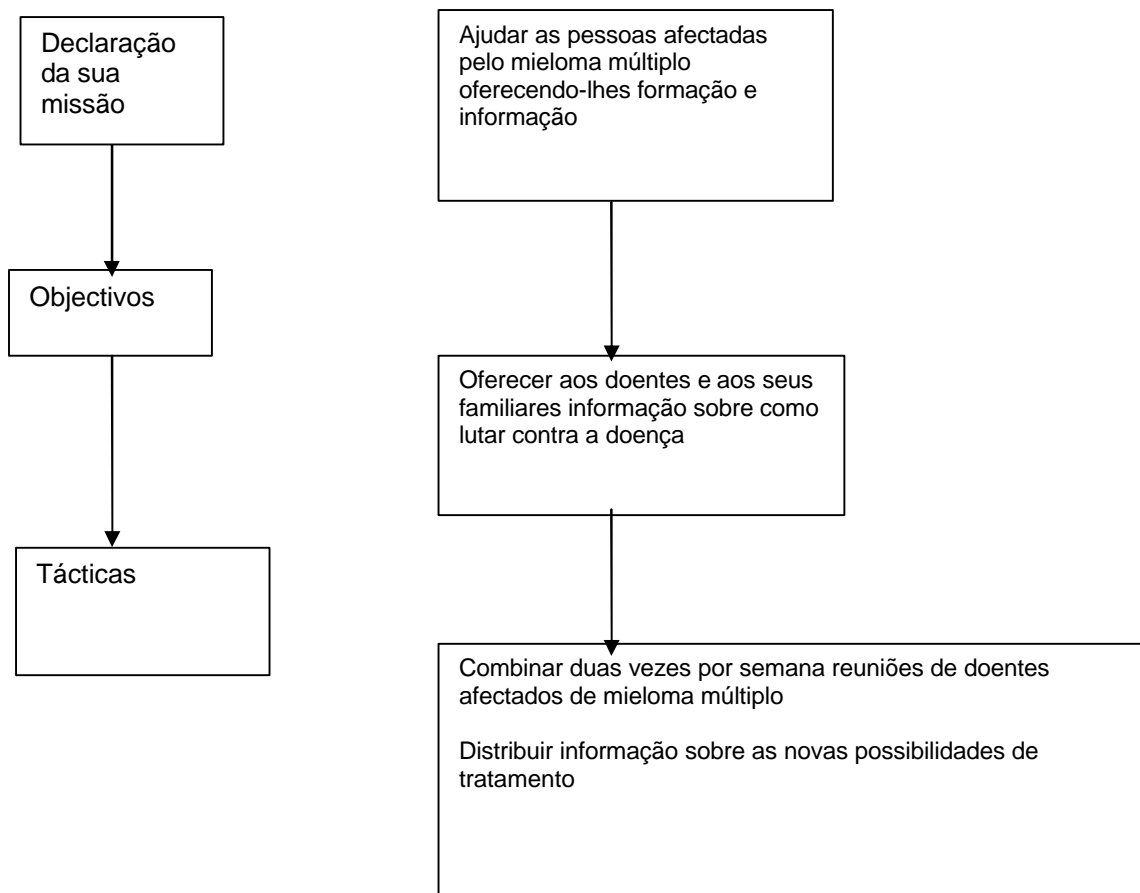
"Exercer pressão para melhorar os serviços oferecidos aos doentes afectados por mieloma múltiplo"

Como alternativa, pode concentrar-se numa só área, como, por exemplo:

"Exercer pressão para melhorar os serviços oferecidos aos doentes afectados por mieloma múltiplo"

Independentemente da forma que optar, é importante determinar exactamente os seus planos e objectivos antes de dar os primeiros passos.

Uma forma de o ajudar a definir os seus objectivos é procurar exprimir a missão ou o propósito numa ou duas frases. Esta será a sua declaração de missão. Partindo desta declaração conseguirá determinar os seus objectivos. Estes, por sua vez, conduzirão à tática que deve empregar para alcançar os seus objectivos (veja o diagrama em baixo). Pense que, com o passar do tempo, a sua missão e os seus objectivos podem mudar. Por isso, não tem que se preocupar por estar sempre sujeito às decisões que adoptou na primeira reunião.



Primeiros passos

Como primeiro passo recomenda-se realizar uma reunião com outras pessoas interessadas. Com quem se reunirá depende do tipo de grupo que pretende criar. Mas certamente incluirá doentes e pessoas encarregues dos cuidados. As pessoas que assistem à reunião devem compartilhar o seu interesse de melhorar a situação dos afectados pelo mieloma múltiplo.

Pontos gerais a ter em consideração ao criar um grupo de auto-ajuda:

- Eleja um coordenador do grupo --
Mais em baixo encontrará informações sobre como nomear um coordenador e quais as funções e tarefas que lhe competem.
- Comece lentamente, por exemplo, através de reuniões mensais --.
Uma reunião uma vez por mês permite que se crie uma certa rotina, sem que os participantes tenham dificuldades em encontrar tempo para assistir.
- Conheçam-se uns aos outros --
Apresentem-se, compartilhem a informação sobre o diagnóstico e o tratamento, falem sobre a família e os amigos e sobre outros pormenores como *hobbies* e interesses.
- Reparta as tarefas --
Repartas tarefas entre si para obter êxitos. Para o desenvolvimento do grupo, todos os membros do grupo devem participar nas tarefas distribuindo-as por turnos.
- Defina uma ordem do dia de cada reunião --
Informe sobre os temas da reunião para motivar os participantes a assistir às mesmas e para permitir que se possam preparar antecipadamente. Concentre-se nos pontos da agenda para aproveitar ao máximo o tempo disponível.
- Aproveite as aptidões dos membros --
Alguém gosta de cozinhar? Proponha-lhe que traga um bolo ou algo para petiscar. Alguém gosta de escrever? Encoraje-o a editar um boletim informativo. Há alguém que seja um líder nato? Pergunte-lhe se não gostaria de assumir a direcção do grupo.
- Apoie os membros durante a fase de tratamento --
Ofereça-se para levá-los ao médico, para fazer recados, ir buscar o correio ou ir passear o cão.
- Compartilhe experiências --
Relate detalhes sobre as lições aprendidas. Um doente bem informado é um poderoso colaborador no seu tratamento.
- Dê as boas vindas a novos membros --
Encoraje os membros existentes a comentar brevemente o seu tratamento e depois encoraje os novos membros a falar sobre os seus. Ajude-os a sentirem-se bem nesta nova situação, inculcando-lhes ânimo. Recorde-se de quando entrou como novo membro para o grupo e como se sentiu.
- Crie um ambiente agradável --
Disponha as cadeiras de tal forma que facilitem a conversa, ofereça refrescos e deixe tocar música agradável.
- Satisfaça as necessidades dos membros do seu grupo --

Defina uma declaração da sua missão e chegue a um consenso sobre os objectivos do grupo. Solicite um *feedback* de cada um para assegurar que o grupo "segue o seu curso".

