

**Cómo crear un grupo de autoayuda para pacientes con mieloma múltiple –
Guía práctica**

Introducción:

El mieloma múltiple es un gran desafío. Se trata de una enfermedad compleja poco frecuente. El diagnóstico no es claro y las recomendaciones de tratamiento pueden variar de un médico a otro. Ninguno de estos datos resultado esperanzador para el paciente al que le acaban de diagnosticar esta enfermedad. No obstante, con las pruebas y exámenes adecuados, se puede establecer un diagnóstico exacto; los pacientes asintomáticos pueden ser controlados sin tratamiento agresivo; los pacientes con síntomas pueden intentar tratamientos con una alta probabilidad de mantener bajo control durante muchos años la enfermedad; y también se pueden considerar nuevas terapias capaces de mantener bajo control durante largo tiempo la enfermedad o incluso curarla.

Uno de los componentes clave a la hora de aprender a *vivir* bien con el mieloma múltiple es ayudar a los pacientes, sus familiares y amigos a sobrellevar su experiencia con el cáncer a ampliar sus conocimientos, aumentar su actitud positiva y desarrollar su capacidad de superación. El apoyo es esencial a la hora de navegar a través de los retos y por los senderos a los que el mieloma múltiple puede confrontar a un paciente y a las personas encargadas de su cuidado. Los grupos de autoayuda pueden proveer un mapa orientador y su experiencia: están concebidos para proveer ayuda mutua y una formación adecuada a sus miembros, quienes al reunirse con otras personas en una situación similar a la suya pueden llegar a sentirse menos solos.

La Red Europea del Mieloma Múltiple es una nueva organización de tipo informal integrada por organizaciones nacionales dedicadas a proveer los mejores servicios asistenciales a las personas que viven con un mieloma múltiple y a sus seres queridos. Cada una de las organizaciones participantes posee experiencia en formar y mantener activos grupos de autoayuda. El presente manual representa un resumen de sus conocimientos y experiencia.

Este manual se lo ofrecemos con la esperanza de que le sirva de guía a la hora de crear su propio grupo de autoayuda en la zona en que vive. Para las personas que viven con un mieloma múltiple, el apoyo emocional y social es tan importante como la asistencia médica. La comunidad de apoyo que usted cree y amplíe puede contribuir a todos los que en ella participan a aprender a manejar sus sentimientos de miedo y frustración y en última instancia a vivir su vida de forma más plena.

Tabla de contenido:

- Objetivo de esta guía
- Visión general
- ¿Para qué crear un grupo de autoayuda?
- Antes de empezar
- Creación de un grupo de apoyo al paciente
- Finalidad y objetivos
- Primeros pasos
- Apoyo para su organización
- Inclusión de las personas encargadas del cuidado
- La reunión organizativa
- La forma de reunión
- Elección del dirigente del grupo
- Funciones y responsabilidades del dirigente de un grupo
- El control de la reunión
- Antes y después de una reunión
- Dar un nombre a su organización
- ¿Será una organización con miembros afiliados?
- Dar a conocer su organización a los demás
- Finanzas
- Contratación de personas
- Lugar de reunión
- Protección de datos
- Buscando consejo
- Cómo superar los contratiempos
- Cómo sobrellevar la pérdida de un ser conocido
- Hacerse miembro de una organización nacional
- Lista de organizaciones europeas relacionadas con el mieloma múltiple
- El apoyo que Myeloma Euronet puede ofrecerle
- Material de muestra

Objetivo de esta guía

Esta guía tiene el propósito de ayudarle a dar los primeros pasos si es que está considerando crear un grupo de autoayuda para pacientes afectados por mieloma múltiple y las personas encargadas de su cuidado. Dado que las necesidades y los objetivos de los grupos de pacientes varían y también es distinto el entorno en cada uno de los países, este manual pretende proporcionarle información general que le ayude a decidir si realmente desea crear una organización de este tipo. En el caso de que lo tenga previsto, le ofrece, además, consejos específicos que le ayudarán a asegurar el éxito del grupo.

Visión general

El mieloma múltiple, un cáncer que afecta a las células plasmáticas, es una enfermedad que hoy por hoy sigue siendo incurable, aunque sí es una enfermedad susceptible de ser tratada. Mientras que el diagnóstico de estar afectado por un mieloma múltiple puede ser sobrecogedor, es importante recordar que existe una serie de nuevos tratamientos muy prometedores que están contribuyendo a alargar la vida de los pacientes y a hacerla más sana.

En Europa existen aproximadamente 60.000 personas afectadas por mieloma múltiple y cada año se diagnostican alrededor de 21.420 casos nuevos de mieloma múltiple (Red Europea de Registros de Cáncer). El mieloma múltiple es el segundo cáncer del sistema sanguíneo más frecuente después del linfoma no Hodgkin. Representa aproximadamente el 1% de todos los tipos de cáncer y el 2% de todas las muertes por cáncer.

La mayoría de las personas a las que se les diagnostica un mieloma múltiple figura en el grupo de edad comprendido entre los 65 y 70 años; no obstante, análisis estadísticos recientes han demostrado que esta enfermedad también afecta a pacientes de mucho menos edad y con una tasa más alta de frecuencia. Dado que el mieloma múltiple afecta preferentemente a personas de mayor edad, se piensa que con la edad aumenta el riesgo de producirse esta enfermedad.

A pesar de que se ha invertido un gran esfuerzo en investigar la causa del mieloma múltiple, hasta hoy no se ha identificado la causa que la provoca. Sin embargo, los investigadores suponen que existe una posible correlación entre la aparición del mieloma y un descenso en la actividad del sistema inmunológico, factores genéticos, determinadas ocupaciones profesionales, la exposición a determinadas sustancias químicas y a la radiación, y según los resultados más recientes, con un virus.

Los trabajadores en el sector agrícola y petrolífero, así como los trabajadores en la industria del cuero y todos aquellos expuestos a herbicidas, insecticidas, productos derivados del petróleo, metales pesados, plásticos y diferentes tipos de polvo, incluido el amianto, al parecer tienen una mayor propensión a enfermar de mieloma múltiple. Además, las personas expuestas a altos niveles de radiación, como p. ej. los supervivientes a la explosión de la bomba atómica en Japón, poseen un riesgo superior de enfermar de mieloma múltiple.

Es importante recordar que en la mayoría de los casos, las personas que enferman de mieloma múltiple no poseen factores de riesgo definidos. El mieloma puede ser el resultado de la acción conjunta de varios factores.

¿Para qué crear un grupo de autoayuda?

Los grupos de autoayuda ofrecen a los afectados de mieloma múltiple muchos beneficios, cada uno de los cuales contribuye a mejorar la calidad de vida:

- La posibilidad de intercambiarse con otras personas en circunstancias similares.
- La oportunidad de compartir los métodos de sobrellevar la enfermedad.
- La oportunidad de entablar nuevas relaciones personales en una época de posible aislamiento.

Se ha comprobado, además, que los grupos de autoayuda mejoran el grado de adaptación de los pacientes, así como su estado de ánimo, su capacidad de superación de la enfermedad y su calidad de vida.

Entre las demás ventajas de los grupos de autoayuda destacan el intercambio de información sobre el mieloma y su tratamiento, así como la oportunidad de resolver conjuntamente los problemas, especialmente a la hora de tener que afrontar el sistema de sanidad. En muchos casos uno puede hacerse miembro de grupos de autoayuda que incluyen participantes a los que se les han diagnosticado los más diferentes tipos de cáncer. Una de las razones de crear su propio grupo de autoayuda especialmente para pacientes con mieloma múltiple es el apoyo mutuo y los conocimientos que pueden obtener sus miembros, que al reunirse con otras personas en una situación similar a la suya pueden sentirse menos solos.

