



PUC-SP

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

Juliana Artigas Gonçalves

Cuidar de Quem Cuida

São Paulo

2023



PUC-SP

Cuidar de Quem Cuida

Gestão de Projetos Sociais em Organizações do Terceiro Setor

SÃO PAULO

2023



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

PUC-SP

Juliana Artigas Gonçalves

Cuidar de Quem Cuida

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Programa de Pós-graduação *lato sensu* em Gestão de Projetos Sociais em Organizações do Terceiro Setor da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo como requisito parcial para obtenção do título de especialista em Gestão de Projetos Sociais em Organizações do Terceiro Setor, sob a orientação do Professora Érika Costa da Silva.

SÃO PAULO

2023

Juliana Artigas Gonçalves

Cuidar de Quem Cuida

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Programa de Pós-graduação *lato sensu* em Gestão de Projetos Sociais em Organizações do Terceiro Setor da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo como requisito parcial para obtenção do título de especialista em Gestão de Projetos Sociais em Organizações do Terceiro Setor, sob a orientação da Professora Érika Costa da Silva.

Data da Aprovação: _____ de _____ de 2023.

Banca examinadora

Pontifícia Universidade Católica – PUC – SP Prof.^a Érika Costa da Silva

Pontifícia Universidade Católica – PUC – SP Prof. Roberto Sanches Padula

“Tudo que existe e vive precisa ser cuidado para continuar existindo. Uma planta, uma criança, um idoso, o planeta Terra. Tudo o que vive precisa ser alimentado. Assim, o cuidado, a essência da vida humana, precisa ser continuamente alimentado. O cuidado vive do amor, da ternura, da carícia e da convivência” (BOFF, 1999).

DEDICATÓRIA

Dedico esse trabalho de Conclusão de Curso a todos os pacientes, cuidadores e familiares de mieloma múltiplo, que juntos não desistem da vida e da cura, e aos funcionários e voluntários da *International Myeloma Foundation Latin America*, que não medem esforços para educar, acolher e ajudar pacientes, cuidadores e familiares da América Latina.

AGRADECIMENTOS

À toda a minha família, de modo especial, meu noivo Gilberto Gouveia e meus filhos Gabriel e Lívia por compartilharem, me apoiarem e entenderem minhas ausências em alguns momentos.

Ao meu noivo pelos incentivos nas horas difíceis, de desânimo, estresse, cansaço, além da calma nos momentos de ansiedade. Não foi nada fácil, mas conseguimos. Sem você ao meu lado o trabalho não seria concluído.

Minha admiração, carinho e eterno respeito pela Professora Érika Costa da Silva. Obrigada pela paciência, dedicação e cobranças. Com certeza entrei no curso sendo uma Juliana, insegura profissionalmente, com dúvidas e crua. Saio com a certeza de quem sou profissionalmente e onde quero chegar. Transformar vidas por meio do meu trabalho é o que amo, e vou levar comigo cada aprendizado. Minha eterna gratidão pelos conhecimentos, Erika.

Quero agradecer à instituição que me acolheu como aluno e me proporcionou uma formação completa e diversificada.

Por fim, agradeço os cuidadores de pacientes de mieloma múltiplo, que compartilharam comigo suas histórias e experiências, confiando no meu trabalho. Aprendi muito como ser humano e profissional. Sem vocês, este trabalho não seria tão especial e gratificante como foi.

“Quem caminha sozinho pode até chegar mais rápido, mas aquele que vai acompanhado, com certeza vai mais longe”
(Clarice Lispector)

“O sofrimento só é intolerável quando ninguém cuida”

(Dame Cicely Saunders)

RESUMO

Este trabalho tem como objetivo apresentar o projeto “Cuidar de Quem Cuida” – para cuidadores leigos de pacientes de mieloma múltiplo, um tipo de câncer sanguíneo, que ainda não tem cura e é pouco conhecido e divulgado no mundo. Nos últimos anos vem crescendo consideravelmente os números de pessoas diagnosticadas com câncer, de acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA), a estimativa para o triênio de 2023 a 2025, é de 704 mil casos novos de câncer no Brasil, conseqüentemente o número de cuidadores também está aumentando. É preciso ter atenção e cuidar daqueles que cuidam dos pacientes oncológicos. O propósito do projeto “Cuidar de Quem Cuida” é voltado para cuidadores leigos de pacientes de mieloma múltiplo e tem como objetivo principal contribuir com a melhora da qualidade de vida dos pacientes de mieloma. A proposta parte do princípio que o cuidador estando bem, emocionalmente e fisicamente, e com acesso as informações atualizadas sobre a doença, ele estará mais apto a cuidar do paciente, conseqüentemente maiores as chances de uma boa qualidade de vida do paciente.

Palavras-chave: Cuidadores; Mieloma Múltiplo; Pacientes; Câncer.

ABSTRACT

This work aims to present the project “Taking care of the caregivers” – for lay caregivers of patients with multiple myeloma, a type of blood cancer, which still has no cure and it is worldwide little known and publicized. In recent years, the number of people diagnosed with cancer has grown considerably, according to the National Cancer Institute (INCA), the estimate for the three-year period from 2023 to 2025 is 704,000 new cases of cancer in Brazil, consequently the number of caregivers is also increasing. It is necessary to pay attention and take care of those who look after cancer patients. The purpose of the project “Taking care of the caregivers” is aimed at lay caregivers of multiple myeloma patients and its main objective is to contribute to improving the quality of life of myeloma patients. The proposal is based on the principle that the caregiver, being emotionally and physically well and with access to updated information about the disease, will be better able to take care of the patient, consequently having greater chances of a good quality of life for the patient.

Keywords: Caregivers; Multiple Myeloma; Patients; Cancer.

LISTA DE GRÁFICO

Gráfico 1 - Perfil dos cuidadores de pacientes de mieloma múltiplo por gênero.....	45
Gráfico 2 - Perfil dos cuidadores de pacientes de mieloma múltiplo por idade.....	45
Gráfico 3 - Local de moradia dos cuidadores de pacientes.....	46
Gráfico 4 - Grau de parentesco dos cuidadores de pacientes de mieloma múltiplo.....	47
Gráfico 5 - Período de exercício da função de cuidador.....	48
Gráfico 6 - Corresponsabilidade do paciente.....	49
Gráfico 7 - Tempo diário de exercício da função de cuidador.....	49
Gráfico 8 - Jornada de trabalho como cuidador	50
Gráfico 9 - Experiências e conhecimentos prévios no cuidado com o paciente.....	50
Gráfico 10 - Mudanças na vida do cuidador durante e após o diagnóstico do paciente de mieloma múltiplo.....	51
Gráfico 11 - Planos modificados por ter se tornado cuidador.....	52
Gráfico 12 - Definição de Cuidador segundo os cuidadores.....	53
Gráfico 13 - Novos projetos para a <i>International Myeloma Foundation Latin America</i>	53

LISTA DE QUADRO

Quadro 1 - Patologia e Critérios do diagnóstico do paciente de mieloma múltiplo....	28
Quadro 2 - Critérios para avaliação no Sistema de Estadiamento de Durie e Salmon.....	29
Quadro 3 - Objetivo geral e específicos do projeto “Cuidar de Quem Cuida”	38
Quadro 4 - Ações e metas do projeto “Cuidar de Quem Cuida”	39
Quadro 5 - Indicadores de resultado do projeto “Cuidar de Quem Cuida”	40
Quadro 6 - Indicadores de processo do projeto “Cuidar de Quem Cuida”	41
Quadro 7 - Equipe Executora do Projeto Cuidar de Quem Cuida	58
Quadro 8 - Cronograma de atividades do Projeto “Cuidar de Quem Cuida”	65

LISTA DE FIGURA

Figura 1 - Linha do tempo da <i>International Myeloma Foundation</i> e <i>International Myeloma Foundaiton Latin America</i>	18
Figura 2 - Encontro do <i>Global Myeloma Action Network Summit</i>	20
Figura 3 - Localização dos Grupos de Apoio da <i>International Myeloma Foundation Latin America</i>	22
Figura 4 - Encontro do Grupo de apoio Girassóis.....	23
Figura 5 - Encontro dos grupos de apoio Amor Múltiplo e Girassóis.....	24
Figura 6 - Encontro do grupo de apoio Renascer/Katia Azevedo.....	25
Figura 7 - Plano de Comunicação do Projeto “Cuida de Quem Cuida”	60
Figura 8 - Paletas primaria do logo da <i>International Myeloma Foundation</i>	62
Figura 9 - Logomarca e slogan do projeto “Cuidar de Quem Cuida”	63