- Reveja em intervalos regulares os objectivos do grupo -- Incentive o grupo a discutir as novas necessidades e objectivos; quando se unem novos membros ao grupo, isto podem reforçar ou enfraquecer as estruturas habituais, e as necessidades podem mudar.
- Acima de tudo, as reuniões devem ser agradáveis! Divirta-se! Goze a vida, desfrute dos momentos emocionais e sociais em grupo.

Apoio para a sua organização

Se desejar que médicos e pessoal de enfermagem chamem a atenção de doentes para a sua organização, é importante contar com o seu apoio desde o início. Fale com eles, quando está a planear a criação da sua organização, e pergunte-lhes qual é o seu ponto de vista. Fazendo participar estes grupos, aumentará a probabilidade de que remetam doentes para o seu grupo de auto-ajuda. Eles poderão, por exemplo, entregar aos doentes um prospecto que indique quando se reúne o grupo.

Inclusão de pessoas encarregadas dos cuidados

É importante que, desde o princípio, os familiares e amigos, especialmente os responsáveis do cuidado dos doentes, sejam tratados do mesmo modo como os afectados pelo mieloma múltiplo. Cada família com um membro afectado pelo mieloma é diferente. Em alguns casos, é o doente que se encarrega de procurar a informação. Em outros casos, é a pessoa que o ajuda. Em alguns casos, pode tratar-se mais de um membro da família. É raro, no entanto, que nenhum membro da família procure informação; quem não estiver interessado nem sequer assistirá às reuniões dos grupos. Muitos coordenadores de grupos de auto-ajuda consideram que é um erro concentrar-se somente, ou principalmente, nas pessoas afectadas pelo mieloma.

Conforme se vai desenvolvendo o grupo, pode ser conveniente dividi-lo em subgrupos. Os doentes a quem foi diagnosticado o mieloma podem reunir-se numa sala e os responsáveis do seu cuidado, noutra. As pessoas encarregadas do cuidado têm frequentemente muitas coisas a dizer que não se atreveriam a expressar diante dos seus familiares/amigos. O mesmo se aplica ao caso inverso.

Quem é uma pessoa encarregada do cuidado?

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 o ajuda fora do âmbito hospitalar. Com mais de 3 milhões de casos de cancro previsivelmente diagnosticados em 2005 na Europa (UICC), só neste ano se virá confrontado, no mínimo, um número igual de familiares e amigos com o extremamente desafiante papel de cuidar de um doente com cancro.

Um dia na vida de uma pessoa encarregada dos cuidados:

Para além de se ocuparem das tarefas diárias, que incluem preparar a comida, lavar o doente e organizar o seu transporte, as pessoas encarregadas dos cuidados convertem-se praticamente numa extensão da equipa de atenção médica, dado que, com frequência, são eles que falam com os funcionários da assistência sanitária, administram a medicação e avaliam o tratamento. Infelizmente, este rígido calendário impede muitas vezes que a pessoa que cuida de um doente de cancro se ocupe de satisfazer as suas próprias necessidades.

Os benefícios da formação das pessoas encarregadas dos cuidados:

A prática comprovou que uma qualificação adequada através de um grupo e o apoio oferecido às pessoas encarregadas dos cuidados podem reduzir o nível de sobrecarga relacionado com a assistência a uma pessoa afectada de cancro. De facto, as pessoas que participam em grupos de auto-ajuda comentam que experimentaram um significativo aumento do seu grau de informação e confiança na sua capacidade de oferecer assistência.

A reunião organizativa

Desde que se tenha encontrado, pelo menos, uma pessoa que partilhe os mesmos interesses e objectivos, poderá começar a planear a formação de um grupo maior. O passo seguinte será realizar, pelo menos, uma reunião organizativa. No geral, esta reunião tem lugar num âmbito relativamente informal, por ex., em casa de um dos participantes ou num café. Durante a discussão, poderiam decidir realizar as reuniões num determinado dia e hora. As datas devem ser escolhidas, de modo que a maioria dos participantes possa participar nelas.

Faça uso de um dos recursos em cima indicados (na secção "Antes de começar"), para encontrar mais pessoas interessadas em assistir às reuniões. Por exemplo, pode afixar um prospecto num hospital, numa clínica ou no consultório de algum médico. No prospecto incluir-se-á a informação sobre o objectivo da reunião, o local da sua realização, a hora e data, assim com o nome e o número de telefone da pessoa de contacto para se obter mais informações (ver "Modelos"). Também pode encontrar-se potenciais participantes perguntando ao seu médico ou ao assistente social local, se conhecem alguém interessado em criar um grupo semelhante.

Depois de terminada a reunião organizativa, devem ser considerados os seguintes pontos para criar um ambiente acolhedor para os participantes:

- Pendure placas indicadoras do caminho (para que se dirijam ao local correcto).
- Coloque as cadeiras em forma de círculo ou de uma maneira que ajude a conversação.
- Prepare plaquetas com os nomes dos participantes para que se possam identificar e conhecer mais facilmente.
- Deixe preencher uma lista de presenças para anotar os dados de contacto úteis para futuras reuniões.
- Ofereça refrescos, como, por exemplo, café, chá, bebidas refrescantes e, eventualmente, alguns aperitivos.
- Providencie toalhas de mesa, guardanapos e outros utensílios necessários.
- Considere a possibilidade de deixar tocar música agradável de fundo.