Antes de empezar

Para que su grupo de autoayuda tenga el mejor comienzo posible, le recomendamos comprobar primero si en la zona en la que vive existe algún servicio local que le pueda ser de ayuda. A continuación le ofrecemos una lista de personas que le pueden ayudar a que su proyecto tenga éxito. Cada una de ellas puede proporcionarle información sobre cómo iniciar un grupo de autoayuda, además de presentarle otros pacientes interesados en crear o participar en un grupo, que le pueden proveer información sobre las posibilidades de tratamiento, explicarle cómo se financia un grupo, compartir el espacio reservado para sus reuniones, compartir técnicas de superación de la pérdida de un paciente y dispuestas a participar en sus reuniones como ponente invitado, etc.

Contactos:

- Pacientes en su hospital local
- Médicos de medicina general y centros de salud en su entorno
- Grupos de autoayuda para pacientes con cáncer ya establecidos
- Unidades de educación sanitaria
- Grupos de salud voluntarios
- Grupos caritativos
- Trabajadores sociales
- Oficina de asistencia al ciudadano

Nota: También puede hacer indagaciones en Internet o visitar su biblioteca local para obtener más ideas sobre los mejores métodos existentes para crear un grupo de autoayuda. Por otra parte, estas fuentes pueden ofrecerle información sobre cómo contactar a las organizaciones expuestas arriba.

Creación de un grupo de apoyo al paciente

Si está considerando la posibilidad de crear un grupo de autoayuda para pacientes con mieloma múltiple, puede que desee hacerse las siguientes preguntas:

- ¿Por qué desea formar un grupo?
- ¿A quién desea atraer con su grupo?
- ¿Dónde se reunirá su grupo?
- ¿Con qué frecuencia se reunirá su grupo?
- ¿De cuánto tiempo dispone usted?
- ¿De cuánto tiempo disponen los participantes?
- ¿Cuáles son sus objetivos?
- ¿Se generará algún gasto?
- ¿Quién organizará el grupo (alguien diferente a usted)?
- ¿Formarán parte de su grupo profesionales del ramo sanitario?

Lo importante es recordar que el grupo se habrá formado cuando cuente con su participación y con la de (al menos) otra persona. Más adelante se explica en el manual cómo se encuentra otros miembros, pero todo comienza cuando usted empieza a buscar a esa otra persona.

Nota: Para poner en marcha un grupo de autoayuda necesitará tiempo, energía y la ayuda de “personas que no sean pacientes”, ya que estas personas son de incontable valor a la hora de asistirle en las diferentes tareas administrativas del grupo: asegurar un lugar donde celebrar las reuniones, divulgación de prospectos, etc. Un buen punto de partida para encontrar a estos valiosos asistentes son los amigos y familiares de los pacientes con mieloma.

Finalidad y objetivos

No hay dos grupos de autoayuda para pacientes con mieloma múltiple que sean idénticos. Los miembros individuales de cada grupo deciden cuál es la finalidad del grupo y cuáles sus objetivos y actividades. Algunos grupos simplemente ofrecen a los pacientes y las personas que les cuidan la oportunidad de compartir sus historias y experiencias personales. Con frecuencia organizan ayuda práctica, como p. ej. el transporte a las consultas de los médicos y los hospitales, y visitas a domicilio. Otros grupos, por el contrario, son más activos en recaudar fondos para llevar hacia adelante la investigación o en apoyar programas de autoayuda.

En su primera reunión reflexionen meticulosamente sobre lo que desean conseguir. Sus objetivos y sus metas dirigirán el curso de las cosas a las que se dedicará su organización. Por ejemplo, si su grupo está orientado a proveer información, será necesario concentrarse en las formas que existen de proporcionar dichas informaciones a los pacientes y las personas responsables de su cuidado. Los objetivos que se haya marcado su grupo se reflejarán también a la estructura de su organización. Si desea establecer una organización cuya meta sea luchar por que los servicios ofrecidos a nivel local mejoren, estará más indicado fundar una organización local. Si, por el contrario, su organización tiene el objetivo de recaudar fondos para la investigación médica, será más conveniente hacerse miembro de un grupo nacional.

Algunos grupos de defensa de los intereses de los pacientes tienen objetivos muy amplios, por ejemplo:

“Aumentar el grado de bienestar de las personas afectadas de mieloma múltiple aportando información, formación y apoyo.”

Puede que usted prefiera crear una organización con objetivos más concretos, como p. ej.:

“Informar a los pacientes y a las personas encargadas de su cuidado sobre el mieloma múltiple y su tratamiento.”

“Sensibilizar a la opinión pública respecto al mieloma múltiple.”

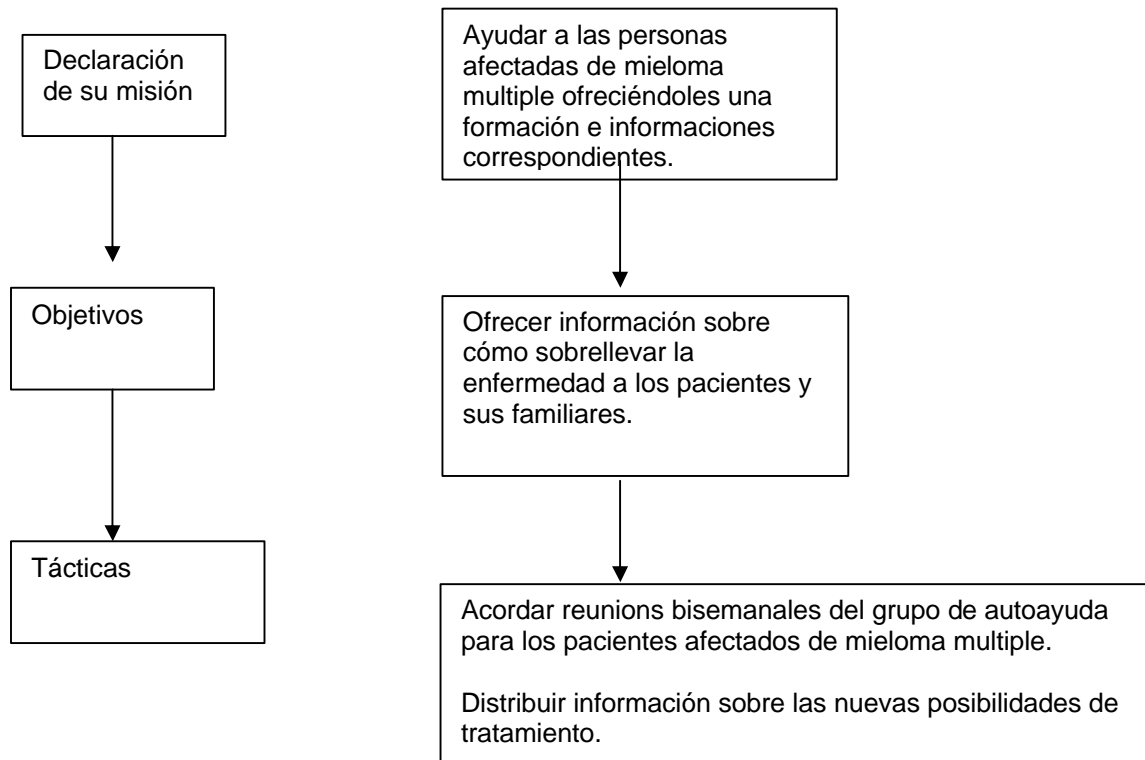
“Ejercer presión para mejorar los servicios ofrecidos a los pacientes afectados por mieloma múltiple.”

O quizás prefiera concentrarse en un solo área, tal como

“Ejercer presión para mejorar los servicios ofrecidos a los pacientes afectados por mieloma múltiple.”

Independientemente de la forma por la que usted opte, es importante tener muy claro antes de adoptar los primeros pasos lo que planea hacer y cuáles son sus objetivos.

Una forma de ayudarle a definir sus objetivos y metas es intentar captar en una o dos frases su misión o propósito. Esta sería su declaración de misión. Partiendo de su misión llegará a determinar sus metas y objetivos. Estos, por su parte, conducirán a la táctica que debe emplear para alcanzar sus metas (vea el diagrama expuesto abajo, que ofrece un ejemplo). Recuerde que con el paso del tiempo pueden cambiar su misión y sus objetivos, por lo que no tiene que preocuparse de estar por siempre sujeto a las decisiones que adoptó en la primera reunión.