SUMÁRIO

1. INTERNATIONAL MYELOMA FOUNDATION	18
2. MIELOMA MÚLTIPLO	25
3. O CUIDADOR.....	31
4. PROJETO CUIDAR DE QUEM CUIDA.....	36
4.1 Objetivos e metas.....	36
4.2 Sistema de Avaliação	39
4.3 Público-Alvo.....	43
4.3.1 Perfil do Público-Alvo	43
4.3.2 Análise de Perfil dos Cuidadores de Mieloma Múltiplo	43
4.3.3 Gênero	43
4.3.4 Faixa Etária	44
4.3.5 Estado de moradia	45
4.3.6 Grau de parentesco dos cuidadores de pacientes com mieloma múltiplo	46
4.3.7 Período de exercício da função de cuidador	47
4.3.8 Corresponsabilidade com o paciente	47
4.3.9 Tempo diário de exercício da função de cuidador	48
4.3.10 Jornada de trabalho	48
4.3.11 Conhecimentos e experiência no cuidado com o paciente.....	49
4.3.12 Mudanças que aconteceram com o cuidador desde o diagnóstico do paciente.....	49
4.3.13 Planos modificados por ter se tornado cuidador.....	51
4.4 Metodologia.....	53
4.5 Equipe Executora	55
4.6 Plano de Comunicação	59
4.7 Cronograma de Atividades do Projeto.....	64
5.0 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	66
Anexo 1 - Pesquisa realizada com os cuidadores de pacientes com mieloma múltiplo no Brasil.....	70

INTRODUÇÃO

A prevalência do câncer tornou-se mais evidente na atualidade, com um aumento no número de casos diagnosticados anualmente. O câncer é a segunda principal causa de morte no Brasil, afetando cerca de 625 mil pessoas por ano (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019). O mieloma múltiplo, um câncer de sangue pouco conhecido e incurável, tem chamado a atenção das pessoas devido ao impacto que vem causando na vida dos pacientes, seus familiares e cuidadores.

Diante de um aumento no número de diagnósticos de mieloma múltiplo, é necessário atentar para a atuação dos cuidadores leigos. Esses cuidadores desempenham papel fundamental na vida dos pacientes, enfrentando desafios significativos. Eles assumem responsabilidades múltiplas, desde a administração de medicamentos e tratamentos, até o auxílio nas atividades diárias, acompanhamento em consultas médicas e apoio emocional constante.

No entanto, durante a jornada de cuidado, os cuidadores negligenciam sua própria saúde, especialmente a saúde mental, pela falta de conhecimento e informações sobre o mieloma. Pela dedicação aos pacientes, os cuidadores podem apresentar uma sobrecarga de atividades que os levam a ficarem ansiosos e fisicamente exaustos, muitas vezes ignorando a importância do autocuidado, ao priorizar as necessidades dos pacientes.

O Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) intitulado "*Cuidar de Quem Cuida*" visa capacitar os cuidadores para o enfrentamento dos desafios do cotidiano, dos impactos e sobretudo o ato de cuidar com qualidade, ao propor uma reflexão sobre sua atuação junto aos pacientes com mieloma múltiplo, explorando os desafios físicos, emocionais e sociais enfrentados.

Com base nesse contexto percebe-se também a necessidade da criação de grupos de apoio a cuidadores de pacientes com mieloma múltiplo, propondo a realização de oficinas e dinâmicas que possibilitem o aprendizado e a troca de experiências.

1. INTERNATIONAL MYELOMA FOUNDATION

A *International Myeloma Foundation* (IMF) é uma fundação sem fins lucrativos dedicada à educação, pesquisa e tratamento do mieloma múltiplo – um câncer da medula óssea, que afeta os ossos. (INTERNATIONAL MYELOMA FOUNDATION, 2023a). Fundada em 1990, por Brian e Susie Novis¹, juntamente com o Onco-Hematologista Dr. Brian Durie, diagnosticado com mieloma múltiplo aos 33 anos (INTERNATIONAL MYELOMA FOUNDATION LATIN AMERICA, 2023a).

É a primeira organização do mundo no atendimento e acolhimento de pacientes e familiares, além de financiar pesquisas na busca da cura do mieloma. A organização tem como visão ser uma organização de referência e credibilidade na promoção de informação e apoio para pacientes e familiares de mieloma múltiplo (INTERNATIONAL MYELOMA FOUNDATION, 2023b).

Para alcançar este reconhecimento a IMF definiu com missão “melhorar a qualidade de vida dos pacientes com mieloma, enquanto trabalha para a prevenção e a cura” (INTERNATIONAL MYELOMA FOUNDATION LATIN AMERICA, 2023b). Esta relação é estabelecida com base nos valores da organização: ética, acolhimento, respeito e empatia.

Em 1995, a IMF cria o *International Myeloma Working Group* (IMWG), uma iniciativa de pesquisa colaborativa focada em melhorar as opções de tratamento de mieloma para os pacientes. O IMWG surgiu do Conselho Consultivo Científico da IMF, que deseja conduzir pesquisas colaborativas e produzir diretrizes para a comunidade de mieloma. O grupo reúne pesquisadores de mieloma de todo o mundo, e as reuniões acontecem anualmente no Congresso Americano de Hematologia – *American Society of Hematology*.

Ainda no ano de 1995, a IMF criou o programa *Brian D. Novis Research Grant* homenageando seu co-fundador. No programa, também são concedidas bolsas de estudo² anualmente para promover a pesquisa em todas as áreas do mieloma em um esforço para melhorar os resultados dos pacientes. Até o momento, a organização

¹ O casal Susie e Brian D. Novis após o diagnóstico de mieloma do Brian, fundou em 1990 a *International Myeloma Foundation*. (International Myeloma Foundation Latin America, 2023a).

² As bolsas de estudos do programa *Brian D. Novis Research Grant* são concedidas aos profissionais na área da saúde (International Myeloma Foundation, 2023b).

financiou mais de 100 dos projetos mais promissores de pesquisadores seniores e juniores no campo do mieloma múltiplo (Figura 1).

Figura 1 – Linha do tempo da International Myeloma Foundation e IMF Latin America.



Fonte: Adaptado de International Myeloma Foundation, 2023a.

Doze anos depois, é lançada a peça teatral “Comemorando Peter Boyle (mais tarde renomeada como Celebração Anual de Comédia). Peter e sua esposa, Loraine,

eram apoiadores da IMF, e após a morte de Peter, Loraine Boyle dá continuidade ao evento anual, presidindo-o em memória de seu marido.

Em 2010, na Espanha, foi realizada a reunião inaugural do Grupo de Trabalho Internacional sobre Mieloma (IMWG) atraindo cerca de setenta dos principais especialistas em mieloma do mundo para traçar o futuro do tratamento e dos cuidados. Esse número cresceu para 200 nos 5 anos seguintes, e gerou pesquisas de importância crítica. Em 2012, a IMF lança a *Black Swan Research Initiative* (BSRI)[®] (Iniciativa de Pesquisa Cisne Negro), que é um projeto de pesquisa destinado a curar o mieloma.

No ano seguinte, em 2013, a organização liderou o desenvolvimento da *Global Myeloma Alliance*, que mais tarde se tornou a *Global Myeloma Action Network* (GMAN), em 2014. GMAN é um grupo de líderes de mieloma múltiplo e organizações de pacientes de todo o mundo cujo objetivo é apoiar as necessidades dos pacientes com mieloma. Embora cada organização tenha sua própria missão e visão, a GMAN trabalha para reunir membros e parceiros para compartilhar as melhores práticas, abordando áreas de interesse mútuo e aumentando a conscientização sobre o mieloma múltiplo.

O *International Myeloma Working Group*, em 2014, publicou o critério de resposta atualizado para o diagnóstico de mieloma múltiplo no “*The Lancet*”³, atualizando a definição de mieloma.

A presidente da IMF, Susie Durie, estabelece em 2015, a Rede Global de Ação do Mieloma (*Global Myeloma Action Network – GMAN*), com a missão de melhorar a vida de pacientes com mieloma em todo o mundo. A primeira reunião da GMAN ocorreu em 2015, na Cúpula em Viena, Áustria.