A forma da reunião

No princípio, talvez a sua reunião não tenha nenhuma forma específica. Muitas vezes, é conveniente que cada um dos participantes se apresente primeiro. Em seguida, como pessoa que organizou a reunião, poderá dizer umas quantas palavras a título de introdução e pedir logo a cada um dos presentes que conte a sua própria história. Eventualmente, pode incentivar uma discussão, ao colocar as perguntas seguintes:

- Há quanto tempo sofre de mieloma múltiplo?
- Qual foi a sua primeira reacção ao diagnóstico?
- A quem se dirigiu para obter informações sobre a doença?
- Com consegue manter o seu optimismo?
- A sua família e/ou os seus amigos procuraram apoio?
- Alguém testou (indicar o método de tratamento)? Qual foi o resultado?

Assim que o seu grupo de auto-ajuda se tenha consolidado um pouco mais, pode incentivar os membros existentes a contar a sua história pessoal e a sua experiência com mieloma aos novos membros. Logo de seguida, os novos membros podem falar sobre si mesmos, o seu diagnóstico e a sua situação. Também pode ser útil pedir aos membros que tragam os seus familiares e amigos para as reuniões e sugerir-lhes que compartilhem com os outros participantes detalhes sobre o seu papel como pessoas encarregadas dos cuidados.

De tempos a tempos, pode ser interessante para o grupo chamar um orador convidado. A seguir apresentamos alguns exemplos de oradores convidados e temas possíveis, bem como onde os pode encontrar:

- Assistentes sociais – podem dar informações sobre os serviços oferecidos no município para preenchimento de formulários de seguros (contactar o hospital local ou a clínica de oncologia)
- Fisioterapeutas – dão conselhos sobre exercícios de relaxamento e técnicas de redução da dor (contactar o hospital local ou o centro de reabilitação)
- Professores de ioga – informam sobre como enfrentar o *stress* (contactar centros desportivos)
- Médicos – dão uma visão global da doença (contactar consultórios médicos locais)
- Investigadores clínicos – fornecem detalhes sobre os estudos clínicos (contactar centro local de investigação sobre o cancro)
- Conselheiros espirituais – informam sobre os benefícios da espiritualidade (contactar a igreja local ou uma casa de culto religioso)

Escolha de um coordenador do grupo

Alguém tem que assegurar que as reuniões se realizem na data prevista. Além disso, alguém tem que dirigir e providenciar um decurso correcto da reunião em si. Estas funções não têm que ser assumidas por uma só pessoa, mas podem ser efectuadas rotativamente por diferentes pessoas. Sem esta organização mínima, o grupo de auto-ajuda pode desintegrar-se rapidamente.

Nos primeiros meses de existência de um grupo, algumas das tarefas podem requerer o esforço mais intensivo de uns quantos membros. Mais tarde seria importante certificar-se de que o grupo existe independentemente do esforço e da iniciativa dos fundadores do mesmo.

Devem ser eleitas pessoas que realmente queiram assumir essas tarefas. Tente encontrar pessoas capazes de assistir às reuniões regularmente. Não dá muito trabalho preparar uma ordem do dia simples. Deixe depois que as pessoas façam aquilo que é a finalidade da reunião: trocar experiências e aprender algo de novo. O trabalho necessário para a organização das

reuniões depende das respectivas necessidades. Para realizar uma reunião, por exemplo, num hospital, terá que se certificar que a sala está disponível, aberta e equipada com cadeiras e com o equipamento necessário. Talvez se possa disponibilizar café e uns aperitivos. Tudo isto dependerá do que o grupo decidir. Se a reunião se realizar numa casa particular ou num clube, isso implicará algo mais de organização e, até mesmo, transformações na sala de reuniões para a preparar melhor ao evento. Também aqui é importante encontrar uma ou várias pessoas que realmente queiram assumir as tarefas necessárias.

Funções e tarefas do coordenador do grupo

O coordenador do grupo assume uma função vital, visto que dirige o grupo, marca o passo, cria um ambiente de confiança e oferece apoio. As estratégias seguintes podem ser úteis ao coordenador:

1. Estabeleça as regras básicas para a assistência, a confidencialidade e o respeito mútuo dos membros do grupo. Tenha em consideração que para os participantes do grupo de auto-ajuda é muito importante ter a sensação de que podem expressar livremente o que sentem e pensam. Por isso, todos os participantes têm que ter a certeza de que tudo o que se diz permanece no seio do grupo.
2. Solicite ao grupo que dê a sua opinião no momento de preparar as ordens do dia para não ter que impor a sua própria ordem do dia pré-concebida.
3. Lance e estimule discussões e permita que surjam temas de interesse comum. Isto pode ser conseguido formulando perguntas sugestivas (Como se sentiu quando...? Como enfrenta...?, etc.), propondo temas baseados em informações procedentes das notícias e escutando activamente os participantes.
4. Assuma um papel activo no processo do grupo, criando especialmente um ambiente seguro para os que participam no grupo. Um ambiente seguro é aquele em que os participantes não se sentem vulneráveis, angustiados, nem ameaçados. A principal forma para criar um ambiente seguro é proporcionar um ambiente agradável em que todos se sentem bem, estabelecer regras de confidencialidade, convidar os participantes para trazerem familiares e amigos e falando-lhes de forma encorajadora.
5. Preste atenção aos impulsos emocionais do grupo. Se forem evitados temas dolorosos, você poderá apresentá-los. Isto pode representar um grande desafio, mas sem dúvida que é uma tarefa necessária. No entanto, o grupo como tal só terá êxito se os seus membros forem capazes de falar sobre temas desagradáveis. Ao falar sobre os temas dolorosos no grupo, contribui para que os membros se libertem de frustrações, dor e raiva, criando-se assim um ambiente de apoio emocional.
6. Dê ânimo aos participantes, afirmando que o que sentem é normal e de esperar. Ter que enfrentar um diagnóstico como o cancro é extremamente difícil, tanto para o doente afectado como para as pessoas encarregadas do seu cuidado. Lembre a cada participante que não está só.
7. Desperte a esperança no grupo. Diga citações memoráveis, conte histórias de sucesso, êxitos pessoais ou convide um orador motivador para partilhar as suas palavras optimistas.
8. Incentive os membros do grupo a criar uma rede de contactos fora do grupo formal, com o objectivo de obter apoio adicional e ampliar o grau de socialização. Isto pode incluir almoços conjuntos, ir juntos ao cinema ou ao teatro, ir a um concerto ou museu, etc.
9. Ajude os membros a participar nas discussões do grupo e englobe o máximo possível os membros mais passivos. Isto pode ser conseguido formulando perguntas insistentes, oferecendo

um tema concreto de discussão e solicitando a cada um que preste um contributo, pedindo aos membros passivos que dirijam uma discussão sobre um tema que lhes interesse, etc.