Primeros pasos a adoptar al crear un grupo de autoayuda

Un buen primer paso es celebrar una reunión con otras personas interesadas. A quién usted invite dependerá del tipo de organización que esté planeando crear, pero seguramente incluirá pacientes y las personas que los cuidan. Las personas que asistan a la reunión deben compartir su compromiso de mejorar la situación de los afectados de mieloma múltiple.

Puntos generales a tener en cuenta al poner en marcha un grupo de autoayuda:

- Elegir un dirigente -
Más abajo se explica cómo se elige un dirigente y se incluye una lista de sus funciones y responsabilidades.
- Empezar lentamente, organizando reuniones p. ej. en intervalos mensuales -
El reunirse una vez al mes permitirá que se cree cierta rutina sin que los participantes tengan dificultades en encontrar tiempo de asistir.
- Conocerse -
Preséntense, compartan la información sobre su diagnóstico y tratamiento, hablen sobre su familia y sus seres queridos, y sobre otros detalles como sus aficiones e intereses.
- Compartir las tareas -
Repartan entre sí las tareas para tener éxito. Asegúrense de que todos los miembros del grupo participen asumiendo por turnos alguna responsabilidad que ayude al grupo a ampliarse y desarrollarse.
- Disponer de un orden del día en cada reunión -
Suministren detalles sobre los temas de las reuniones para motivar a los participantes a asistir a las mismas y permitan que se puedan preparar de antemano; concéntrense en los puntos de la agenda para así aprovechar al máximo el tiempo disponible.
- Aprovechar las aptitudes de los miembros -
¿A alguien le gusta la cocina? Propóngale traer algún aperitivo. ¿A alguien le gusta escribir? Anímele a editar un boletín informativo. ¿Hay alguien que sea un líder nato? Pregúntele si no le gustaría asumir la dirección del grupo.
- Apoyar a los miembros durante la fase de tratamiento -
Ofrézcanse a llevar a estos miembros a sus citas con el médico, a hacer recados, recoger su correo y sacar de paseo a su perro.
- Compartir experiencias -
Suministren detalles sobre las lecciones aprendidas. Un paciente con conocimientos fundados es un poderoso colaborador en su tratamiento.
- Dar la bienvenida a nuevos miembros -
Anime a los miembros existentes a comentar brevemente su tratamiento y después anime a los nuevos miembros a hablar sobre el suyo; ayúdeles a sentirse cómodos en este nuevo entorno alentándoles con un par de palabras; acuérdesese de cuando entró como nuevo en el grupo y cómo se sintió.
- Crear un ambiente agradable -
Dispongan las sillas de tal forma que faciliten la conversación, ofrezcan refrescos y consideren poner música agradable de fondo.

- Satisfacer las necesidades de los miembros de su grupo -
Definan una declaración de su misión y lleguen a un consenso sobre los objetivos del grupo; solicite la respuesta de cada uno para asegurarse de que el grupo sigue aún en su curso.
- Revise en intervalos regulares los objetivos del grupo -
Anime al grupo a discutir sobre las nuevas necesidades y objetivos que van surgiendo cuando se unen nuevos miembros al grupo y aumenta o disminuye el tamaño del mismo, cambian las necesidades.
- Pero ante todo, ¡disfruten sus reuniones!
Diviértanse. Celebren el hecho de estar vivos. Disfruten contar con el apoyo emocional y social de los demás integrantes de su grupo.

Apoyo para su organización

Si desea que médicos y enfermeras dirijan a pacientes a su organización, es importante contar con su apoyo desde el principio. Asegúrese de hablar con ellos cuando esté planeando crear su organización y pregúnteles cuál es su punto de vista. Haciéndoles partícipes aumentará la probabilidad de que remitan a pacientes a su grupo de autoayuda. Por ejemplo, podrán entregarles a los pacientes un prospecto que indique cuándo se reúne su grupo.

Inclusión de las personas encargadas del cuidado

Uno de los temas que es importante tratar al principio es que los seres queridos, especialmente los responsables del cuidado de los pacientes con mieloma múltiple se sientan igual que estos últimos miembros plenos del grupo. Cada familia con un miembro afectado de mieloma es diferente. En algunos casos es la persona con el mieloma la que se encarga de buscar información. En otros casos es la persona que cuida al paciente. En algunos pocos casos es más de un miembro de la familia. Es raro, sin embargo, que ninguno de los miembros de la familia busque información, en cuyo caso no asistirán tampoco a las reuniones de grupos de autoayuda. Muchos dirigentes de grupos de autoayuda consideran que es un error concentrarse solamente - o principalmente - en las personas afectadas de un mieloma.

Según se vaya desarrollando su grupo puede que deseen dividir su organización en subgrupos en parte de la reunión: los pacientes a los que se les haya diagnosticado un mieloma, en una sala, y los responsables de su cuidado, en otra. Las personas encargadas del cuidado frecuentemente tienen muchas cosas que decir que no se atreverían a expresar delante de sus seres queridos. El caso inverso se da de igual forma.

¿Quién es un cuidador de un paciente con mieloma?

Un cuidador de un paciente con mieloma es una persona que posee una relación y compromiso personal con alguien que padece cáncer y le asiste al margen del entorno hospitalario. Con más de tres millones de casos de cáncer que previsiblemente se diagnosticarán en 2005 en Europa (UICC), tan sólo este año al menos un número igual de familiares y seres queridos asumirán el extremadamente desafiante papel de cuidadores de pacientes con cáncer.

Un día en la vida de un cuidador:

Aparte de ocuparse de las labores diarias, que incluyen preparar la comida, hacer la limpieza y organizar el transporte, los cuidadores se convierten virtualmente en una extensión del equipo de atención médica, dado que con frecuencia son los que dialogan con los proveedores de asistencia sanitaria, administran la medicación y evalúan el tratamiento. Desafortunadamente, este apretado calendario muchas veces impide que la persona que cuida a un paciente de cáncer se ocupe de satisfacer sus propias necesidades.

Los beneficios de la formación de los cuidadores:

En la práctica se ha comprobado que la formación basada en una comunidad y el apoyo ofrecido a los cuidadores pueden reducir el nivel de estrés relacionado con el hecho de atender a un ser querido afectado de cáncer. De hecho, los cuidadores que han participado en grupos de autoayuda comentan que han experimentado un significativo aumento de su grado de información y confianza en su capacidad de ofrecer asistencia.

La reunión organizativa

En cuanto haya encontrado al menos una persona que comparta su interés y sus objetivos, podrá empezar a planear la formación de un grupo más grande. El siguiente paso sería celebrar al menos una reunión organizativa. Por lo general, esta reunión suele ser bastante informal - en casa de uno de los participantes o en un café. Después de un rato de discusión podrían decidir celebrar sus reuniones en un día y a una hora determinados, lo que motivará a la mayoría de los participantes a asistir a ellas.

Haciendo uso de los recursos indicados arriba (en el apartado "Antes de comenzar") encontrará más personas interesadas en asistir a las reuniones. Por ejemplo puede colgar un prospecto en un hospital, una clínica o en la consulta de algún médico. En el prospecto se incluirá información sobre el objetivo de la reunión, el lugar de su celebración, la hora y la fecha, así como un nombre y número de teléfono al que dirigirse para obtener más información (consulte el apartado "Material de muestra" para ver algunos ejemplos). También puede encontrar potenciales participantes preguntando a su médico o trabajador social local si conocen a alguien interesado en crear un grupo similar.

En el momento en que su reunión organizativa haya quedado confirmada, recuerde que es importante crear un ambiente de bienvenida para los participantes. En la siguiente lista se enumeran un par de puntos a considerar:

- Cuelgue señales (si fuera necesario para que se dirijan al lugar correcto).
- Coloque las sillas en forma de círculo o de una manera que fomente la conversación.
- Prepare placas con los nombres de los participantes para que se puedan identificar y conocerse más fácilmente.
- Prepare una hoja de registro en la que anotar los datos de contacto útiles para futuras reuniones.
- Ofrezca refrescos, como p. ej. café, té, bebidas refrescantes y quizás algún aperitivo.
- Tenga previstos manteles, servilletas y otros utensilios necesarios.
- Considere la posibilidad de poner música agradable de fondo.