Em maio de 2023 aconteceu o GMAN, em Frankfurt, na Alemanha, com a oportunidade de engajamento, compartilhamento de conhecimento e networking entre defensores de pacientes e organizações líderes de mieloma múltiplo (Figura 2).

Figura 2 – Encontro do Global Myeloma Action Network Summit (2023)

³ É uma das mais antigas e conhecidas revistas científicas sobre medicina e com revisão por pares, publicada semanalmente.



Fonte: International Myeloma Foundation Latin America, 2023.

Lançado em novembro de 2016, o *Iceland Screens, Treats, Or Prevents Multiple Myeloma* (iStopMM®) é o maior estudo de triagem de base populacional para mieloma. iStopMM® examinou amostras de sangue de aproximadamente 120.000 adultos com mais de 40 anos na Islândia para os primeiros sinais de mieloma. Como quase todos os cidadãos da Islândia com mais de 40 anos passam por exames de sangue de rotina. O objetivo do estudo foi identificar a melhor estratégia de tratamento e criar um modelo de risco para a progressão da doença.

Já em 2018, o estudo *Aggressive Smoldering Cure Evaluating Novel Therapies*, realizado nos EUA, e liderado pelo hematologista Dr. Shaji Kumar⁴, foi iniciado na tentativa de curar pacientes com mieloma múltiplo assintomático de alto risco.

A equipe da Iniciativa de Pesquisa Cisne Negro (*Black Swan Research Initiative*®) continua a tomar medidas para alcançar a cura do MM, e em 2022 somou mais de 40 projetos em andamento ao redor do mundo para estudar vários aspectos da doença residual.

A IMF, atualmente, tem cerca de 525.000 membros em 140 países, e já realizou mais de 250 seminários educacionais, além de ter 150 grupos de apoio possibilitando encontros de pacientes e cuidadores para troca de experiências e esclarecimento sobre este tipo de câncer.

A organização recebe mais de 100 líderes de grupos de apoio ao mieloma na Cúpula anual de Líderes de Grupos de Apoio. Este encontro inspira, informa e capacita líderes de grupos de apoio experientes e novatos a obterem uma nova

⁴ É consultor na Divisão de Hematologia da *Mayo Clinic* e professor de medicina no *College of Medicine*, em Rochester. Ele é, atualmente, o Diretor Médico do Escritório de Ensaios Clínicos do Câncer, atuando também, como co-presidente do *NCI Myeloma Steering Committee*.

perspectiva sobre o mieloma múltiplo (INTERNATIONAL MYELOMA FOUNDATION, 2023c).

Já *International Myeloma Foundation Latin America* (IMF LA) foi fundada em 2004, pela Profa. Dra. Vania Tietsche de Moraes Hungria - médica hematologista que se dedica exclusivamente ao tratamento dos pacientes de mieloma - e Christine Jerez Telles Battistini, atual presidente da organização. Christine é filha de uma paciente de MM, que em busca de suporte e informações sobre a doença, encontraram a IMF Americana. Elas trouxeram a fundação para a América Latina com o intuito de disponibilizar os serviços de educação e apoio aos pacientes residentes na América Latina.

A IMF, no Brasil, foi fundada também em 2004, pela Prof. Dra. Vania Tietsche de Moraes Hungria, e Christine Jerez Telles Battistini. A organização no Brasil disponibiliza serviços de educação, como seminários para pacientes, cuidadores e familiares, além de *Master Class* para médicos e apoio aos pacientes e cuidadores.

A IMF no Brasil, atualmente, tem 18 grupos de apoio situados em 18 estados brasileiros, mobilizando, acolhendo e educando pacientes, cuidadores e familiares, e conta com a participação de hematologistas, psicólogos, fisioterapeutas e ortopedistas no cumprimento dos objetivos da organização (Figura 3).

Figura 3 - Localização dos Grupos de Apoio da IMF Brasil.

Nomes dos Grupos de Apoio

01. Admiradores da Vida
02. Resiliência
03. Unidos na Luta
04. Amor Múltiplo
05. Girassóis
06. Acolhendo com Amor
07. Conectados pela Vida
08. Mato Grosso do Sul/MS
09. Renascer
10. O Amor Cura
11. Irmãos Movidos pela Fé
12. Alagoas/AL
13. Amor pela Vida
14. Vencedores do RN
15. Admiradores da Vida/CE
16. União Múltipla
17. Maranhão
18. Paraíba



Fonte: Elaborada pela autora.

Os grupos reúnem-se mensalmente, no formato online, e a cada dois meses presencialmente (Figura 4).

Figura 4 - Encontro do Grupo de Apoio Girassóis, da cidade do Rio de Janeiro



Fonte: International Myeloma Foundation Latin America, 2018

A participação dos pacientes e cuidadores em um grupo de apoio possibilita o empoderamento na condução dos tratamentos. O paciente torna-se mais seguro para dialogar e avaliar com o médico o melhor tratamento, além de estarem confiáveis para qualquer fase dentro da jornada do mieloma múltiplo.

Fato revelado no depoimento do líder do grupo de apoio de São Paulo - Amor Múltiplo:

[...] quando eu fui diagnosticado com mieloma múltiplo eu fiquei totalmente perdido, não conhecia a doença, nunca tinha ouvido falar, fui pesquisar e achei o Grupo de Apoio da IMF, pra mim ali foi onde eu me encontrei e comecei a entender como a minha vida seria. Graças a Deus que encontrei este grupo, porque ele me deu uma direção. Cada depoimento de paciente que eu lia, e as orientações que eu pedia eram prontamente respondidas por pessoas que estavam passando pelo mesmo problema de saúde que eu e que estava a mais tempo tratando a doença. Graças ao grupo de apoio meu coração foi se acalmado e eu entendi que o mieloma múltiplo não era mais uma sentença de morte, como eu havia pensado (SANTANA, 2023).

Em maio de 2023, a organização realizou dois encontros com a presença dos integrantes dos grupos de apoio Amor Múltiplo e Girassóis, respectivamente localizados em São Paulo e no Rio de Janeiro (Figura 5).

Figura 5 - Encontro dos grupos de apoio Amor Múltiplo localizado em São Paulo e Girassóis localizado no Rio de Janeiro (2023)



Fonte: International Myeloma Foundation Latin America, 2023a.

Em junho de 2023, o grupo de apoio Renascer/Katia Azevedo, de Brasília, teve encontro com o médico Hematologista (Figura 6).

Figura 6 - Encontro do grupo de apoio Renascer/Katia Azevedo localizado em Brasília



Fonte: International Myeloma Foundation Latin America, 2023b.

A IMF Latin America também apoia o Grupo Brasileiro de Mieloma Múltiplo, uma associação civil, sem fins lucrativos, de caráter científico, social e cultural, fundada em 2014. Atualmente, o grupo conta com 99 médicos especialistas em mieloma, entre eles, a Dra. Vania Hungria, atual presidente e co-fundadora da IMF Latin America. O grupo foi formado por médicos hematologistas e tem como objetivo fortalecer a cooperação e a troca de informações entre os profissionais que tratam pacientes com mieloma múltiplo pelo país.

2. MIELOMA MÚLTIPLO

O Mieloma Múltiplo é um tumor maligno das células linfoides, sem cura até o momento e responsável por 1% dos óbitos por câncer em países ocidentais. No ranking das doenças onco-hematológicas mais comuns no mundo, está em segundo lugar, sendo superado apenas pelos linfomas (KARIYAWASAN; HUGHES; JAYATILLAKE, 2007). É o segundo câncer hematológico mais prevalente depois do linfoma não-Hodgkin, compondo 1% de todos os cânceres e representa aproximadamente 2% das mortes ocasionadas por câncer no mundo (SAKAE; SANTOS; BALDESSAR, 2010).

O quadro clínico começa com uma condição inicial e não maligna, designada gamopatia monoclonal de significado indeterminado, que pode progredir para mieloma múltiplo assintomático ou mieloma múltiplo latente e, eventualmente, para doença sintomática, que corresponde ao mieloma (OLIVEIRA; PEREIRA; BEITLER, 2015, HOFFBRAND; MOSS, 2018). O mieloma múltiplo sintomático diferencia-se do latente pelo desenvolvimento de sintomas clínicos, como a insuficiência renal, a anemia, a doença óssea e por elevação do cálcio sérico (OLIVEIRA; PEREIRA; BEITLER, 2015, HOFFBRAND; MOSS, 2018).