10. Deixe tempo suficiente na ordem do dia da reunião para resumir os temas no final da reunião. Talvez um dos membros do grupo se possa ocupar do controlo do tempo. Ele assegurará que se dispõe de tempo suficiente para debater cada tema da agenda e para resumir o discutido no final da reunião.

11. Coloque à disposição do grupo material de informação, tal como artigos de imprensa e informação sobre temas de interesse geral. Isto pode incluir, por exemplo, folhetos informativos sobre a doença, editados por um centro de saúde local, ou prospectos sobre possibilidades de tratamento de empresas farmacêuticas ou artigos sobre avanços na investigação, publicados em revistas ou na Internet, assim como materiais disponibilizados por organizações nacionais de combate ao mieloma.

12. Por vezes, é aconselhável que o grupo se dissolva. Uma razão poderia ser que os membros tenham encontrado outros grupos de auto-ajuda ou que os objectivos iniciais do grupo se tenham alcançado ou que o grupo não disponha da energia suficiente para prosseguir a sua actividade. Prepare o grupo comunicando aos membros a intenção de dissolver o grupo e dissolva-o na data acordada mutuamente.

Coordenação da reunião

Quando o grupo se reúne apenas uma vez por mês, uma reunião improdutiva pode deixar facilmente de fora os membros que necessitam de apoio. Além disso, pode haver pessoas num grupo que tenham de percorrer longas distâncias para participar na reunião e, portanto, estão definitivamente interessadas numa reunião produtiva. Por esta razão, é imprescindível manter uma certa disciplina no diálogo e nos objectivos que se tenham marcado para cada reunião.

O que procura a maioria das pessoas que se une a um grupo de doentes com mieloma? A maioria procura uma oportunidade para partilhar as suas experiências, medos, frustrações, arrelias e triunfos. Também querem aprender com outras pessoas que tenham passado por experiências semelhantes. Querem formular as perguntas que não se atreveram a fazer ao seu médico, possivelmente por medo ou que as considerasse estúpidas. Querem recobrar esperança – a esperança de ver com os seus próprios olhos que o mieloma múltiplo não é uma sentença de morte.

O que significa então tudo isto? Significa que o coordenador do grupo tem que conduzir com cuidado a reunião para assegurar que se cumprem os objectivos do grupo. Uma reunião pode passar com muita rapidez, e por vezes é difícil para o coordenador garantir que cada um dos presentes tenha tido a oportunidade para falar, pelo menos, uma vez. Esta tarefa tem que ser desempenhada com grande delicadeza e é frequentemente esgotante. A boa notícia é que depois de certo tempo, o grupo “descobriu o truque”, e o coordenador do grupo já não tem que se ocupar de forma tão intensa. Como é que se consegue chegar a esse ponto? Através da experiência prática. Uma ordem do dia estabelecida de mútuo acordo permite aproveitar perfeitamente o tempo disponível. Além disso, os participantes do grupo agradecerão o facto de a reunião estar estruturada. Um bom moderador que pergunta com insistência, que ofereça temas interessantes de discussão e que incentive os membros passivos a participar nas reuniões criará um ambiente pleno de energia. Ao solicitar aos diferentes membros que assumam por turnos a função de moderador, é uma forma de treino nessa tarefa e motiva-os a actuar do mesmo modo na reunião seguinte. Com o passar do tempo, o grupo ficará acostumado aos processos e passos descritos em cima e irá desejá-los. Do mesmo modo que a pessoa coordenador do grupo, você próprio contribuirá para que o grupo alcance os seus objectivos.

Antes e depois de uma reunião

Independentemente da frequência da reunião (uma vez por mês, de duas em duas semanas, etc.), pode ser difícil aos membros lembrarem-se da data da próxima reunião. Por esta razão, existe a possibilidade de telefonar a todos os membros alguns dias antes de cada reunião. Deste modo, pode não só lembrar os membros do grupo da reunião, mas obter também informações sobre o estado de tratamento e a vida em geral dos diferentes membros e determinar a sua disponibilidade para assistir à reunião seguinte. Na reunião, poderá oferecer depois uma informação ao grupo sobre o bem estar dos membros ausentes.

Tão importante como lembrar a data de uma reunião a realizar é informar sobre as reuniões que já tiveram lugar. O ideal é contar com um membro que redija a acta da reunião. Esta acta pode ser em seguida utilizada como boletim informativo para os membros. Uma vez que alguns membros não poderão assistir senão esporadicamente às reuniões, este boletim informativo serve para os manter em contacto com o resto do grupo. Pode-se considerar a possibilidade de se distribuir, juntamente com o boletim informativo, listas com dados actualizados dos membros, tais como os seus nomes, moradas, números de telefone e moradas de e-mail.

Este boletim informativo pode ser relativamente curto. Deve conter os temas discutidos na reunião, assim como uma lista dos membros ausentes e presentes. Além disso, deve conter a apresentação dos novos membros e também algumas notícias leves, como, por exemplo, alguma viagem que se tenha feito, aniversários, um neto novo, etc. Talvez um dos membros considere uma actividade gratificante redigir o boletim, por exemplo, por ser um escritor “falhado” ou um antigo redactor de uma revista escolar. O grau de formalidade ou informalidade do boletim será determinado pelo próprio grupo.

Dar um nome à organização

É recomendável pensar num nome para a sua organização já numa fase bastante precoce, para que, quando fale dela, a possa designar directamente pelo nome. Para que a sua organização tenha êxito, tem que ser dada a conhecer aos doentes com mieloma múltiplo e às suas famílias e amigos. A designação concreta da organização é o primeiro passo para consciencializar as pessoas da sua existência.

A organização deve ter membros oficiais?

Algumas organizações têm membros, i.e., pessoas naturais ou grupos que pertencem oficialmente a tais organizações. Isto não é habitual em grupos de combate ao cancro, uma vez que todos podem aceder livremente aos serviços oferecidos. Desde que o seu grupo não o considere apropriado, não é necessário tornar-se membro oficial dele.