La forma de reunión

Puede que al principio su reunión no tenga ninguna forma específica. Suele ser útil que cada uno de los participantes se presente primero. A continuación, usted como iniciador de la reunión puede decir un par de palabras a modo de introducción y luego ofrecer a cada uno de los presentes a contar su propia historia. Haciendo las siguientes preguntas puede incitar a los participantes a entablar una discusión:

- ¿Desde cuándo padece usted un mieloma?
- ¿Cuál fue su primera reacción al diagnosticárselo?
- ¿A dónde se dirigió en busca de información sobre esta enfermedad?
- ¿Cuál es su fórmula para seguir siendo optimista?
- ¿Han buscado apoyo su familia y amigos?
- ¿Ha probado alguien (insertar posibilidad de tratamiento)? ¿Cuál fue el resultado?

En cuanto su grupo de autoayuda se haya consolidado algo más, puede animar a los miembros existentes a hablar sobre su historia personal y su experiencia con un mieloma, para que de ello se beneficien los nuevos miembros, y luego alentar a los nuevos a hablar sobre sí mismos y sobre su diagnóstico y el estado de su enfermedad. También puede ofrecer a los miembros que traigan a sus familiares y amigos a las reuniones y sugerirles que compartan con los demás participantes detalles sobre su papel como cuidadores.

De tiempo en tiempo, al grupo le puede interesar asistir a la charla de un ponente invitado o presentador. A continuación le ofrecemos algunos ejemplos de ponentes y temas y le decimos cómo puede encontrarlos:

- Trabajador social – puede suministrar información sobre los servicios ofrecidos en la comunidad para cumplimentar formularios de seguros (contactar al hospital local o la clínica de cáncer).
- Fisioterapeuta – aporta consejos sobre relajación o técnicas de reducción del dolor (contactar al hospital local o el centro de rehabilitación).
- Profesor de yoga – informa sobre cómo manejar el estrés (contactar el centro deportivo local)
- Médico – visión global de la enfermedad (contactar consultas médicas locales).
- Investigador clínico – detalles sobre estudios clínicos (contactar centro local de investigación sobre el cáncer).
- Consejero espiritual – beneficios de la espiritualidad (contactar la iglesia o el centro de devoción local).

Elección del dirigente del grupo

Alguien tiene que ocuparse de que las reuniones se celebren en la fecha prevista y alguien tiene que dirigir o mediar la reunión en sí. Estas funciones no las tiene que asumir una sola persona, sino que se pueden ir turnando diferentes personas. Sin esta organización mínima, sin embargo, el grupo de autoayuda se desintegraría rápidamente.

En los primeros meses de existencia de un nuevo grupo, algunas de las tareas tendrán que ser llevadas a cabo con el esfuerzo personal de unos cuantos miembros. Más tarde sería importante asegurarse de que el grupo existe independientemente del esfuerzo y la iniciativa de los fundadores del mismo.

Elijan a una o varias personas que realmente quieran asumir esas labores. Intente encontrar personas capaces de asistir a las reuniones regularmente. No es mucho trabajo preparar un orden del día sencillo y luego dejar que la gente haga aquello para lo que vino: compartir y aprender. La organización de las reuniones requerirá tanto o tan poco esfuerzo como se desee. Para celebrar una reunión por ejemplo en un hospital, habrá que asegurarse de que se dispone de una sala, que deberá estar abierta y que se equipará con sillas y el equipamiento necesario. Tal vez se pueda ofrecer café y traer unos aperitivos. Eso depende de lo que decida el grupo. Si se desea celebrar las reuniones en una casa particular o en un club, ello implicará algo más de organización y quizás incluso haya que transformar una habitación en sala de reuniones. También aquí es importante encontrar a una o varias personas que realmente quieran asumir las tareas necesarias.

Funciones y responsabilidades del dirigente de un grupo

El dirigente del grupo asume una función vital a la hora de dirigir el grupo, marcar el paso, crear un ambiente de confianza y ofrecer apoyo. Al dirigente del grupo le serán útiles las siguientes estrategias:

1. Establezca las reglas básicas para la asistencia, la confidencialidad y el mutuo respeto de los miembros del grupo. Tenga en cuenta que para los participantes del grupo de autoayuda es muy importante tener la sensación de que pueden expresar libremente lo que sienten y piensan. Por ello, todos los participantes tienen que tener la certeza de que todo lo dicho permanecerá en el seno del grupo.
2. Solicite que el grupo le dé su opinión a la hora de preparar los órdenes del día para no tener que imponerle su propio orden del día preconcebido.
3. Inicie y fomente las discusiones y permita que surjan temas de interés común. Esto se puede conseguir formulando preguntas específicas (¿Cómo se sintió cuando...? ¿Cuál es su forma de hacer frente a...?, etc.), proponiendo temas basados en informaciones procedentes de las noticias y escuchando activamente a los participantes.
4. Asuma un papel activo en el proceso del grupo, especialmente a la hora de crear un ambiente seguro para los que participen en el grupo. Un ambiente seguro es aquél en el que los participantes no se sienten vulnerables, angustiados ni amenazados. La principal forma de crear un ambiente seguro es ofreciendo un ambiente de bienvenida, estableciendo reglas de confidencialidad, invitando a que los participantes traigan a sus familiares y amigos y hablándoles de forma alentadora.
5. Controle el pulso emocional del grupo. Si se evaden los temas dolorosos, quizás los tenga que introducir usted. Esto puede suponer un gran desafío, pero sin duda es una tarea necesaria. El grupo como tal no tendrá éxito si sus miembros no son capaces de conducirse mutuamente a las zonas incómodas. Al hablar sobre los temas dolorosos como grupo contribuye a librarse de frustraciones, dolor y rabia en un ambiente de apoyo emocional.
6. Asegure a cada uno de los participantes que lo que siente es normal y de esperar. Tener que afrontar una enfermedad como el cáncer supone un tremendo estrés tanto para el paciente afectado como para las personas encargadas de su cuidado. Recuerde a cada participante que no está solo.
7. Dé esperanza al grupo – compartan citas memorables, historias de triunfo, éxitos personales o invite a un orador motivador con el que compartir sus palabras esperanzadoras.

8. Anime a que los miembros del grupo creen una red al margen del grupo formal, con objeto de ofrecer apoyo adicional y ampliar el grado de socialización. Esto puede incluir almuerzos conjuntos, ir juntos al cine o teatro, ir a un concierto o museo, etc.

9. Ayude a los miembros a que participen en las discusiones del grupo e involucre al máximo posible a los miembros más pasivos. Esto se consigue formulando preguntas insistentes, ofreciendo un tema concreto de discusión y solicitando que cada uno haga una aportación dando una vuelta por la sala para que cada participante haga un comentario, pidiendo a los miembros pasivos que dirijan una discusión sobre un tema que les apasiona, etc.

10. Deje suficiente tiempo en el orden del día de la reunión para resumir el proceso al final de la reunión. Quizás uno de los miembros del grupo pueda ocuparse de controlar el tiempo asegurando así que se disponga de suficiente tiempo para debatir cada tema de la agenda y de resumir lo discutido al final de la reunión.

11. Ofrezca materiales, artículos e información educativos sobre temas que conciernen al grupo, como, por ejemplo, folletos informativos sobre la enfermedad editados por un centro sanitario local o prospectos sobre posibilidades de tratamiento de laboratorios farmacéuticos o artículos sobre avances en la investigación publicados en periódicos o Internet, así como materiales ofrecidos por las organizaciones nacionales para la lucha contra el mieloma.

12. Puede que en algún momento sea aconsejable que el grupo se disuelva. Una razón podría ser que los miembros hayan encontrado otros grupos de autoayuda o que las metas y los objetivos iniciales del grupo se hayan alcanzado o que el grupo no disponga de la energía suficiente para seguir activo. Prepare al grupo comunicando a los miembros la intención de disolver el grupo, y disuélvanlo en la fecha acordada mutuamente.