A maioria dos pacientes são sintomáticos (66%) e a dor nos ossos é o sintoma mais frequente (58%) (DIAS *et al.*, 2015; MILANI; FERNANDES, 2018). Outros sintomas comuns são: fraturas patológicas que levam a compressão medular, hipercalcemia e déficits neurológicos com perda sensorial e motora. Além disso, os pacientes podem apresentar sintomas inespecíficos como: perda de peso, fadiga, anorexia, febre e sonolência que são decorrentes da anemia (DIAS *et al.*, 2015; MILANI; FERNANDES, 2018).

Os sintomas do mieloma são muito comuns e facilmente confundidos com outras doenças, facilitando o diagnóstico tardio. De acordo com a *International Myeloma Foundation Latin America* (2023), 70% dos pacientes possuem dores nas costas ou nos ossos, fadiga e infecções recorrentes (como pneumonia, infecção sinusal ou infecção do trato urinário). Além disso, os pacientes também podem apresentar inchaço das extremidades e falta de ar. Com o tratamento adequado e alimentação

equilibrada, é possível que o paciente tenha uma boa qualidade de vida, dentro das limitações decorrentes do mieloma (INTERNATIONAL MYELOMA FOUNDATION LATIN AMERICA, 2023c).

A prevalência da doença é maior a partir da quinta década de vida, principalmente entre 50 e 60 anos, embora, alguns casos (cerca de 2%) são diagnosticados em indivíduos com idade inferior a 40 anos, inclusive em crianças (HUNGRIA *et al.*, 2007). Nos últimos anos, a organização, junto com o seu conselho científico, vem percebendo o aumento de jovens diagnosticados com mieloma múltiplo, mas ainda sem estudos comprobatórios.

A Conitec (2022) afirma que a incidência de mieloma é 1,5 vezes maior em homens do que em mulheres, e 2 vezes maior em pessoas afro-americanas do que em caucasianas, enquanto asiáticos e nascidos nas ilhas do Pacífico Sul apresentam riscos menores (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2022a).

De acordo com a Conitec (2022), o MM foi responsável por 176.404 novos casos e 117.077 óbitos de pacientes com ambos os sexos. A incidência mundial, neste mesmo ano, foi de 1,8 casos/100 mil habitantes com taxa de mortalidade mundial de 1,1 óbitos/100 mil habitantes. Na América do Sul, a incidência foi de 2,0 casos/100 mil habitantes e a taxa de mortalidade foi de 1,5 óbitos a cada 100 mil habitantes, para ambos os sexos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2022b). No Brasil, dados do Painel Oncologia Brasil mostram que, entre 2013 e 2019, foram diagnosticados cerca de 2.600 casos de MM, anualmente, em ambos os sexos, estimando-se 1,24 casos/100 mil habitantes (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2022c).

Apesar de ser um tipo de câncer incurável, o mieloma ainda é pouco conhecido e divulgado no Brasil, não existindo dados atualizados sobre a doença no país. Atualmente, a doença não faz parte das estimativas anuais do Instituto Nacional de Câncer.

Em virtude do diagnóstico tardio, o paciente, geralmente, começa a se automedicar, dificultando o diagnóstico rápido e preciso.

Os principais exames para o diagnóstico de MM são: biópsia, aspirado da medula óssea para verificar a existência de células alteradas e a eletroforese de proteínas⁵ (MAIOLINO, 2022).

Os critérios de diagnóstico variam de acordo com o estágio do mieloma múltiplo, conforme demonstrado no Quadro 1.

Quadro 1 - Patologia e Critérios do Diagnóstico do paciente de mieloma múltiplo

Patologia	Critérios do diagnóstico
Gamopatia monoclonal de significado indeterminado (<i>Monoclonal gammopathy of undetermined significance</i>)	<ul style="list-style-type: none"> • Proteínas monoclonais séricas (não IgM) < 3g/Dl; • Biópsia de medula óssea com <10% de plasmócitos e • Ausência de lesões em órgãos-alvo
Mieloma múltiplo (<i>Multiple myeloma</i>)	<ul style="list-style-type: none"> • Biópsia de medula óssea com ≥10% de plasmócitos ou evidência de plasmocitoma ósseo ou extramedular provada por biópsia e • Presença de um ou mais eventos definidores de mieloma
Mieloma múltiplo latente (<i>Smoldering multiple myeloma</i>)	<ul style="list-style-type: none"> • Proteínas monoclonais séricas (IgG ou IgA) ≥ 3g/dL ou • Proteínas monoclonais urinárias ≥ 500mg/24h e/ou • Biópsia de medula óssea com 10 a 60% de plasmócitos e • Ausência de eventos definidores de mieloma ou amiloidose

Fonte: Adaptado de Rajkumar *et al.*, 2016.

Os fatores de riscos que envolvem o mieloma múltiplo incluem doenças imunológicas crônicas, exposição à radiação e solventes orgânicos, como também muitos vírus e agentes infecciosos que contribuem para a patogênese, como por exemplo, o vírus da imunodeficiência humana (HIV) e o herpesvírus humano tipo 8 (HSV 8) (SALEMA; CARVALHO, 2019)

Os fatores prognósticos dependerão da fase da doença e são determinados pelo sistema padrão de Estadiamento de Durie e Salmon (DSS)⁶. Este sistema correlaciona exames laboratoriais como hemoglobina, cálcio sérico, componente monoclonal, e

⁵ Eletroforese de proteínas é um exame simples que separa as proteínas encontradas no sangue. Pode ser feito tanto por sangue quanto na urina. Ela identifica as proteínas normais e as anormais (também conhecidas como clonais) (CURY, 2002).

⁶ DSS é o primeiro sistema de estadiamento do MM, que passou a ser utilizado em estudos posteriores (International Myeloma Foundation Latin America, 2023d).

radiológicos, como acometimento ósseo, com a massa tumoral. Este método classifica o MM em três estágios e o quarto subclassificado em A ou B de acordo com a função renal (Quadro 2).

Quadro 2 - Critérios para avaliação no Sistema de Estadiamento de Durie e Salmon

ESTÁGIO	CRITÉRIOS
I	Baixa massa tumoral; Hb > 10g/dl; cálcio normal; IgG < 4 g/24 h; ausência ou lesão óssea única lesão
II	Intermediário entre os Estádio I e III
III	Alta massa tumoral; Hb < 8,5 g/dl; cálcio > 12 mg/dl; IgG > 12 g/dl; IgA > 5 g/dl; proteína urinária monoclonal > 12 g/24 h; múltiplas lesões osteolíticas e fraturas
IV	A – quando a creatinina sérica for < 2 mg/dl (Função renal relativamente normal); B – quando a creatinina sérica for > 2 mg/dl (Função renal anormal)

Fonte: SALEMA; CARVALHO, 2019.

Existem quatro estágios do mieloma múltiplo, e cada um é tratado de forma diferente, sempre levando em consideração o organismo do paciente, estilo de vida, idade e comorbidades.

O principal objetivo do tratamento é alterar a sobrevida e a qualidade de vida dos pacientes. Primeiramente, os pacientes classificados em assintomáticos e sintomáticos. Os assintomáticos geralmente evoluem com sintomatologia em dois ou três anos, por isso deve-se permanecer sob vigilância clínica para acompanhamento e o tratamento será iniciado de acordo com as manifestações clínicas. Já os pacientes sintomáticos são tratados com quimioterapia a depender do estadiamento. Quando apresentam complicações graves de anemia, função renal, lesões líticas, hipercalcemia, aumento do componente monoclonal no soro ou urina, eles se tornam candidatos a altas doses de quimioterapia e transplante autólogo de células tronco-hematopoiéticas (SALEMA, 2017).

Os pacientes têm a qualidade de vida afetada, principalmente devido à anemia e à doença óssea. Apesar dos avanços das terapias na melhora da qualidade de vida, os efeitos adversos ainda são frequentes, causando complicações aos pacientes (MILANI; FERNANDES, 2018).