Dar a conhecer a sua organização aos outros

Dar a conhecer a sua organização aos outros requer tempo e energia. Mas a sua organização só será capaz de ajudar as pessoas que saibam da sua existência. Por isso, um dos seus primeiros objectivos será informar tantos doentes com mieloma múltiplo quanto possível da existência da organização. Será preciso que elabore algum material de informação, como, por exemplo, um cartaz ou uma brochura. Estes não precisam de ser demasiado complicados e devem conter a

informação essencial que deseja transmitir. Os materiais devem conter, no mínimo, os fins da organização, assim como os seus principais objectivos e os dados para contacto.

No início, poderá utilizar prospectos editados no seu computador e onde devem constar o nome do grupo e o local e as datas/horas das próximas três reuniões. Mais tarde, um dos membros do grupo pode elaborar um folheto a cores e fazer cópias para distribuição. Estes materiais servirão para atrair novos membros (no fim deste manual junta-se algum material que pode servir como modelo).

Caso seja necessário alterar as horas e as datas da reunião, poder-se-ia indicar nos folhetos que as pessoas interessadas em assistir à reunião devem contactar por telefone um dos membros do grupo para que este confirme a data e hora. Se o local onde se realizam as reuniões for sempre o mesmo, poderá incluir um mapa do caminho no seu prospecto para facilitar aos futuros participantes a procura desse local.

Assim que a organização esteja estabelecida, poderá criar uma página web na Internet. Pode ser que um dos membros do seu grupo seja um profissional de informática e que esteja disposto a desenvolver uma página web para a organização. Deste modo, podem ser atraídas e informadas mais pessoas.

Finanças

No início, as despesas para manter o grupo serão certamente mínimas. As despesas que podem existir são, por exemplo, as derivadas da compra de toalhas de mesa, café, filtros, chá, talheres de plástico, chávenas, açúcar, leite, plaquetas de identificação, despesas com fotocópias (para folhetos e boletins informativos) e, naturalmente, selos de correio. Conforme o grupo vai crescendo, também aumentarão algumas despesas, especialmente com as fotocópias e o correio. Com o passar do tempo, o grupo deverá financiar-se a si próprio e não depender da generosidade de alguns poucos membros. O grupo pode decidir sobre o melhor método para conseguir este objectivo, sugerindo, por exemplo, que cada família que participa nas reuniões preste um contributo. Uma alternativa seria que os membros se revezem em trazer os refrescos e organizar a reunião.

Assim que o grupo disponha de alguns fundos próprios, é aconselhável que sejam cuidadosamente geridos. A organização necessitará de uma conta própria num banco, e valerá certamente a pena gastar algum tempo na procura do banco que oferece o melhor serviço ao melhor preço. Ao abrir uma conta bancária para a organização, devem ser escolhidas duas pessoas com direito de assinar em nome da organização. Deste modo, evitam-se discussões.

Para que a sua organização cresça, pode ser necessário procurar outras formas de financiamento. Meios adicionais podem obter-se, por exemplo, de um patrocinador, que pode ser uma empresa disposta a pagar as despesas da edição e impressão de prospectos ou folhetos. Se a sua organização se encontrar num hospital, este pode dispor de um fundo de donativos, ao qual se pode apelar. Os eventos organizados para obter fundos são normalmente muito divertidos. No entanto, é importante prestar atenção para que as despesas do evento não excedam as receitas.

Empregar pessoal

Muitas organizações de caridade começam o seu trabalho com a ajuda de voluntários que assumem todo o tipo de tarefas. As pessoas comprometidas com a causa estão dispostas a empregar todo o seu tempo para levar a cabo todas as tarefas necessárias. No entanto, isto significa geralmente que as realizam durante o seu tempo livre e que ninguém trabalha exclusivamente para a organização.

Local da reunião

Para realizar a reunião, pode ser utilizada, eventualmente, uma sala disponível no hospital local, ou talvez haja alguém que esteja disposto a colocar à disposição uma sala privada (até se pode tratar de uma sala de jantar ou de uma cozinha).

Protecção de dados

Na maioria dos países existem leis de protecção dos dados de doentes que impedem que a informação sobre a saúde de uma pessoa seja utilizada sem a sua autorização. Isto significa que terá que solicitar uma autorização antes de registar informações relativas às pessoas que contactam a sua organização a pedir ajuda. Recomenda-se conhecer as leis que regulam este tema no seu país.

Procurar aconselhamento

A melhor forma de encontrar informações sobre a criação de um grupo de auto-ajuda é pedir conselhos a um grupo já existente ou a uma organização dedicada a apoiar grupos de auto-ajuda. A maioria das organizações estão dispostas a ajudar aqueles que querem criar um grupo novo. Os membros dos grupos nacionais de doentes com mieloma múltiplo (mais abaixo anexa-se uma lista de organizações e informação para contacto) poderão informar sobre como se opera a sua própria organização.

Como superar os contratempos

É importante reconhecer que nem todos os grupos têm êxito. O grupo pode ter dificuldades no cumprimento eficaz da missão acordada inicialmente. A razão para tal pode residir no absentismo, na falta de membros ou conflitos pessoais. Outros grupos fracassam, porque decidem concentrar-se em temas “seguros”, como por exemplo, o tratamento e os problemas com o sistema de assistência médica, evitando falar sobre temas emocionais. Uma forma de solucionar este problema é utilizar uma técnica de *brainstorming* que incita o grupo a discutir. Isto consegue-se, por exemplo, anunciando simplesmente o tema difícil oralmente ou escrevendo sobre um cartaz visível a todos os membros do grupo. Isto será então um tema da reunião do dia. Para que o diálogo se inicie, pode expressar o seu próprio ponto de vista sobre o tal tema. Peça depois aos participantes que falem com toda a liberdade e que se abstenham de criticar as declarações dos outros. São os participantes quem deve dirigir a discussão. Se necessário, a pessoa coordenador do grupo encarregar-se-á de fazer perguntas para esclarecer determinados pontos. Mesmo quando no início possa ser difícil, cada novo grupo deve considerar-se como uma experiência de aprendizagem. Muitas vezes é útil discutir sobre as reuniões com um colega, um amigo ou familiar para manter uma perspectiva objectiva das coisas.

