

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

Introducción:

Desafortunadamente, si ha decidido leer esta guía, a usted o a alguien a quien quiere le han diagnosticado un mieloma múltiple (MIELOMA MÚLTIPLE). Ésta es una época difícil para usted y sus seres queridos. Sin embargo, su interés en crear una organización que ofrezca consuelo, apoyo y una fuente de fortaleza en tiempos de necesidad a los afectados por esta enfermedad les dará esperanza y les inspirará.

El mieloma múltiple es un gran desafío para todos los involucrados, es decir, para los pacientes, sus familiares y sus amigos. 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.

Para las personas que viven con un mieloma múltiple, el apoyo emocional y social es tan importante como la asistencia médica. Los pacientes, sus familias, sus amigos y las personas encargadas de su cuidado pueden aprender a manejar mejor su experiencia con el cáncer familiarizándose aún más con la enfermedad, mostrando una actitud positiva y desarrollando su capacidad de superación. El apoyo puede provenir tanto de los familiares y amigos, como de los profesionales de la salud, de grupos de autoayuda o de su parroquia.

Solicitar apoyo es una manera de controlar la situación. Si no encuentra ningún grupo de autoayuda en su proximidad, quizás pueda considerar la posibilidad de crear uno usted mismo. Esta guía se la ofrecemos con la esperanza de que le suministre la información que necesite para decidir si a usted le va el crear un grupo de autoayuda. 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 la guía
- ¿Para qué crear un grupo de autoayuda?
- ¿Qué tipo de grupo de autoayuda debo crear?
- ¿Dónde puedo encontrar otros miembros?
- ¿Qué tipo de grupo nos conviene más?
- ¿Qué es lo primero que hay que hacer?
- ¿Cómo deben celebrarse las reuniones?
- ¿Qué función asumen las personas encargadas del cuidado dentro del grupo?
- ¿Qué clase de actividades especiales podemos organizar?
- ¿Cómo se consigue mantener en funcionamiento el grupo?
- ¿Cómo se sobrelleva la pérdida de un miembro?
- Hacerse miembro de una organización nacional
- Lista de organizaciones europeas relacionadas con el mieloma múltiple
- El apoyo que Myeloma Euronet puede ofrecerle
- ¿Dónde puedo ampliar mis conocimientos?

Objetivo de la 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 diversos grupos de pacientes varían y también es distinto el entorno de un país a otro, este manual pretende suministrarle información general que le ayude a decidir si desea realmente crear una organización de este tipo. También le suministra algunos consejos que le ayudarán a asegurar el éxito del grupo.

¿Para qué crear un grupo de autoayuda?

Vivir con cáncer es difícil, ya sea usted el paciente o la persona encargada de su cuidado. Toda persona involucrada necesita y merece toda la ayuda posible para poder seguir disfrutando de una vida plena. Los grupos de autoayuda ofrecen a los afectados de mieloma múltiple muchos beneficios, entre otros:

- La posibilidad de intercambiarse con otras personas en circunstancias similares.
- La oportunidad de compartir los métodos de sobrellevar la enfermedad y adaptarse a ella.
- La oportunidad de entablar nuevas relaciones personales en una época de posible aislamiento.
- Un lugar en el que compartir la información sobre posibilidades de tratamiento
- Oportunidades de resolver problemas relacionados con el sistema de asistencia sanitaria
- Mejora del estado de ánimo y de la calidad de vida

¿Qué tipo de grupo de autoayuda debo crear?

Existen grupos de autoayuda para toda clase de enfermedades y todas las formas de cáncer. Los grupos ofrecen apoyo mutuo y sus miembros comparten los conocimientos que han adquirido con aquéllos a los que les han diagnosticado la misma enfermedad y comparten las mismas experiencias.

Algunos grupos se reúnen solamente durante un cierto número de semanas y otros elaboran un programa continuo. Algunos programas tienen miembros fijos y otros programas están abiertos a los nuevos miembros que van llegando espontáneamente. Los profesionales del ramo sanitario pueden participar regularmente en los grupos de discusión o bien ser invitados a participar como ponentes.

Algunos grupos pueden tener carácter formal y concentrarse en aprender todo lo relativo al cáncer o bien pueden poseer carácter informal y social. Mientras que algunos grupos constan únicamente de personas afectadas de cáncer, otros incluyen también a las personas que se ocupan de su cuidado, a los cónyuges, familiares o amigos. No hay una forma correcta o incorrecta de iniciar un grupo de autoayuda, por lo que al principio puede estar conformado de una determinada manera, que se puede ir modificando con el tiempo.

¿Dónde puedo encontrar otros miembros?

Usted puede tener la impresión de que crear un grupo de autoayuda le supone un esfuerzo excesivo si tiene en cuenta todas sus demás responsabilidades o también le puede intimidar la idea de iniciar algo nuevo. No se apure. Eso es normal. Usted no tiene por que hacerlo todo solo.

La buena noticia es que existen muchos recursos y personas dispuestas a asistirle a lo largo del camino.