O paciente que está na fase latente, ou seja, quando ainda não é necessário o tratamento do mieloma múltiplo, deve permanecer sob vigilância clínica, sem tratamento imediato ou recebendo um imunomodulador como o medicamento talidomida com objetivo de atrasar a progressão da doença. Os sintomáticos devem receber antineoplásicos logo após o diagnóstico, considerando sempre que as populações mais idosas e os portadores de múltiplas comorbidades possuem menor tolerância ao tratamento, sendo necessário o ajuste das doses para evitar efeitos adversos e a interrupção precoce do tratamento, promovendo a diminuição na eficácia dele. (SALEMA; CARVALHO, 2019).

Os pacientes que não apresentam sintomas em estágio I, conforme apresentado no quadro 2, a indicação é a observação e o acompanhamento até a progressão com sintomas e lesões em órgão alvo para o início do tratamento. Já para os pacientes que não podem fazer o transplante de medula óssea (TMO), idosos ou que apresenta alguma comorbidade, a recomendação é a utilização em combinação dos medicamentos (melfalano, talidomida e prednisona) em doses já padronizadas. Para aqueles que possuem a possibilidade de fazer o TMO, com idade inferior a 60 anos e com desempenho favorável, o tratamento inicial inclui outros medicamentos (talidomida, dexametasona e o uso de bortezomibe) (SALEMA; CARVALHO, 2019).

Embora seja visto por muitos pacientes como a cura do mieloma, o TMO auxilia na ampliação do tempo de remissão, ou seja, é quando a doença está inativa.

A IMF Latin America considera TMO:

[...] o padrão de tratamento para pacientes com mieloma múltiplo elegíveis, que recebem quimioterapia de alta dose com resgate de células-tronco autólogas – também conhecido como transplante de células-tronco autólogas – após a conclusão da terapia de indução. O transplante autólogo de células-tronco pode fornecer remissão significativa que é longa e profunda (INTERNATIONAL MYELOMA FOUNDATION LATIN AMERICA, 2023e).

Já o transplante alogênico de medula óssea - quando as células-tronco hematopoiéticas vêm de um doador, idealmente um irmão ou irmã com uma composição genética semelhante - continua a ser uma modalidade de tratamento controversa no MM e utilizada em alguns grupos específicos de pacientes, principalmente nos mais jovens, com doença recaída ou refratária a múltiplas linhas de tratamento (BENSINGER, 2014). Este fato decorre da alta letalidade relacionada ao tratamento (10 a 20% em pelo menos uma série), e do aparecimento da doença

enxerto versus hospedeiro, o que leva a uma morbimortalidade significativa nesses pacientes (ENGELHARDT *et al.*, 2014; BASHIR *et al.*, 2013).

Os pacientes e cuidadores relatam alterações em todos os domínios relacionados à qualidade de vida, como aspectos emocionais, capacidade física (mobilidade, lazer, hobby e atividade sexual), aspectos cognitivos e sociais (rede de apoio familiar; institucional e financeiro) (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2022). As principais queixas físicas incluem formigamento nas mãos e nos pés, dores osteomusculares e tontura, além de ansiedade, depressão e fadiga que requerem atenção dos profissionais de saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2022).

Em vista disso, reconhece-se a complexidade do paciente com mieloma múltiplo em cuidados paliativos, devido sua constante instabilidade no quadro clínico, o qual se faz necessário uma atenção maior do cuidador em realizar as tarefas diárias, como alimentação e higiene, de forma a promover o cuidado holístico, humanizado e individualizado. É importante que os cuidadores obtenham conhecimento especializado para reconhecer as particularidades destes, a fim garantir a assistência adequada e com qualidade, bem como o bem-estar do paciente oncológico.

De acordo com as estimativas da *American Cancer Society* (2023), nos Estados Unidos serão diagnosticados cerca de 35.730 novos casos (19.860 em homens e 15.870 em mulheres) e espera-se que ocorram cerca de 12.590 mortes (7.000 em homens e 5.590 em mulheres) até o final de 2023. A importância de um diagnóstico rápido e preciso e cuidadores habilitados e com orientação profissional, faz com que o paciente tenha uma melhora na qualidade de vida, aumentando conseqüentemente a sua sobrevida.

3. O CUIDADOR

O cuidador é alguém, segundo a Classificação Brasileira de Ocupação, que “cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008).

É a pessoa da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008).

Os cuidadores não oferecem somente cuidados de saúde e higiene, mas ofertam também suporte para a vida diária e apoio social, que são fundamentais para o paciente.

Geralmente, o cuidador modifica sua vida para conviver com o paciente que possui alguma enfermidade/doença e as complicações advindas desse processo, levando-o a abdicar-se de suas vontades, passando a viver exclusivamente para atender às necessidades do paciente.

Os cuidadores são fundamentais para a qualidade de vida dos pacientes que recebem cuidados paliativos a nível domiciliar. Os cuidados paliativos, segundo a Organização Mundial da Saúde (2010), é uma abordagem que aprimora a qualidade de vida, dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (OMS, 2007).

A relação paciente e cuidador afeta diretamente a qualidade de vida do cuidador, que lida com a vida, fragilidade do corpo, possibilidades de adoecimento e morte.

A separação entre a vida do paciente e do cuidador desaparece, já que o mesmo deixa de atender suas necessidades e vontades para garantir e suprir as necessidades de seu familiar (OLIVEIRA *et al.*, 2017). Eles são percebidos como recurso em benefício do indivíduo, mas não como um alvo de atenção da equipe de saúde.

Estudos apontam que cuidadores de membros da família possuem 63% mais chance de morrer em 04 anos de cuidados do que os demais membros da família (LACERDA *et al.*, 2019). Os cuidadores também são afetados pelo processo de adoecimento devido à assistência integral oferecida aos pacientes. Essa carga pode ser de caráter físico, psicológico e social (ULLRICH *et al.*, 2017).

A sobrecarga física fica evidente pelo esgotamento físico decorrente das ações de empenho e as dificuldades de cuidar no domicílio. O esforço contínuo requerido no encargo juntamente com a ocupação seja social e/ou familiar são fatores que resultam com prejuízo na saúde física do cuidador. A progressão da debilidade física do paciente, em virtude do avanço da doença, faz com que o responsável pela assistência assuma de forma integral todas as necessidades, sejam fisiológicas ou de conforto, fazendo com que esses cuidados diários gerem desgaste físico no cuidador (MOREIRA; TURRINI, 2011).

Pode-se observar e analisar a sobrecarga diária dos cuidadores no depoimento da cuidadora mulher, de 35 anos, residente em São Paulo:

É difícil se tornar a pessoa responsável por tudo, estar sobrecarregado com as preocupações, ter que brigar e lutar pelo entendimento das coisas relativas ao tratamento, é muito desgaste físico. Percebo que o relacionamento familiar fica desgastado, para os outros que não fazem nada fica o amor [...] e pra mim que cuido de tudo fica a parte ruim de ser filho (INTERNATIONAL MYELOMA FOUNDATION LATIN AMERICA, 2023).

Não é somente a saúde física que é comprometida. A saúde mental do cuidador é abalada desde o diagnóstico do paciente. Por isso, a prevenção à saúde mental é a melhor estratégia para evitar que os cuidadores desenvolvam sintomas depressivos, advindos desse acúmulo de funções e carga emocional vivida, e em decorrência tenham sua qualidade de vida comprometida.

Existem evidências de que atividade física atua na melhoria da autoestima, do autoconceito, da imagem corporal, das funções cognitivas e de socialização, na diminuição do estresse e da ansiedade. A adoção de comportamentos saudáveis é o principal caminho para otimização da saúde mental. A atividade física é uma ferramenta imprescindível para a promoção da saúde (OLIVEIRA *et al.*, 2011).

Vários estudos epidemiológicos demonstraram que o sedentarismo é um fator determinante na epidemia de doenças degenerativas que afetam a população no mundo inteiro (OLIVEIRA *et al.*, 2011).

Os estudos evidenciam a importância da saúde mental e física na rotina do cuidador. Percebe-se que quando um dos dois pilares não está bem, conseqüentemente o outro também fica. Fato comprovado no relato da cuidadora, mulher, de 39 anos, residente em São Bernardo do Campo/SP:

[...] não gosto mais de encontros com amigos, tendo a me excluir. É muito difícil não ter coisas boas ou perspectivas para conversar. As novidades sempre são de superação sobre ir ao médico, internação, futuro incerto... não sei se mês que vem meu pai estará bem. Não quero sair para ter que falar dessa rotina cansativa, então deixo de ver as pessoas. Talvez porque a maioria das pessoas minta, rs parece que os outros vivem uma vida perfeita e eu sobrecarregada mentalmente não quero piorar a perspectiva de vida que eu tenho (LIMA, 2023).