Como vencer as perdas de pessoas conhecidas

Uma das tarefas mais difíceis que têm de vencer os membros de um grupo de auto-ajuda é despedir-se de um cônjuge, companheiro ou amigo por ter falecido. Independentemente de como o experimentamos, o luto é a resposta mais normal e adequada face a esta perda. Mesmo que

pareça estranho, o luto é realmente uma ajuda para a alma humana, porque nos faz sentir que perdemos algo muito importante.

O processo de luto

O processo de luto passa pelas quatro etapas seguintes. A sua intensidade pode variar.

1. Choque e paralisção: 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 pelas coisas.
4. Resolução e reorganização: Esta etapa caracteriza-se pela sensação de se ter novamente mais controlo sobre a vida. Tem-se cada vez mais energia para se adaptar à situação e tomar decisões efectivas.

Como membro de um grupo de auto-ajuda, pode recorrer a algumas estratégias que o ajudam a dar ânimo a si mesmo em momentos difíceis. Também pode solicitar ajuda a um amigo de confiança ou a um familiar. Não esqueça que é completamente normal sentir-se abatido em alguns momentos. Também pode encontrar formas para expressar os seus sentimentos. Ignorar os seus sentimentos só aumenta a possibilidade de que afluam num momento menos oportuno. Tente reservar um certo tempo para se concentrar nos seus sentimentos, escrevendo, falando consigo mesmo ou simplesmente reflectindo. Cada um de nós tem a sua própria forma individual para superar perdas. O importante é encontrar para si mesmo a melhor forma de sentir o luto.

Conselhos para superar o luto

- Tome o tempo necessário para experimentar os seus pensamentos e sentimentos abertamente.
- Reconheça e aceite todos os seus sentimentos, tanto positivos como negativos.
- Escreva um diário para documentar o processo de luto.
- Confie-se a uma pessoa da sua confiança, conte-lhe a história da sua perda.
- Expresse livremente os seus sentimentos. Chorar alivia.
- Identifique que tarefas deixou por resolver e tente tomar uma resolução.
- Certos grupos de luto oferecem a possibilidade de partilhar o luto com outras pessoas que tenham sofrido uma perda semelhante.
- Se sentir que não consegue superar o luto sozinho, procure ajuda profissional.

Participação numa organização nacional

Talvez até venha a considerar a possibilidade de se fazer membro de uma das organizações nacionais para doentes com mieloma múltiplo. Isto seria uma excelente oportunidade para aprender com outros grupos de auto-ajuda do seu país e de conhecer a ampla gama de actividades ofertas pelas diferentes organizações. Um dos argumentos mais importantes para se fazer membro de um grupo nacional é a oportunidade de falar com pessoas que têm de enfrentar os mesmos desafios e que procuram soluções para pessoas afectadas pelo mieloma múltiplo.

Lista de organizações europeias relacionadas com o mieloma múltiplo

Se o seu país não fizer parte da lista, isto não significa necessariamente que não existam no seu país organizações de doentes com mieloma múltiplo / mielomatose / doença de Kahler. Por favor, consulte também a lista de organizações de auto-ajuda na secção de "Links", na página da Internet <http://www.myeloma-euronet.org/>.

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>
- Wildgroeï vzw
Luigi Chirillo
Musstraat 9
B-3530 Houthalen
Tel.: +32 89/38 09 80
luigi.chirillo@pandora.be
<http://www.wildgroeï-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.mmsHG@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
 Kontakt über
 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, se não existe nenhuma organização nacional no seu país. As organizações da Myeloma Euronet podem ajudar na criação de grupos, proporcionam informação de fundo e divulgam histórias sobre sucessos na criação de grupos de auto-ajuda.

Nos materiais de informação encontrará informação detalhada sobre grupos de auto-ajuda. Além disso, o seu grupo pode ser dado a conhecer através de boletins informativos e no endereço <http://www.myeloma-euronet.org/>. O grupo pode também fornecer, no caso de necessidade, um folheto modelo para informar sobre as suas reuniões em centros de saúde, hospitais e bibliotecas, etc.

Modelos:

- Convite
- Ordem do dia da reunião
- Carta de boas vindas
- Carta no caso de perda de contacto
- Boletim informativo a seguir a uma reunião

Modelo para uma carta de convite a uma reunião de um grupo de auto-ajuda
para doentes com mieloma múltiplo

CONVITE

- PARA** Reunião do grupo de auto-ajuda para doentes com mieloma múltiplo
- OBJECTIVO** Encontro de doentes afectados de mieloma múltiplo, dos seus amigos e familiares com o intuito de
- se ajudarem mutuamente
 - oferecer consolo
 - obter informação sobre tratamentos
 - fazer amizades
- DATA** 1º sábado de cada mês, das 10:00 às 12:00 horas
As três reuniões seguintes serão realizadas em:
- 4 de Janeiro
 - 1 de Fevereiro
 - 1 de Março
- LUGAR** **[Indicar o nome do local da reunião]**
Pode encontrar a descrição do caminho no mapa no verso deste folheto.
- CONTACTO** Se necessitar de informação mais pormenorizada, pode contactar **[indicar o nome]** através do número de telefone **[indicar o número de telefone]**.

Seria um prazer saudá-lo nas nossas reuniões. O apoio mútuo de doentes, dos seus familiares e amigos pode ser muito útil!!!

Modelo para uma ordem do dia de uma reunião realizada por um grupo de auto-ajuda para doentes com mieloma múltiplo

Ordem do dia do grupo de auto-ajuda para doentes com mieloma múltiplo

Sábado, 4 de Janeiro

Das 10:00 às 12:00 horas

[Indicar o local da reunião]

Das 10:00 às 11:30 horas

- Objectivos da reunião
- Saudação dos novos membros
- Apresentação dos antigos membros

Das 10:30 às 11:15 horas

- Novidades dos membros: estado de saúde, tratamento e êxitos pessoais

Das 11:15 às 12:00 horas

- Perguntas e respostas sobre os novos tratamentos

Modelo: Grupo de auto-ajuda para doentes com mieloma múltiplo Carta de boas vindas

[Indicar a morada do remetente]

[Indicar a data]

[Indicar a morada]

Exma(o). Sr.(a), [indicar o nome]:

Muito obrigado pelo interesse demonstrado no nosso grupo de auto-ajuda para doentes com mieloma múltiplo. Seria um prazer poder dar-lhe as boas vindas a si e aos seus familiares e amigos na nossa próxima reunião. Em anexo enviamos, para sua informação, um programa com as datas das reuniões seguintes e eventos, assim como uma cópia do nosso último boletim informativo e uma lista com os contactos dos membros actuais.