El control de la reunión

Cuando un grupo se reúne solamente una vez al mes, una reunión improductiva puede alejar fácilmente a los miembros que necesitan apoyo. Además, puede que en el grupo haya gente que viene de muy lejos para asistir a la reunión y por tanto quieren definitivamente que les aporte algo. Por tal razón es imprescindible mantener cierta disciplina en el diálogo y los objetivos que se han marcado en cada reunión.

¿Qué es lo que espera la mayoría de las personas que se unen a un grupo de autoayuda para pacientes con mieloma? La mayoría de ellos quiere tener la oportunidad de compartir sus experiencias, miedos, frustraciones, enfados y triunfos. También quiere aprender de otras personas que “han estado aquí y allá y hecho eso y aquello”. Quieren formular las preguntas que no se atrevieron a hacer a su médico posiblemente por miedo a que las considerara estúpidas. Quieren esperanza – la esperanza que a uno le da el ver con sus propios ojos que el mieloma múltiple no es una sentencia de muerte.

¿Qué significa, pues, todo esto? Significa que el dirigente tiene que conducir con cuidado la reunión para asegurar que se cumplan los objetivos del grupo. La reunión puede transcurrir con mucha rapidez y al dirigente le puede resultar difícil asegurar que cada uno de los presentes haya tenido la oportunidad de compartir lo suyo. Esta tarea tiene que desempeñarse con gran delicadeza y puede resultar muy agobiante. La buena noticia es que después de cierto tiempo, el grupo le ha sacado el truco, y el dirigente ya no tiene que mediar tanto. ¿Y cómo se consigue llegar hasta ese punto? Pues con la experiencia práctica. Un orden del día establecido de mutuo acuerdo permite aprovechar óptimamente el tiempo disponible, y los participantes del grupo agradecerán que la reunión esté estructurada. Un buen mediador que pregunta con insistencia,

que ofrece temas interesantes de discusión y anima a los miembros pasivos a participar en las reuniones creará un ambiente lleno de energía. El solicitador que los diferentes miembros asuman por turnos la función de mediadores les ‘entrenará’ en esa tarea y les motivará a actuar del mismo modo en la siguiente reunión. Además, los procesos y pasos descritos arriba serán aquellos a lo que estará acostumbrado y desee el grupo. Como contraprestación, los miembros del grupo ayudarán a dirigirlo con el mismo empeño que el dirigente, con objeto de alcanzar estas metas.

Antes y después de una reunión

Independientemente de la frecuencia de reunión (una vez al mes; cada dos semanas, etc.) puede resultarles difícil a los miembros recordar la fecha de la próxima reunión. Por tal razón, usted puede decidir llamar a cada uno de los miembros un par de días antes de cada reunión. Esta no sólo es un recordatorio necesario, sino que además le permite informarse sobre el estado de tratamiento y la vida en general de los diferentes miembros del grupo y determinar su disponibilidad para atender la siguiente reunión. Consiguientemente, usted podrá ofrecer un informe al grupo sobre el bienestar de los miembros ausentes.

Taan importante como el recordatorio de la siguiente reunión es el informe posterior a la reunión. Lo ideal es contar con un miembro que redacte el acta de la reunión, que luego puede utilizarse como boletín informativo para los miembros. Algunos miembros sólo podrán asistir esporádicamente; este boletín informativo sirve, pues, para mantenerles en contacto con el resto del grupo. Se puede considerar, además, la posibilidad de repartir junto con el boletín informativo listas con los datos actualizados de los miembros, tales como sus nombres, direcciones, números de teléfono y direcciones de e-mail.

Este boletín informativo no tiene mas que contener un par de apartados en los que se expondrán los temas discutidos en la reunión, así como una lista de los miembros ausentes y presentes, una introducción de los nuevos miembros y quizás incluso un par de anécdotas como p. ej. algún viaje que se ha hecho, cumpleaños, un nuevo nieto, etc. Puede que uno de los miembros considere una grata actividad el redactar el boletín – tal vez sea un escritor “frustrado” o fuera en su día redactor de la revista escolar. El grado de formalidad o informalidad del boletín lo determinará el grupo mismo.

Dar un nombre a su organización

Es recomendable empezar a pensar en el nombre que le va a dar a su organización ya en una fase bastante temprana para que cuando hable de ella la pueda designar directamente con su nombre. Para que su organización tenga éxito tiene que darse a conocer a los pacientes con mieloma múltiple y sus seres queridos, por lo que mencionarla con su nombre es el primer paso para concientizar a la gente de su existencia.

¿Será una organización con miembros afiliados?

Algunas organizaciones tienen miembros, es decir, personas o grupos que pertenecen a dichas organizaciones. Esto no es habitual en grupos de lucha contra el cáncer, que generalmente se basan en todo aquel que necesita poder acceder a los servicios ofrecidos. A no ser que su grupo lo considere apropiado, no será preciso estar afiliado al mismo.

Dar a conocer su organización a los demás

El promover su organización es algo que requiere cierto tiempo y energía, pero su organización sólo será capaz de ayudar a las personas que sepan de su existencia. Uno de sus primeros objetivos será informar a cuantos pacientes con mieloma múltiple le sea posible sobre la existencia de su organización. Será preciso que elabore alguna información sobre su organización, como p. ej. un póster o prospecto, pero no deberán ser demasiado complicados, sino más bien ofrecer la información principal que desea transmitir a los afectados. Como mínimo, deberán contener la razón de ser de la organización, así como sus principales metas y objetivos. También deberá contener datos de contacto detallados.

Al principio podrá utilizar prospectos editados con el ordenador, en los que deberán figurar el nombre del grupo y el lugar y las fechas/horas de las próximas tres reuniones. Más tarde, uno de los miembros del grupo podría elaborar un folleto en color o un volante y hacer copias para repartirlas. Estos materiales le servirán para atraer nuevos miembros. (Al final de este manual se adjuntan materiales de muestra.)

En el caso de que tengan que modificarse las horas y fechas de reunión, tal vez desee indicar en sus volantes y prospectos que las personas interesadas en asistir a la reunión deberán llamar por teléfono a uno de los miembros de su grupo para que éste les confirme la fecha y la hora. Si el lugar en que se celebran sus reuniones siempre es el mismo, podrá incluir un mapa del lugar de reunión en su prospecto para facilitar a las personas la llegada al lugar de reunión en cuanto hayan decidido asistir.

En cuanto su grupo esté más establecido, podrá crear una página web en Internet. Puede que uno de los miembros de su grupo sea un profesional de la informática y esté dispuesto a confeccionarle una página web que atraerá e informará a más gente.

Finanzas

Al principio, los gastos para mantener el grupo serán mínimos. Los gastos que se pueden producir son los derivados de la compra de manteles, café, filtros, té, cubertería de plástico, tazas, azúcar, leche, placas de nombres, gastos de fotocopias (de volantes y boletines informativos) y, por supuesto, sellos y portes. Según vaya creciendo su grupo también aumentarán algunos gastos, especialmente los de fotocopias y correo. Lo ideal sería que el grupo se mantuviera por sí mismo y no dependiera de la generosidad de algunos pocos miembros. El grupo puede votar sobre cuál es el mejor método de conseguir este objetivo, como sugerir que cada familia asistente a las reuniones aporte un par de euros. Una alternativa sería que cada vez fuera un miembro diferente el que se ocupara de traer refrescos y organizar la reunión.

En cuanto el grupo disponga de fondos propios, habrá que gestionarlos meticulosamente. La organización necesitará una cuenta propia en un banco, y vale la pena gastar algo de tiempo en buscar el banco que ofrezca el mejor servicio al menor precio. Al abrir una cuenta bancaria convenga que sean dos personas las que firman los cheques para evitar discusiones.