O cuidador acompanha e auxilia o paciente no autocuidado, fazendo pela pessoa somente as atividades que ela não consiga realizar. Ele é também o elo entre o paciente e a equipe de saúde.

De acordo com a publicação realizada pelo Ministério da Saúde (2008), o papel do cuidador ultrapassa o simples acompanhamento das atividades diárias dos indivíduos, sejam eles saudáveis, enfermos e/ ou acamados, em situação de risco ou fragilidade, seja nos domicílios e/ou em qualquer tipo de instituições na qual necessite de atenção ou cuidado diário.

Cuidado significa atenção, precaução, cautela, dedicação, carinho, encargo e responsabilidade (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008). Cuidar é servir, é oferecer ao outro, em forma de serviço, o resultado de seus talentos.

Percebendo isso, o cuidador tem ou deve ter condições de prestar o cuidado de forma individualizada, a partir dos conhecimentos e orientações, levando em consideração as particularidades e necessidades da pessoa a ser cuidada. Esse cuidado deve ir além dos cuidados com o corpo físico, pois o sofrimento físico geralmente é decorrente de uma doença ou limitação, necessitando atenção as questões emocionais (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008).

Já o autocuidado significa cuidar de si próprio (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008). São atitudes e comportamentos que a pessoa tem em seu próprio benefício com a finalidade de promover a saúde, preservar, assegurar e manter a vida.

Nesse sentido, o cuidador, antes de cuidar do paciente com mieloma múltiplo, precisa praticar o autocuidado, pois desta forma conseguirá exercer as atividades necessárias no cuidado com o paciente, de forma completa e eficaz.

Já o paciente, mesmo com as suas limitações e necessitando da ajuda do cuidador, pode e deve realizar atividades de autocuidado sempre que possível. O autocuidado não se refere somente àquilo que a pessoa a ser cuidada pode fazer por si. Refere-se também aos cuidados que o cuidador deve ter consigo com a finalidade de preservar a sua saúde e melhorar a qualidade de vida (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008).

Cerca de 1,4 milhão de pessoas são diagnosticadas com câncer a cada ano, no mundo, com aproximadamente metade das pessoas diagnosticadas exigindo uma pessoa exercendo o papel de cuidador (INTERNATIONAL MYELOMA FOUNDATION, 2013).

Atualmente, não existem dados quantitativos sobre cuidadores e cuidadores de mieloma múltiplo no Brasil, mas pode ser estimado que 313 mil pessoas estão exercendo a função de cuidador leigo, visto que o câncer é a segunda principal causa de morte no Brasil, afetando cerca de 625 mil pessoas por ano (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019). Baseado nestes dados, comprova-se a importância do cuidador na vida do paciente, visto que são eles que garantem que o paciente tenha uma recuperação mais rápida e uma melhor qualidade de vida.

As repercussões causadas pelo câncer ao paciente e a sua família já são bem conhecidas, havendo, na atualidade, uma tendência para que seja transferida para a família a responsabilidade com os cuidados do paciente (ARAUJO *et al.*, 2018). Assim, surge o cuidador leigo, a pessoa responsável por auxiliar o paciente dependente no seu dia a dia, entre outras tarefas, e, em geral, o cuidador é proveniente do próprio núcleo familiar (ARAUJO *et al.*, 2018).

De acordo com relatórios da IMF LA, quase todos os cuidadores ultrapassam seus limites no cuidado do paciente e, muitas vezes, adoecem, apresentando os seguintes sintomas: cansaço intenso, irritabilidade, dor de cabeça, problemas de coluna, depressão, dificuldade para dormir, medo, isolamento, ruptura de vínculos, solidão e diminuição da participação social.

Ser cuidador de uma doença que tem cura já é desafiador, imagine quando se fala de um câncer pouco conhecido, e que até hoje não tem cura. Atualmente existem

tratamentos e abordagens que proporcionam ao paciente melhora na qualidade de vida, mesmo diante das limitações, mas é preciso pensar em tudo que envolve a vida deste paciente, como no caso o cuidador, que é quem passa a maior parte do tempo com a pessoa diagnosticada com mieloma múltiplo.

4. PROJETO CUIDAR DE QUEM CUIDA

O projeto denominado “*Cuidar de Quem Cuida*”, voltado para cuidadores leigos de pacientes de mieloma múltiplo tem como objetivo principal contribuir com a melhora de sua qualidade de vida. A proposta parte do princípio que o cuidador estando bem, emocionalmente e fisicamente, e com acesso as informações atualizadas sobre o mieloma, ele estará mais apto a cuidar do paciente, e conseqüentemente terá mais chances de uma boa qualidade de vida do paciente.

4.1 Objetivos e metas

O projeto “*Cuidar de Quem Cuida*” tem como objetivos específicos a melhoria na saúde física do cuidador; melhoria na saúde mental do cuidador; dar acesso às informações e conteúdos sobre o mieloma múltiplo; melhoria nos aspectos sociais do cuidador, articulação com empresas e instituições parceiras e melhorar a qualidade de vida do paciente, como apresentado no Quadro 3.

Quadro 3 - Objetivo Geral e Específico do Projeto Cuidar de Quem Cuida

Objetivo Geral	Objetivos Específicos
Contribuir com a melhora da qualidade de vida dos cuidadores dos pacientes de mieloma múltiplo	1 - Melhoria na saúde física do cuidador
	2 - Melhoria na saúde mental do cuidador
	3 - Dar acesso às informações e conteúdos sobre o mieloma múltiplo
	4 - Melhoria nos aspectos sociais do cuidador
	5 - Articulação com instituições e empresas parceiras

Fonte: Elaborada pela autora.

Para alcance dos objetivos propostos foram planejadas ações e metas a serem atingidas, conforme apresentado no Quadro 4.

Quadro 4 - Ações e metas do projeto “Cuidar de Quem Cuida”

Objetivos específicos	Ações	Metas
1 - Melhoria na saúde física do cuidador	1.1 Ministras 12 aulas de Ginástica Laboral (30 min)	Melhorar em 80% a saúde física dos cuidadores
	1.2 Ministras 12 aulas de yoga (30 min)	
2 - Melhoria na saúde mental do cuidador	2.1 Realizar 12 atendimentos psicológicos grupais	Melhorar em 80% a saúde mental dos cuidadores
	2.2 Oferecer 12 oficinas de Escrita Autoral (1h)	
	2.3 Oferecer 12 oficinas de Pintura em Tela (1h) – presencial	
	2.4 Oferecer 12 oficinas (1h): Música que transforma – presencial	
3 - Acesso à conteúdos	3.1 Realizar 7 webinars (1h): Cuidados com o paciente	85% dos cuidadores com autonomia e segurança no desenvolvimento das tarefas com os pacientes
	3.2 Realizar um curso de Advocacy em Saúde (30 h): Transformando os líderes dos grupos de apoio em multiplicadores de conhecimento	80% de aproveitamento dos líderes dos grupos de apoio
4 - Melhoria nos aspectos sociais do cuidador	4.1 Criar 17 grupos de apoio nos estados brasileiros	Aumentar em 85% os grupos de apoio

Objetivos específicos	Ações	Metas
	4.2 Divulgar os grupos de apoio nas redes sociais	Aumentar em 85% os participantes dos grupos
	4.3 Realizar 170 reuniões nos grupos de apoio	Melhorar em 80% a saúde mental dos participantes
	4.4 Realizar 2 turmas de capacitação para os líderes dos grupos de apoio	85% de melhora na autoestima
	4.5 Realizar 10 reuniões de acompanhamento com os líderes dos grupos de apoio	85% de melhoras nos comportamentos funcionais
	4.6 Ofertar 20 sessões de terapia em grupo para os líderes dos grupos de apoio	85% de melhora como, planejamento, gerenciamento de tempo de organização de tarefas a serem cumpridas
5 - Articulação com instituições e empresas parceiras	5.1 Formar carteira de parceiros	10 novas instituições e/ou empresas parceiras engajadas no projeto

Fonte: Elaborada pela autora.