Estamos convencidos que o nosso grupo de auto-ajuda pode trazer muitos benefícios às pessoas que têm de enfrentar um mieloma múltiplo, cada um dos quais contribui para melhorar a sua qualidade de vida:

- A possibilidade de conhecer outras pessoas em circunstâncias semelhantes
- A possibilidade de partilhar as estratégias de luta contra a doença
- A oportunidade de estabelecer novas relações pessoais num momento de possível isolamento.
- A possibilidade de melhorar o grau de adaptação do doente, assim como o seu estado de ânimo e a sua qualidade de vida

Um dos elementos principais para aprender a *viver* bem com o mieloma múltiplo é ajudar os doentes, as suas famílias e amigos na luta contra a doença. Isto é conseguido através do aprofundamento dos conhecimentos, da adopção de uma atitude positiva e do desenvolvimento de estratégias que ajudam a lidar melhor com a doença. O objectivo do nosso grupo é oferecer apoio mútuo e possibilitar a troca de informações com pessoas que se encontram numa situação semelhante. Isto pode fazer com que o afectado se sinta um pouco menos só.

O nosso grupo de auto-ajuda foi fundado em [indicar a data] por [indicar o nome]. A [indicar o nome] foi diagnosticado um mieloma múltiplo em [indicar a data] e, por isso, procurou uma plataforma onde pudesse obter informações sobre os tratamentos existentes, ouvir as experiências de outros doentes e partilhar os seus próprios sentimentos de angústia e frustração. Sob a sua direcção, o grupo foi-se ampliando e conta hoje com aproximadamente [indicar o número] membros. De entre eles fazem parte doentes, familiares e amigos. [Indicar nome] continua a ser um membro activo do nosso grupo, juntamente com o seu marido / a sua esposa [nome do marido/da mulher], mas transferiu-me recentemente a direcção. O grupo apoiou-me muito a lidar melhor com a doença desde que me foi diagnosticada em [indicar a data]. Por isso, é um prazer para mim ter esta oportunidade de fazer algo pelos membros actuais e futuros do grupo na qualidade de novo(a) coordenador(a) do grupo.

O apoio emocional e social é tão importante como a assistência médica no dia-a-dia de um doente com cancro. A comunidade de apoio criada pelo nosso grupo de auto-ajuda para doentes com mieloma múltiplo pode contribuir definitivamente para que todos os participantes vivam as suas vidas de forma mais plena.

Cordiais saudações

[Indicar o nome]

Modelo: Grupo de auto-ajuda para doentes com mieloma múltiplo
Carta no caso de perda de contacto

[Indicar a morada do remetente]

[Indicar a data]

[Indicar a morada]

Exma. Sra./Exmo. Sr. **[indicar o nome]** / Caro/Cara **[indicar o nome]**:

Nas últimas **[indicar o número]** reuniões do nosso grupo de auto-ajuda sentimos a sua falta. Uma vez que era um valioso participante do nosso grupo, lamentamos imenso este facto.

Talvez esteja muito ocupado(a) e não tenha tempo para assistir às reuniões. Certamente que as suas responsabilidades pessoais e/ou o tratamento médico não têm permitido que se reúna connosco. Em caso de ter dificuldade em deslocar-se, por favor comunique-nos. Muitos membros do grupo teriam muito gosto em ajudar a organizar o transporte.

Como grupo de amigos que se preocupam consigo, estamos interessados em saber como tem passado. Por isso, agradecia que telefonasse ou enviasse uma mensagem o mais brevemente possível.

Ficáramos muito contentes por poder voltar a vê-lo, assim como à sua família e amigos na nossa próxima reunião.

Cordiais saudações

[Indicar o nome]

Modelo: Boletim informativo de um grupo de auto-ajuda para doentes com mieloma múltiplo

(** Todos os nomes aqui mencionados são nomes fictícios e só se incluem a título de exemplo).

Boletim informativo da reunião realizada em Janeiro

A reunião de Janeiro do grupo de auto-ajuda para doentes com mieloma múltiplo realizou-se no local e hora habituais. A participação foi surpreendentemente elevada, apesar do mau tempo. Alguns dos nossos participantes assíduos não puderam, infelizmente, participar. Além de café e chá serviu-se uma grande variedade de aperitivos (alguns realmente bem nutritivos).

Na reunião de Janeiro participaram 20 pessoas. Entre elas, 12 tinham um mieloma. O moderador da nossa reunião deu as boas vindas a todos e efectuou as tarefas administrativas habituais.

Novidades dos membros:

Ficámos a saber que **Jorge** e **Alice Costa** irão viajar até Lisboa na semana que vem para uma consulta com o Dr. Monteiro. Jorge Costa começou há pouco um tratamento com Velcade e compartilharão a sua experiência connosco na próxima semana.

Além disso, ouvimos que **António Sousa** foi esquiar com uns amigos na Suíça e sobreviveu a aventura para logo voltar a Paris para participar numa conferência de negócios. A sua esposa **Laura** fez bem em ficar no local das férias. Este homem não pára!

Alberto Pinto e **Daniel Barreiro** voltaram a participar numa reunião depois de muito tempo. Desde a última vez que os vimos, Daniel Barreiro submeteu-se a uma operação a um tumor no cólon, e Alberto Pinto passou uma altura muito má por causa da sua paralisia. Segundo o último diagnóstico, ele tem uma mielopatia como consequência da radiação, e todos esperamos que desapareça tão depressa quanto apareceu. Entretanto, Alberto Pinto tem pouca sensibilidade e controlo nas pernas e necessita de uma cadeira de rodas para se deslocar. Tem-se a certeza de que não se trata de uma lesão dos nervos. A causa deve residir muito mais na medula espinal, que se pode dever à consequência da radiação de um tumor alojado na vértebra T9. Foi maravilhoso voltar a vê-los depois da sua longa, mas compreensível ausência.