Empiece buscando servicios locales en su entorno que podrían facilitarle el proceso. Existen fuentes de información sobre cómo crear un grupo de autoayuda. Además, hay personas que le presentarán a 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.

Para encontrar a otras personas con las que poner en marcha un grupo, considere la posibilidad de editar un simple prospecto que incluya el lugar y la hora de reunión, quienes están invitados a asistir, el objetivo de la reunión y el nombre de la persona de contacto junto con el número de teléfono para consultas. También puede hacer indagaciones en Internet o visitar su biblioteca local en busca de información. Existen numerosas ideas allá afuera e igual número de personas dispuestas a compartirlas con usted.

Sugerencias para entablar contactos:

- Pacientes en su hospital local
- Médicos generales 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

¿Qué es lo primero que hay que hacer?

En primer lugar, organice una reunión con los demás interesados que haya encontrado. A quién invite dependerá del tipo de grupo de autoayuda que usted esté planeando formar, y lo más probable es que incluya a pacientes y personas encargadas de su cuidado. Serán personas que comparten su intención de mejorar las cosas para los afectados de mieloma múltiple.

¿Qué tipo de grupo nos conviene más?

En su primera reunión, todos los participantes pueden expresar cuáles son sus expectativas al asistir a estas reuniones. Deje que el estado de ánimo del grupo determine cuál será la mejor forma de seguir adelante. No hay dos grupos de autoayuda para pacientes con mieloma múltiple que sean idénticos y eso es lo bueno. No todos tenemos las mismas necesidades o la misma disposición a comprometernos. Como grupo, ustedes pueden decidir lo que más les conviene a todos.

Algunos grupos simplemente ofrecen a los pacientes y las personas que les cuidan la oportunidad de compartir sus historias y experiencias personales. Otros ofrecen ayuda práctica, como p. ej. el transporte a las consultas de los médicos y los hospitales. Otros grupos son más activos en recaudar fondos para ampliar la investigación o en apoyar programas de autoayuda. Y también existen grupos que simplemente representan un lugar a donde "escapar", donde no hay que explicar por lo que uno está pasando, ya que allí todos entienden tu situación.

¿Cómo deben celebrarse las reuniones?

Su grupo puede tener carácter oficial o también se puede decidir que todo sea muy informal y sea el estado de ánimo de los participantes el que vaya conformando la estructura del grupo. En cualquiera de los casos, sólo precisa un par de sugerencias para que su grupo de autoayuda tenga éxito. Asegúrese de animar a cada uno de los participantes a asumir una tarea, aproveche bien el tiempo de reunión, muestren respeto mutuo por todos los involucrados, y lo más importante, disfruten de la compañía de los demás.

A continuación, le indicamos un par de puntos clave que es aconsejable considerar:

- Elijan un dirigente o un dirigente suplementario responsable de dirigir cada reunión, pero asegúrense de compartir las tareas y de que todos los miembros del grupo asuman responsabilidades en las que se vayan turnando. Incite a los miembros a aprovechar sus conocimientos – invite p. ej. a un panadero a traer productos de bollería o a los miembros con dones para la escritura a que editen un boletín de noticias.
- Empiece lentamente, organizando reuniones p. ej. en intervalos mensuales; ello creará cierta rutina sin requerir demasiado tiempo.
- Presente a cada participante y comparta la información sobre su diagnóstico y tratamiento, su familia y sus seres queridos, y otros detalles como sus aficiones e intereses.
- Prepare un orden del día para cada reunión, que incluya también los temas que en ella se tratarán, ya que ello estimulará a los miembros a asistir a la reunión y a prepararse de antemano, y además permite centrarse en los contenidos permitiendo así aprovechar al máximo el tiempo disponible.
- Comparta sus experiencias. Un paciente con conocimientos fundados es un poderoso colaborador en su tratamiento.
- De la bienvenida a nuevos miembros. Incite a que los miembros existentes comenten su tratamiento antes de invitar 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.
- Cree un ambiente agradable disponiendo las sillas de tal forma que faciliten la conversación, ofreciendo refrescos y quizás poniendo música agradable de fondo.
- Revise en intervalos regulares los objetivos del grupo sobre todo cuando asistan nuevos miembros, otros abandonen el grupo o se precise un cambio.
- Pero ante todo, ¡disfruten sus reuniones! Diviértanse. Celebren el hecho de estar vivos. Disfruten el estar a gusto con sus amigos y seres queridos y contar con su apoyo emocional y social.

¿Qué función asumen las personas encargadas del cuidado dentro del grupo?