4.2 Sistema de Avaliação

Para a realização do projeto “Cuidar de Quem Cuida” foi estabelecido os indicadores de resultados conforme demonstrado no Quadro 5.

Quadro 5 - Indicadores de resultado do projeto “Cuidar de Quem Cuida”

Objetivos específicos	Indicadores	Metas	Fonte de verificação	Período de verificação
1- Melhoria na saúde física do cuidador	Percentual de melhoria na saúde física	80%	Relatório físico de melhora do profissional	Mensal
2- Melhoria na saúde mental do cuidador	Percentual de melhoria na saúde mental	80%	Relatório do profissional contratado	Mensal
3 - Acesso à conteúdos sobre o mieloma múltiplo	Percentual de autonomia desenvolvida pelos cuidadores nas tarefas com os pacientes	85%	Visitas domiciliares Relatório sobre o desenvolvimento dos cuidadores desde o começo do projeto	Mensal Semestral
4 - Melhoria nos aspectos sociais do cuidador	Percentual de cuidadores com rotinas de autocuidado	85%	Visitas domiciliares	Semestral
5 - Articulação com instituições e empresas parceiras	Percentual de cuidadores e pacientes beneficiados pelas parcerias estabelecidas	10	Relatório de participação Contrato de patrocínios Relatório redes sociais	Bimestral

Fonte: Elaborada pela autora.

Para a realização do projeto “Cuidar de quem Cuida” foi estabelecido os indicadores de processo, conforme demonstrado no Quadro 6.

Quadro 6 - Indicadores de processo do projeto “Cuidar de quem Cuida”

Ações	Indicadores	Metas	Meios de verificação	Periodicidade
1.1 Ministras 12 aulas de ginástica laboral (30 min)	Números de aulas ministradas	12	Relatório de presença	Mensal
	Números de cuidadores presentes	10	Relatório com registros fotográficos	Mensal
	Porcentagem de cuidadores satisfeitos	85%	Pesquisa de satisfação com os cuidadores	Mensal
1.2 Ministras 12 aulas de yoga (30 min)	Número de aulas ministradas	12	Relatório de presença	Mensal
	Número de cuidadores presentes	10	Relatório com registros fotográficos	Mensal
	Porcentagem de cuidadores satisfeitos	85%	Pesquisa de satisfação com os cuidadores	Mensal
2.1 Realizar 12 encontros com uma psicóloga em grupo (1h30m)	Número de sessões ministradas	12	Relatório com registros fotográficos	Mensal
	Número de cuidadores presentes	10	Relatório de presença	Mensal
	Porcentagem de cuidadores satisfeitos	85%	Pesquisa de satisfação com os cuidadores	Mensal
2.2 Realizar 12 oficinas de Escrita Autoral (1h)	Número de oficinas ministradas	12	Relatório com registros fotográficos	Mensal
	Número de cuidadores presentes	10	Relatório de presenças	Mensal
	Porcentagem de cuidadores satisfeitos	85%	Pesquisa de satisfação com os cuidadores	Mensal
2.3 Oferecer 12 oficinas de Pintura em Tela (1h)	Número de oficinas ministradas	12	Relatório com registros fotográficos	Mensal
	Número de cuidadores presentes	10	Relatório de presença	Mensal
	Porcentagem de cuidadores satisfeitos	85%	Pesquisa de satisfação com os cuidadores	Mensal
2.4 Oferecer 12 oficinas Música que transforma (1h)	Número de oficinas ministradas	12	Relatório com registros fotográficos	Mensal
	Número de cuidadores presentes	10	Relatório de presença	Mensal
3.1 Realizar 7 webinars (1h)	Número de webinars realizados	7	Relatório com registros fotográficos	Mensal
	Número de pessoas presentes	700	Relatório de presença	Mensal
	Porcentagem de pessoas satisfeitas	85%	Pesquisa de satisfação	Mensal
	Porcentagem de cuidadores que apresentam aproveitamento satisfatório	90%	Pesquisa de satisfação com os cuidadores	Mensal
	Número de cuidadores presentes	17	Relatório de Presença	Mensal
	Porcentagem de cuidadores satisfeitos	85%	Pesquisa de satisfação	Mensal

Ações	Indicadores	Metas	Meios de verificação	Periodicidade
3.2 Realizar um curso de Advocacy em Saúde (30 h): Transformando os líderes dos grupos de apoio em multiplicadores de conhecimento	Número de líderes presentes	85%	Relatório com registros fotográficos e Lista de Presença	Semanal
	Porcentagem de líderes satisfeitos		Questionário de avaliação do curso	Mensal
4.1 Criar 17 grupos de apoio nos estados brasileiros	Número de cuidadores presentes	17	Relatório com registros fotográficos	Mensal
	Porcentagem de cuidadores satisfeitos	20	Feedback dos participantes	Mensal
	Porcentagem de cuidadores satisfeitos	85%	Pesquisa de satisfação	Trimestral
4.2 Divulgar os grupos de apoio nas redes sociais	Número de engajamentos, compartilhamentos Número de acesso ao nosso site Porcentagem de aumento de membros nos grupos de apoio	85%	Relatório de acompanhamento e registro fotográfico	Mensal
4.3 Realizar 170 reuniões nos grupos de apoio	Número de cuidadores presentes	80%	Relatórios com registros fotográficos	Mensal
	Porcentagem de cuidadores satisfeitos	80%	Feedback dos participantes	Mensal
	Número de reuniões realizadas	80%	Relatório de Presença	Trimestral
4.4 Realizar 2 turmas de capacitação para os líderes dos grupos de apoio	Número de líderes presentes	17	Relatório de Presença	Semanal
	Porcentagem de líderes satisfeitos	85%	Feedback dos participantes	Semanal
4.5 Realizar 10 reuniões de acompanhamento com os líderes dos grupos de apoio	Porcentagem de líderes satisfeitos	85%	Feedbacks dos encontros	Mensal
	Número de líderes presentes	85%	Relatório de Presença	Mensal
	Número de reuniões realizadas	85%	Relatório com registros fotográficos	Mensal
4.6 Ofertar 20 sessões de terapia em grupo para os líderes dos grupos de apoio	Número de sessões ministradas	85%	Relatórios com registros fotográficos	Mensal
	Número de líderes presentes	85%	Relatório de presença	Mensal
	Porcentagem de líderes satisfeitos	85%	Pesquisa de satisfação com os cuidadores	Mensal
5.1 Formar carteira de parceiros	Porcentagem de novos parceiros	4	Relatório de presença	Mensal
	Número de novos parceiros estabelecidos	10	Contratos firmados	Mensal

Fonte: Elaborado pela autora.

O monitoramento e a avaliação do projeto “Cuidar de Quem Cuida” utilizarão como meio de verificação: pesquisa de opiniões pacientes através de formulário on-line e entrevistas realizadas com as famílias beneficiadas nas visitas domiciliares.

4.3 Público-Alvo

O projeto é destinado aos 874 cuidadores leigos de pacientes com mieloma múltiplo, brasileiros, residentes ou não no país, maiores de 18 anos.

No caso das oficinas de pintura e canto, que serão realizadas no formato presencial, serão direcionadas a cuidadores residentes no município de São Paulo ou que possam estar na cidade nos dias previamente planejados para realização das atividades.

O projeto terá também como público indireto 874 pacientes de mieloma múltiplo.

4.3.1 Perfil do Público-Alvo

Durante os meses de março e abril de 2023, foram entrevistados 202 cuidadores de pacientes de mieloma múltiplo no Brasil, com o objetivo de identificar o perfil e mapear as necessidades para melhoria da qualidade de vida dos cuidadores.

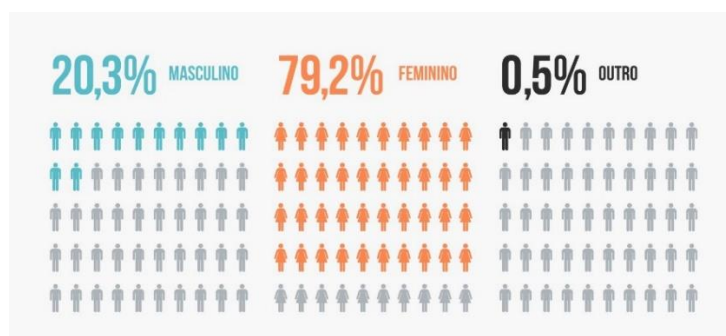
4.3.2 Análise de Perfil dos Cuidadores de Mieloma Múltiplo

Para análise do perfil dos cuidadores de mieloma foram considerados os seguintes aspectos: gênero, idade, estado de residência, grau de parentesco com o paciente e faixa etária.