Guilherme e **Carolina Gonçalves** voltaram a juntar-se a nós depois de terem faltado à última reunião. Guilherme Gonçalves começou um tratamento com Velcade e parece que o tolera bastante bem. Depois de mais um de ano de quimioterapia fizeram-lhe uma biopsia da medula espinal, que revelou a existência de um resto mínimo da doença. No entanto, o oncologista deseja prosseguir a quimioterapia na esperança de reduzir ainda mais o valor IgG. O resultado da biopsia foi uma notícia realmente boa para a família Gonçalves.

Eduardo Moreira, que também foi às consultas do Dr. Monteiro, começou o seu novo tratamento com dexametasono e Aredia em altas doses. Eduardo Moreira tinha sérios problemas, em convencer o seu oncologista e o Dr. Monteiro a chegarem a um acordo relativamente ao seu tratamento. Pelos vistos, a situação voltou entretanto ao normal. **Edite** e **Sandra Correia** (a filha de Eduardo e a sua colega na sala de *chat*) também estiveram presentes.

Tivemos o prazer de dar as boas vindas a um casal novo, a **Natália** e **Rogério Cardoso**. A Rogério Cardoso foi diagnosticado um mieloma em estágio 3 em Novembro de 1996, o que parece ser a variedade de mieloma de cadeia ligeira. Foi submetido a 3 quimioterapias, seguidas de remoção e transplante de células estaminais. Para estimular as células estaminais tomou Neupogen. Tem experiência tanto com o cateter Groshong como com o Hickman e toma Aredia (contra as dores) e interferão. Rogério Cardoso sofre de uma hérnia de um disco na parte inferior da coluna vertebral. O seu mieloma provocou-lhe a ruptura de uma costela e lesões na coluna vertebral. Rogério e Natália Cardoso são pessoas encantadoras. Apesar de todas as experiências negativas, Rogério Cardoso segue com um brilho nos olhos e parece desfrutar a sua vida.

Norberto Baptista percorreu o longo caminho desde Bragança para participar na reunião. A sua mulher **Fátima**, afectada de mieloma múltiplo, foi incapaz de o acompanhar este mês. Gostaríamos muito de a poder saudar na nossa próxima reunião! Entretanto, Norberto irá contar-lhe sobre a nossa agradável atmosfera. A Fátima Baptista foi diagnosticado um mieloma em Dezembro de 1996, tomou citoxano e prednisona e tem dores osteopáticas em todo o corpo. Pedimos a Norberto Baptista que tentasse encontrar os especialistas que determinem com exactidão a causa das suas dores e que possam fazer algo contra. Gostaríamos de lhe agradecer por ter vindo de tão longe.

João Brito participou pela primeira vez acompanhado da sua filha **Juliana**. A sua esposa **Catarina** esteve este fim-de-semana em Lisboa. A João Brito foi diagnosticado um mieloma em estágio 3 em Março de 1994, o que parece ser a variedade de mieloma de cadeia ligeira. Fez quimioterapia (VAD), mas no momento toma apenas Aredia, Velcade e gamaglobulina. João Brito teve sérios problemas em todo o seu corpo. Perdeu quase 13 cm de altura, porque as suas vértebras se partiram. Sofreu uma laminectomia na parte inferior da coluna vertebral. Gostaríamos muito de conhecer mais detalhes sobre a sua história com o mieloma e esperamos que, no próximo mês, traga consigo a sua mulher. A sua filha Juliana deseja iniciar uma carreira médica. Quem sabe se não encontra uma cura para o mieloma?

Pedro Sousa contou-nos a razão da sua recente consulta ao Dr. Monteiro em Lisboa e os resultados da consulta. Pedro e Luísa Sousa passaram três dias em Lisboa, para efectuarem vários exames. Tanto o NTx (reabsorção óssea) e o PCLI (índice de marcação de células plasmáticas) foram negativos, e os dois exames de ressonância magnética nuclear mostraram um nível baixo de actividade do mieloma. Devido a uma nova lesão do seu fémur esquerdo, uma lesão / um plasmocitoma no crânio e porque se detectou pela primeira vez a proteína Bence-Jones na sua urina, foi recomendada a Pedro Sousa uma quimioterapia de 3-6-meses de duração. Isto deve ser ainda iniciado este mês (se o seu oncologista local estiver de acordo). Ele também começou a tomar Velcade. Na reunião do próximo mês irá contar-nos as suas últimas experiências.

Novidades organizacionais:

Uma vez que, na última reunião, se deliberou que cada família deveria contribuir com 5 € para o pagamento das despesas, foram recolhidos em avanço 60 €. A moderadora irá registar em livro as receitas e despesas do grupo.

Não se esqueça que teremos um orador convidado no próximo mês: o fisioterapeuta local, Joaquim Barros, vai-nos apresentar uns exercícios de alongamento muito fáceis que servem para reduzir o *stress*. Queremos agradecer a Eduardo Moreira por ter convidado Joaquim Barros para a reunião de Fevereiro.

Lamentamos sempre quando alguns membros não podem participar e esperamos vê-los no próximo mês. Estamos a pensar organizar um almoço para celebrar a chegada da Primavera. Que vos parece se o fizermos na reunião de Abril? Pedimos a todos os participantes que prestem um “contributo culinário”. Os amigos e familiares são bem vindos!

Aniversários em Fevereiro:

Pedro Sousa -- 17

Daniel Barreiro -- 23

Para terminar:

Infelizmente este mês não tivemos tempo para ouvir as novidades de todos os participantes. Em momento oportuno, deveríamos discutir se é necessário que prolonguemos as nossas reuniões. Não tivemos oportunidade para ouvir as novidades de Augusto e Bárbara Macedo, assim como da sua filha Paula, Jorge e Sofia Bota, Alberto Gouveia, Miguel e Rita Martins, assim como Maria Luísa Reis. Só espero não termos esquecido de mencionar algo importante sobre o mieloma, de que poderia ter beneficiado todo o grupo. Depois de concluir formalmente a reunião, os participantes ainda trocaram algumas impressões.

Como sempre, quero pedir desculpa se citei algo incorrectamente ou omiti alguma informação. Ninguém deve ser ofendido ou atacado. Todos os membros são muito especiais para mim e fico sempre muito contente quando tenho notícias vossas (quer por telefone, pessoalmente ou por e-mail). Até dia 1 de Fevereiro, vos saúda a vossa amiga e companheira do grupo de auto-ajuda de mieloma múltiplo

Catarina Pontes