También las personas encargadas de su cuidado necesitan ayuda. Investigaciones han mostrado que las personas responsables del cuidado del paciente que asisten a grupos de autoayuda se sienten más seguras en su rol y también mejor informadas. Por ello es importante que los familiares y amigos y especialmente los responsables del cuidado de los pacientes se sientan como miembros plenos del grupo. Muchos dirigentes de grupos de autoayuda consideran que los grupos de autoayuda de más éxito involucran a un amplio círculo de personas afectadas de

algún modo por la enfermedad. Recuerde que el responsable del cuidado de un paciente con mieloma múltiple es una persona con una relación y compromiso personal con un paciente con cáncer, que le cuida fuera del entorno médico u hospitalario. En muchas ocasiones, el repleto calendario de las personas responsables del cuidado no les permite atender sus propias necesidades, por lo que también ellas encuentran en el grupo de autoayuda el tiempo necesario para ello.

¿Qué clase de actividades especiales podemos organizar?

A veces tiene un efecto positivo traer gente nueva y aportar nuevas ideas al grupo, ya que mantiene el interés en el grupo de todos sus integrantes. A continuación, le ofrecemos un par de ideas que merecen ser consideradas:

Incite a la conversación

Considere estas preguntas para incitar a los participantes a entablar una discusión:

- ¿Cuánto tiempo vive usted ya con un mieloma?
- ¿Cuál fue su reacción cuando se lo diagnosticaron?
- ¿A quién se dirigió para solicitar información sobre esta enfermedad?
- ¿Cuál es su fórmula para seguir siendo optimista?
- ¿Han buscado sus familiares o amigos ayuda?
- ¿Ha probado alguien (insertar posibilidad de tratamiento)? ¿Cuál fue el resultado?

Fomente otros intereses

En algunas reuniones puede proponer a los miembros que hablen sobre los intereses que tienen al margen de su vida como enfermos de cáncer. Quizás puedan mostrar fotos de su nuevo nieto, un viaje que han hecho, un libro que acaban de leer, etc.

Invite a ponentes

Considere la participación de los siguientes invitados:

- 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).
- Profesor de baile o yoga – informa sobre los beneficios del baile en la reducción del dolor, la expresión y la reducción del estrés.
- Fisioterapeuta – aporta consejos sobre relajación o técnicas de reducción del dolor (contactar al hospital local o el centro de rehabilitación).
- Médico – visión global de la enfermedad (contactar consultas médicas locales).
- Experto en nutrición – guía de alimentos sanos (contactar el hospital local).
- 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).

¿Cómo se consigue mantener en funcionamiento el grupo?

Todos tenemos muchas citas y compromisos, por lo que a los miembros del grupo les puede resultar difícil acordarse de la siguiente reunión o seguir participando en el grupo. Aquí le mostramos algunas formas de que la gente siga en contacto con el grupo.

Llamadas telefónicas

Elabore un árbol de números de teléfono para recordar a los miembros la fecha y el lugar del siguiente encuentro y mantenerles al tanto de los últimos tratamientos y sobre la vida en general, de manera que se pueda informar al grupo sobre el buen estado de los miembros ausentes.

Boletines informativos

Se puede considerar la posibilidad de editar un boletín informativo con una lista actual de los miembros y otras informaciones dependiendo de la clase de grupo que hayan formado.

Listas de miembros

Considere la posibilidad de elaborar listas de los miembros en las que figuren sus nombres, direcciones, números de teléfono y direcciones de correo electrónico.

¿Cómo se sobrelleva la pérdida de un miembro?

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. Aunque resulte extraño, el dolor realmente es beneficioso para el alma humana; nos hace sentir que hemos perdido algo importante. Es normal sentirse abrumado y también es bueno expresar sus sentimientos.

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 afectada 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 nuevos retos y para tomar decisiones efectivas.

El grupo puede ayudar y alentar con pequeños detalles a los miembros durante su fase de decaimiento. Uno de los objetivos del grupo es apoyarse mutuamente. Recuerde, sin embargo, que si el proceso de curación resulta demasiado angustioso, es aconsejable buscar ayuda profesional.

Hacerse miembro de una organización nacional

Puede que su grupo desee hacerse miembro de una de las múltiples organizaciones nacionales o internacionales para pacientes con mieloma múltiple. Ello le ofrecerá una excelente

oportunidad de aprender de otros grupos de autoayuda y ver la amplia gama de actividades disponibles en otras organizaciones. También es una forma de ampliar el número de personas que usted conoce y tiene que hacer frente a los mismos desafíos 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)
Contact via
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.mmsgh@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/>
- 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

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
Contact via
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 or (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 en el caso de que no exista ninguna organización nacional en su país. Puede resultarle útil a la hora de crear grupos y ofrecerle información que le permita ampliar dichos grupos. 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.

¿Dónde puedo ampliar mis conocimientos?

Si se decide a crear un grupo de autoayuda, a petición le enviaremos un manual más detallado. Este manual también lo puede consultar en la página web de Myeloma Euronet bajo www.myeloma-euronet.org. Le prestará ayuda en los siguientes puntos:

- Elección del dirigente del grupo
- Tareas y responsabilidades del dirigente
- El control de la reunión
- Dar un nombre a su organización
- Finanzas
- Lugar de reunión
- Modelos de cartas; prospectos; boletines informativos