Para que su organización crezca, tendrá que buscar formas adicionales de financiación, como lo sería un promotor, que podría ser una empresa dispuesta a pagar los gastos de edición e impresión del prospecto o folleto. Si su organización tiene su base en el hospital, posiblemente exista la posibilidad de obtener una subvención. Por lo general, los acontecimientos organizados

para obtener fondos suelen ser muy entretenidos, pero habrá que asegurarse de que los gastos del evento no excedan el importe total de los beneficios.

Contratación de personas

Muchas organizaciones benéficas empiezan su labor con ayuda de voluntarios que asumen todo tipo de tareas. Las personas comprometidas con la causa están dispuestas a emplear todo su tiempo para llevar a cabo todas las tareas necesarias. Sin embargo, esto significa generalmente que las realizan durante su tiempo libre en lugar de trabajar exclusivamente para la organización benéfica.

Lugar de reunión

Si necesita reunirse, quizás su hospital local le ofrezca una sala disponible o alguien le pueda prestar una habitación (incluso puede tratarse de un comedor o una cocina).

Protección de datos

La mayoría de los países poseen algún tipo de ley de protección de datos sanitarios que impide que la información sanitaria de una persona se utilice sin su permiso. Esto implica que antes de registrar la información de las personas que contactan su organización en busca de ayuda deberá solicitar su permiso para ello. Es aconsejable conocer las leyes que regulan este tema en su país.

Buscando consejo

La mejor forma de enterarse cómo se establece un grupo de autoayuda es pidiendo consejo a un grupo existente o a una organización dedicada a apoyar grupos de autoayuda. La mayoría de las organizaciones están dispuestas a ayudar a aquéllos que quieren crear un nuevo grupo. Los miembros de los grupos nacionales de autoayuda para pacientes con mieloma múltiple (más abajo se adjunta una lista de organizaciones e información de contacto) le podrán informar sobre cómo se opera su propia organización.

Cómo superar los contratiempos

Es importante reconocer que no todos los grupos tienen éxito. Su fracaso puede deberse a que no lograran consolidarse o unirse conforme a la misión acordada inicialmente. La razón de que algunos grupos fracasen puede residir en el absentismo, la falta de miembros o conflictos personales. Otros grupos fracasan porque deciden concentrarse en temas 'seguros', como p. ej. el tratamiento y los problemas con el sistema de asistencia médica, con lo cual evitan hablar sobre sus sentimientos. Una forma de solucionar este problema es utilizar una técnica de *brainstorming* que induzca al grupo a discutir. Esto se consigue p. ej. anunciando simplemente el tema difícil oralmente o escribiéndolo sobre un tablón visible a todos los miembros del grupo. Anúncieles que éste será uno de los temas de la reunión del día. A continuación puede expresar su propio punto de vista sobre dicho tema para que el diálogo se ponga en marcha. Recuerde a todos los participantes que hablen con toda libertad y que se abstengan de criticar las declaraciones de los demás. Mientras que el dirigente del grupo se encarga de hacer preguntas aclaratorias acerca de los comentarios hechos, son los participantes los que deberán dirigir la discusión. No importa si este proceso resulta difícil, puesto que cada nuevo grupo debe considerarse como una experiencia de aprendizaje. Muchas veces es útil discutir sobre las reuniones con un compañero de trabajo, un amigo o familiar para mantener la perspectiva de las cosas.

Cómo sobrellevar la pérdida de un ser conocido

Una de las tareas más difíciles a las que tienen que hacer frente los miembros de un grupo de autoayuda es decir adiós a un cónyuge, compañero o amigo que ha muerto. Independientemente de cómo lo experimentemos, el dolor es la respuesta más normal y adecuada a la pérdida de un ser querido. Aunque resulte extraño, el dolor realmente es beneficioso para el alma humana; nos hace sentir que hemos perdido algo importante.

El proceso de luto

En el proceso de luto se pasa por cuatro etapas de dolor. En estas etapas varía la intensidad del dolor.

1. Shock y paralización: En esta etapa son típicas la angustia y la rabia, se ve afectado nuestra capacidad de juicio y de concentración y experimentamos una sensación de pánico.
2. Anhelo y búsqueda: En esta etapa nos invade una sensación de inquietud, impaciencia e inseguridad.
3. Desorientación y desorganización: Aflora una sensación de depresión y culpa. Podemos perder el apetito, dormir poco y perder el interés en hacer cosas.
4. Resolución y reorganización: Esta etapa se caracteriza por la sensación de tenerse más bajo control y disponer de más energía para asumir los retos y tomar decisiones efectivas.

Como miembro de un grupo de autoayuda, existen pequeñas formas de darse ánimos a uno mismo en los momentos de decaimiento. Puede solicitar la ayuda de un amigo de confianza o un pariente. Recuerde que es completamente normal sentirse abatido en algún momento. También puede encontrar formas de expresar sus sentimientos. El ignorar sus sentimientos sólo incrementa su poder y la posibilidad de que a floren en el momento en el cual usted menos se sienta capaz de manejarlos. Intente reservarse cierto tiempo para concentrarse en sus sentimientos escribiendo, hablando consigo mismo o simplemente reflexionando. Cada uno de nosotros tiene su propia forma individual de superar la pérdida de un ser querido. Lo que es importante recordar es que hay que sentir el dolor por la muerte de alguien querido de la manera que mejor exprese su forma de ser.

Algunos consejos que pueden ayudarle a superar su dolor

- Dése tiempo para experimentar sus pensamientos y sentimientos abiertamente ante sí mismo.
- Reconozca y acepte todos sus sentimientos, tanto si son positivos como negativos.
- Escriba diario para documentar el proceso de cura.
- Confíese a una persona de su confianza; cuente la historia de la pérdida del ser querido.
- Exprese sus sentimientos abiertamente. Llorar alivia.
- Identifique qué tareas han quedado sin resolver y tome una resolución.
- Los grupos de luto ofrecen la posibilidad de compartir el dolor con otros que han experimentado una pérdida similar.
- Si el proceso de cura se vuelve demasiado abrumador, busque ayuda profesional.

Hacerse miembro de una organización nacional

Puede que incluso considere la posibilidad de hacerse miembro de una de las organizaciones nacionales para pacientes con mieloma múltiple. Ello le ofrecerá una excelente oportunidad de aprender de otros grupos de autoayuda de su país y ver la amplia gama de actividades disponibles en otras organizaciones. Uno de los argumentos más importantes para hacerse miembro de un grupo nacional es que le ofrece la oportunidad de hablar con personas que tienen que hacer frente a los mismos desafíos que usted y aspira igualmente a mejorar la situación de las personas afectadas por mieloma múltiple.

Lista de organizaciones europeas relacionadas con el mieloma múltiple

Si su país no se encuentra incluido en esta lista, ello no significa necesariamente que no existan en su país organizaciones para pacientes con mieloma múltiple/plasmocitoma/enfermedad de Kahler. Por favor, consulte también la lista de organizaciones de autoayuda en la sección de "enlaces" de la página web de Myeloma Euronet bajo <http://www.myeloma-euronet.org/>.

Alemania

- 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/>
(La página web incluye una lista completa de grupos de autoayuda en Alemania para pacientes con leucemia, linfoma, mieloma múltiple/plasmocitoma y otras enfermedades del sistema linfático y sanguíneo: http://www.leukaemie-hilfe.de/SHI/SHI_BRD.html)
- Arbeitsgemeinschaft der deutschsprachigen Plasmozytom/Multiples Myelom-Selbsthilfegruppen (APMM)
Contactar a través 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/>

(La página web incluye una lista completa de grupos de autoayuda para pacientes con mieloma múltiple/plasmocitoma en Alemania, Austria, Bélgica y las regiones de Suiza de habla alemana:<http://www.myelom.org/unterseiten/adressen.html>.)

Austria

- 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/>

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

Italia

- 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/>

Países Bajos

- 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/>

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/>

Suecia

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

Suiza

- 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
Contactar a través de
Gruppe Zürich
Heini Zingg
Löwenstrasse 15
8400 Winterthur
Telefon 052 222 47 31
heini.zingg@gmx.ch
o bien

Gruppe Basel

Ruth Bähler

Grenzweg 5

CH-4144 Arlesheim

Tel.: +41 (0) 61 701 57 19

r.u.baehler@freesurf.ch

o bien

Gruppe St. Gallen

Rudolf Gamp

Geerackerweg 24

CH-8408 Winterthur

Tel.: +41 (0) 52 222 41 48 o (0) 71 799 18 90

rugamp@swissonline.ch

<http://www.multiples-myelom.ch/>

El apoyo que Myeloma Euronet puede ofrecerle

Myeloma Euronet puede servirle de punto de referencia si no existe ninguna organización nacional en su país. Puede resultarle útil a la hora de crear grupos y ofrecerle información de fondo y divulgar historias sobre el progreso que se ha alcanzado en la creación de grupos de autoayuda.

En sus paquetes de información encontrará información detallada sobre grupos de autoayuda. Además, Myeloma Euronet puede poner un anuncio sobre su grupo en su boletín informativo y hacerlo público en Internet a través de su página web (<http://www.myeloma-euronet.org>). Aparte de suministrarle un prospecto para informar sobre sus reuniones en centros de salud, hospitales y bibliotecas, etc.

Tabla de materiales de muestra:

- Volante de la reunión
- Orden del día de la reunión
- Carta de bienvenida
- Carta de pérdida de contacto
- Boletín informativo posterior a la reunión

Ejemplo de un volante de un grupo de autoayuda para pacientes con mieloma múltiple

INVITACIÓN A LA REUNIÓN

- MOTIVO** Reunión del grupo de autoayuda para pacientes con mieloma
- OBJETIVO** Reunión de los pacientes afectados de mieloma múltiple, sus supervivientes, amigos y familiares, con objeto de
- apoyarse mutuamente
 - ofrecer consuelo
 - obtener información sobre tratamientos y
 - hacer amistades
- FECHA** 1^{er} sábado de cada mes desde las 10.00 h hasta mediodía
- Las siguientes tres reuniones tendrán lugar:
- 4 de enero
 - 1 de febrero
 - 1 de marzo
- LUGAR** **[Indicar aquí el nombre del lugar de reunión y del local]**
Las direcciones se señalan en el mapa al dorso de este volante.
- CONTACTO** Si necesita información adicional, póngase en contacto con Begoña y Hernán Sanchez bajo **[insertar n° de teléfono]**.

Nos complacería poder darle la bienvenida a nuestras reuniones. ¡Los afectados de mieloma, sus familiares y amigos podemos ayudarnos mutuamente!

Ejemplo de un orden del día de una reunión celebrada por un grupo de autoayuda para pacientes con mieloma múltiple

Orden del día del Grupo de Autoayuda para Pacientes con Mieloma Múltiple

Sábado, 4 de enero

10:00 h a 12:00 h

[Insertar lugar de reunión]

10:00 h a 10:30 h

- Objetivos de la reunión
- Bienvenida a los nuevos miembros
- Presentación de los antiguos miembros

10:30 h a 11:15 h

- Novedades de los miembros: salud, novedades sobre el tratamiento, éxitos personales

11:15 h a 12:00 h

- Preguntas y respuestas acerca de nuevos tratamientos:

Ejemplo de una carta de bienvenida de un grupo de autoayuda para pacientes con mieloma múltiple

Carta de invitación y bienvenida

[Insertar dirección del destinatario]

[Insertar fecha]

[Insertar dirección]

Estimado/a [insertar nombre]:

Muchas gracias por tu interés en nuestro grupo de autoayuda para pacientes con mieloma múltiple. Nos complacería poder darte la bienvenida a ti y a tus familiares y amigos en nuestra próxima reunión. Adjunto te remitimos para tu información un programa con las fechas de las siguientes reuniones y acontecimientos, así como una copia de nuestro último boletín informativo y una hoja con los datos de contacto de los miembros actuales.

Estamos convencidos de que nuestro grupo de autoayuda para pacientes con mieloma múltiple puede aportar muchos beneficios a las personas que tienen que afrontar un mieloma múltiple, cada uno de los cuales contribuye a mejorar su calidad de vida:

- la posibilidad de reunirse con otras personas que se hallan en circunstancias similares,
- la oportunidad de compartir los métodos para sobrellevar la enfermedad,
- la oportunidad de entablar nuevas relaciones personales en un momento de posible aislamiento,
- la posibilidad de mejorar el grado de adaptación del paciente, así como su estado de ánimo y calidad de vida.

Uno de los principales componentes para aprender a *vivir* bien con un mieloma es ayudar tanto a los pacientes como a sus familiares y amigos a hacer frente al cáncer ampliando sus conocimientos, su actitud positiva y sus habilidades. El objetivo de nuestro grupo es ofrecer apoyo mutuo e información a aquellos que se puedan sentir algo menos solos al reunirse con otras personas, cuya situación es parecida a la suya.

Nuestro grupo de autoayuda para pacientes con mieloma múltiple fue fundado por [insertar nombre] en [insertar fecha]. A [insertar nombre] le diagnosticaron un mieloma múltiple en [insertar fecha], por lo que buscó una plataforma donde poder informarse sobre los tratamientos existentes, oír las experiencias de otros pacientes y compartir sus propios sentimientos de angustia y frustración. Bajo su dirección, el grupo se ha ido ampliando y cuenta hoy con aproximadamente [insertar número] miembros, entre los que figuran los pacientes, sus familiares y amigos. [insertar nombre] sigue siendo un miembro activo de nuestro grupo junto con su [insertar marido/esposa], pero recientemente me transfirió la responsabilidad directiva. El grupo ha hecho mucho por mí al ayudarme a afrontar de la mejor forma posible mi enfermedad desde que me la diagnosticaron en [insertar fecha]. Por ello, me complace tener esta nueva oportunidad de hacer algo por los miembros actuales y futuros del grupo en mi calidad de nuevo dirigente del grupo.

Me he dado cuenta de que en el día a día de un paciente con cáncer el contar con apoyo emocional y social es tan importante como la asistencia médica. La comunidad de apoyo creada por nuestro grupo de autoayuda para pacientes con mieloma múltiple puede contribuir definitivamente a que todos sus integrantes vivan sus vidas de forma más plena.

Un cordial saludo,
[insertar nombre]

Ejemplo: Carta de 'pérdida de contacto' con un miembro de un grupo de autoayuda para pacientes con mieloma múltiple

[Insertar dirección del destinatario]

[Insertar fecha]

[Insertar dirección]

Estimado/a **[insertar nombre]**:

Te hemos echado de menos en las **[insertar número]** últimas reuniones de nuestro grupo de autoayuda para pacientes con mieloma múltiple. Eres un valioso integrante de nuestro grupo y te echamos en falta.

Quizás estés muy ocupado/a y no tengas tiempo de asistir a las reuniones. Seguramente tus responsabilidades personales y/o tu tratamiento médico te han imposibilitado reunirte con nosotros. En el caso de que tengas dificultades en trasladarte hasta el lugar en que nos reunimos, comunícanoslo, por favor, ya que a muchos miembros del grupo les complace ayudar a organizar el transporte.

Como grupo de amigos que se preocupan por ti estamos interesados en saber cómo te va. Por ello, te agradecería que me llamaras o enviaras un mensaje en cuanto te sea posible.

Nos alegraría mucho volver a verte junto con tu familia y amigos en nuestra próxima reunión.

Te saluda cordialmente,

[Insertar nombre]

Ejemplo: Boletín informativo de un grupo de autoayuda para pacientes con mieloma múltiple

(** Todos los nombres que figuran en el texto son ficticios y sólo se incluyen a modo de ejemplo.)

Boletín informativo de la reunión celebrada en enero

El Grupo de Autoayuda para Pacientes con Mieloma Múltiple celebró su reunión de enero en el lugar y a la hora habituales. La tasa de asistencia fue sorprendentemente alta, ya que estuvo nevando con mucha intensidad. A algunos de nuestros participantes asiduos no les fue posible asistir y les echamos realmente de menos. Aparte del café y del té helado se sirvió una gran variedad de aperitivos (algunos incluso nutritivos).

Este mes asistieron 20 personas, de las cuales 12 tienen un mieloma. El mediador de nuestra reunión dio la bienvenida a todos y desempeñó las tareas administrativas.

Novedades relativas a los miembros:

Nos hemos enterado de que **Enrique** y **Elena Gonzales** viajarán a Zaragoza la semana que viene para consultar al Dr. Gómez-García. Hace poco, Enrique comenzó el tratamiento con Velcade y compartirá sus experiencias con nosotros la próxima semana.

Hemos sabido, además, que **Lluís Bustillo** se fue a esquiar con unos amigos a Suiza y sobrevivió la aventura para luego volar a París donde participaría en una conferencia de negocios. **Laura**, la mujer de Lluís, hizo bien en quedarse en casa. ¡No hay quien pare a este hombre!

Alfonso López y **Manuel Bustamante** nos volvieron a acompañar esta vez después de mucho tiempo. Desde la última vez que les vimos, Manuel se ha sometido a una operación en la que se le extirpó un tumor de colon, y Alfonso ha pasado una época muy mala a causa de su parálisis. Dice que el último diagnóstico fue “mielopatía como consecuencia de la radiación”, y todos esperamos que desaparezca tan pronto como apareció. Entretanto, Alfonso tiene poca sensibilidad y control sobre sus piernas y necesita trasladarse en silla de ruedas. Están seguros de que no se trata de una lesión de los nervios, pero sí está afectada la médula espinal, que puede haberse dañado a consecuencia de la radiación de un tumor ubicado en la vértebra T-9. Fue maravilloso volver a verles después de su larga, pero comprensible ausencia.

José y **Ana Menéndez** nos acompañaron después de haber faltado a la última reunión. José ha empezado a tomar Velcade y parece que lo tolera bastante bien. Después de más de un año de quimioterapia le hicieron una biopsia de la médula espinal que reveló la existencia de un “resto mínimo de la enfermedad”. No obstante, el oncólogo de José desea que prosiga con la quimioterapia con la esperanza de reducir aún más el número de IgG. El resultado de la biopsia fue una noticia realmente buena para la familia Menéndez.

Francisco García Ramírez, que a su vez consultó al Dr. Gómez-García, ha comenzado su nuevo protocolo de Dexametasona y Aredia en dosis pulsadas. Ed ha tenido serios problemas en que su oncólogo y Dr. Gómez-García se pusieran de acuerdo con respecto a su tratamiento. Pero parece que

las cosas se han calmado por el momento. **Teresa** y **María Callejas Rubio** (la hija de Francisco y su ayudante en temas de Internet) también estuvieron presentes en la reunión.

Tuvimos el placer de dar la bienvenida a una nueva pareja, **Carmen** y **Jaime Pérez Blanco**. A Jaime le diagnosticaron un mieloma en estadio III en noviembre de 1996, con lo que parece ser la variedad de mieloma de cadena ligera. Le han sometido a 3 dosis de quimioterapia, seguidas de obtención e implante de células madre. Tomó Neupogen para estimular las células madre. Le pusieron tanto el catéter Groshong como el Hickman. Toma Aredia (para paliar el dolor) e interferona. Jaime tiene una hernia de disco en la parte inferior de la columna vertebral. Su mieloma ha provocado la ruptura de una costilla y lesiones en su espina dorsal. Jaime y Carmen son personas encantadoras. A pesar de todo lo que le ha pasado, a Jaime le siguen brillando los ojos y parece disfrutar su vida.

Carlos Cavero recorrió todo el camino desde Pamplona. Su esposa **Patricia**, que es la afectada de mieloma, fue incapaz de acompañarnos este mes. Nos gustaría tanto verte, Patricia, así que intenta ir a nuestra próxima reunión. Carlos te confirmará que somos inofensivos y muy amables. A Patricia le diagnosticaron un mieloma en diciembre de 1996; ha tomado Cytosan y Prednisona, y tiene dolor osteopático en todo el cuerpo. Rogamos a Carlos que le ayude a encontrar a los expertos que determinen con exactitud la causa de sus dolores y luego busquen a los profesionales capaces de paliar su dolor. Te agradecemos que hayas venido de tan lejos para acompañarnos, Carlos.

Javier Rivas asistió por primera vez acompañado de su hija **Raquel**. La mujer de Javier, **Anna**, se encontraba en Zaragoza este fin de semana. A Javier le diagnosticaron un mieloma en estadio III (cadena ligera) en marzo de 1994. Fue sometido a quimioterapia (VAD), pero en la actualidad sólo toma Aredia, Velcade y gammaglobulinas. Javier tuvo serios problemas en todo su cuerpo y ha perdido casi 13 cm de altura porque sus vértebras se han colapsado. Ha sufrido una laminectomía en la parte inferior de la columna vertebral. Estamos interesados en conocer más detalles sobre la trayectoria de Javier con su mieloma y esperamos que el próximo mes traiga consigo a su mujer. Raquel desea iniciar una carrera en una profesión médica y la he retado a que encuentre una cura para el mieloma, ¡adelante, Raquel!

Pedro Rodríguez nos explicó la razón de su reciente viaje a la consulta del Dr. Gómez-García en Zaragoza y los resultados de la consulta. Pedro y Lucia permanecieron tres días bajo el control del médico, quien realizó una serie de pruebas. Tanto la NTx (prueba de resorción ósea) como la PCLI (prueba de índice de rotulación de la célula plasmática) fueron negativas, y los dos exámenes de resonancia magnética nuclear mostraron un nivel bajo de actividad del mieloma. Debido a una nueva lesión de su fémur izquierdo, una lesión/un plasmocitoma en el cráneo y la proteína Bence-Jones detectada por primera vez en su orina, a Pedro le han recomendado una quimioterapia de 3-6 meses de duración, que podría iniciarse ya este mes (si está de acuerdo su oncólogo local). Pedro también ha empezado a tomar Velcade; en la reunión del próximo mes nos comentará sus últimas experiencias.

Novedades administrativas:

En la última reunión se votó a favor de que cada familia contribuyera en el pago de los gastos aportando 5 euros por reunión, por lo que pasamos atrasadamente la gorra y recaudamos 60 euros. Vuestro meticoloso mediador sigue registrando las contribuciones y los gastos del grupo.

Sólo recordaros brevemente que en la reunión del mes que viene nos hablará nuestro invitado José María Henández, un fisioterapeuta local que nos presentará unos ejercicios de estiramiento muy fáciles que sirven para reducir el estrés. Queremos agradecer a Francisco García Ramírez el detalle de haber invitado a José María a participar en la reunión de febrero.

Siempre echamos de menos a todos los que no podéis asistir, y esperamos veros en el próximo mes. Estamos pensando en organizar una comida para celebrar la llegada de la primavera. ¿Qué os parece si la hacemos en la reunión de abril? El lema del acontecimiento sería “trae un plato sorpresa y a todos tus seres queridos”.

Cumpleaños en febrero:

Pedro Rodríguez -- 17

Manuel Bustamante -- 23

Para terminar:

Desafortunadamente no hubo tiempo para que cada uno de los participantes nos pusiera al tanto de su situación este mes. En algún momento tendremos que discutir si es necesario o no que alarguemos nuestras reuniones. No tuvimos oportunidad de escuchar a **Fermín** y **Judith Suárez** y a su hija **Ruth**, a **Rodrigo** y **Cristina Marquès**, a **Diego Artieda**, a **Jordi** y **Antonia Escartín**, y a **Monica Martínez Roca**. Sólo espero que no nos hayamos olvidado de mencionar algo importante sobre el mieloma de lo que se pudiera beneficiar el grupo. He podido comprobar que después de concluir formalmente la reunión aún se intercambiaron impresiones y se establecieron contactos.

Como siempre quiero pedir os disculpas si he citado algo incorrectamente o he omitido alguna información. En ningún momento se trata de ofender o atacar a nadie. Sois todos muy especiales para mí y celebro tener contacto con cada uno de vosotros – ya sea por teléfono, personalmente o por e-mail. Hasta el 1 de febrero os saluda vuestra amiga y compañera de MM,

Blanca Méndez