4.3.3 Gênero

A primeira característica analisada na pesquisa foi a distribuição dos cuidadores por gênero. Conforme demonstrado no Gráfico 1, 79,2% dos cuidadores que responderam à pesquisa são mulheres, 20,3% são homens, e 0,5% outros.

Gráfico 1 - Perfil dos cuidadores de pacientes de mieloma múltiplo por gênero

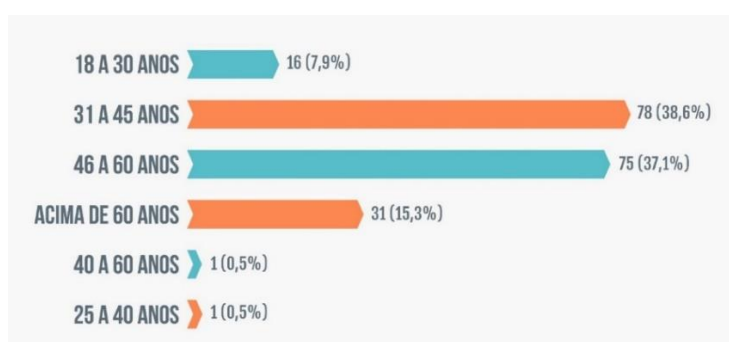


Fonte: Elaborada pela autora.

4.3.4 Faixa Etária

Os dados demonstram que 38,6% dos cuidadores têm entre 31 e 45 anos, já 37,1% têm entre 46 e 60 anos. Acima de 60 anos a pesquisa mostra apenas 15,3%, e entre 18 e 30 anos, apenas 7,9%. Com a mesma porcentagem, cuidadores de 40 a 60 anos, e de 25 a 40 anos, com 1%, como mostra o Gráfico 2.

Gráfico 2 - Perfil dos cuidadores de pacientes de mieloma múltiplo por idade



Fonte: Elaborada pela autora.

4.3.5 Estado de moradia

A tabela abaixo mostra a distribuição geográfica dos cuidadores, destacando que o maior percentual, 38,6%, reside em São Paulo. Em segundo lugar está o Rio de Janeiro, com 11,4%, seguido por Bahia com 6,4% e Minas Gerais com 5,9%. Outros estados como Rio Grande do Sul, Santa Catarina e Espírito Santo também apresentam presença significativa de cuidadores, variando de 2,5% a 4%. Estados como Acre, Amazonas, Mato Grosso e Piauí têm ausência ou representação mínima. Além disso, uma pequena proporção, de 2%, corresponde a cuidadores que residem em outros países.

Gráfico 3 - Local de moradia dos cuidadores de pacientes

Estado	Percentual (%)	Quantidade
Acre	0%	0
Alagoas	1.5%	3
Amapá	1%	2
Amazonas	0%	0
Bahia	6.4%	13
Ceará	1%	2
Espírito Santo	3.5%	7
Goiás	2%	4
Maranhão	1.5%	3
Mato Grosso	0%	0
Mato Grosso do Sul	3%	6
Minas Gerais	5.9%	12
Pará	2.5%	5
Paraíba	1%	2
Paraná	3%	6
Pernambuco	3%	6
Piauí	0%	0
Rio de Janeiro	11.4%	23
Rio Grande do Norte	3%	6
Rio Grande do Sul	2.5%	5
Rondônia	0%	0
Roraima	0.5%	1
Santa Catarina	4%	8
São Paulo	38.6%	78
Sergipe	0.5%	1
Tocantins	0%	0

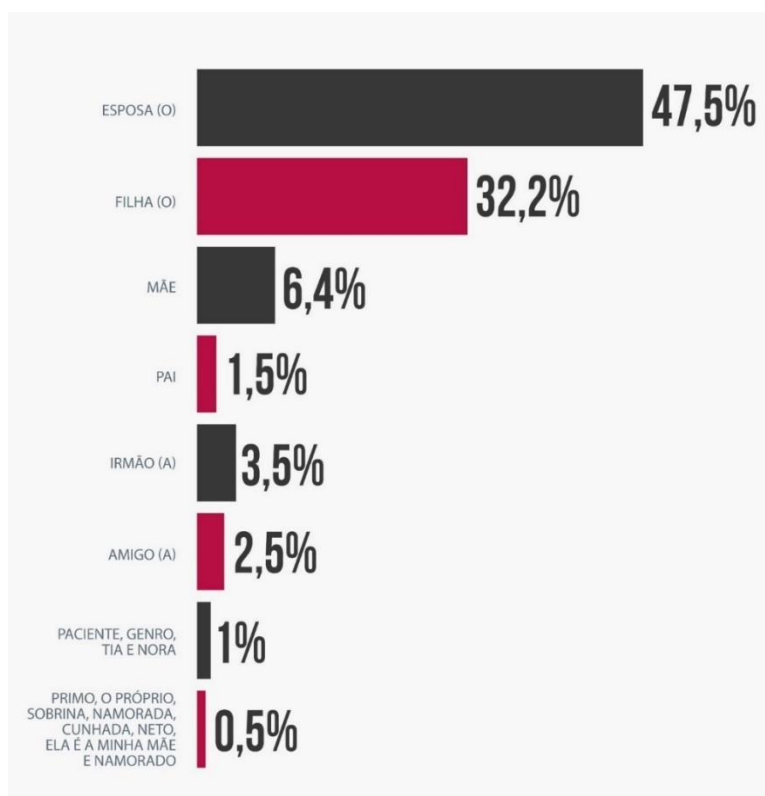
Distrito Federal	2%	4
Mora em outro país	2%	4

Fonte: Elaborada pela autora.

4.3.6 Grau de parentesco dos cuidadores de pacientes com mieloma múltiplo

Com relação ao grau de parentesco dos cuidadores de paciente foi revelado, conforme demonstrado no gráfico 4, que 47,5% dos cuidadores são esposas(os), 32,2% filhas(os), e somente 0,5% primas(os), sobrinhas(os), cunhadas(os) ou namoradas(os), além de 6,4% serem mães, 1,5% pais, e 2,5% amigo(a). Apenas 1% é genro, tia ou nora do paciente de mieloma.

Gráfico 4 - Grau de parentesco dos cuidadores de pacientes com mieloma múltiplo

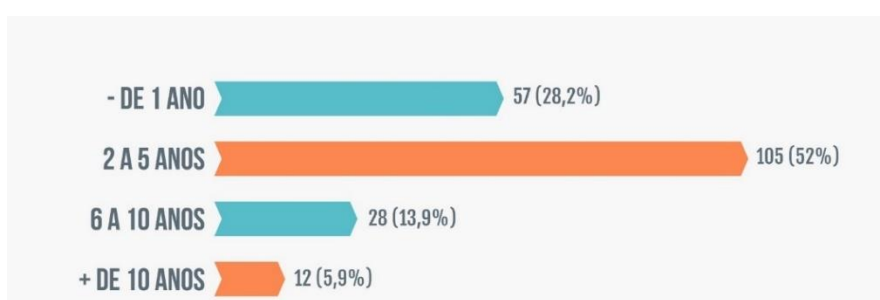


Fonte: Elaborada pela autora.

4.3.7 Período de exercício da função de cuidador

Quando indagados sobre o período de exercício da função, 28,2% dos cuidadores mencionaram exercer a função há menos de 01 ano, já 52% estão nesta jornada entre 2 há 5 anos. O gráfico 5 mostra também que 13,9% exercem a função de 6 a 10 anos, e apenas 5,9% estão como cuidadores há mais de 10 anos.

Gráfico 5 - Período de exercício da função de cuidador



Fonte: Elaborada pela autora.

4.3.8 Corresponsabilidade com o paciente

Os dados mostram no Gráfico 6, também, que 59,9% dos cuidadores cuidam sozinhos do paciente e 39,6% deles possuíam alguma ajuda seja de familiar ou amigos. Apenas 0,6% dos cuidadores não responderam essa questão.

Gráfico 6 - Corresponsabilidade com o paciente

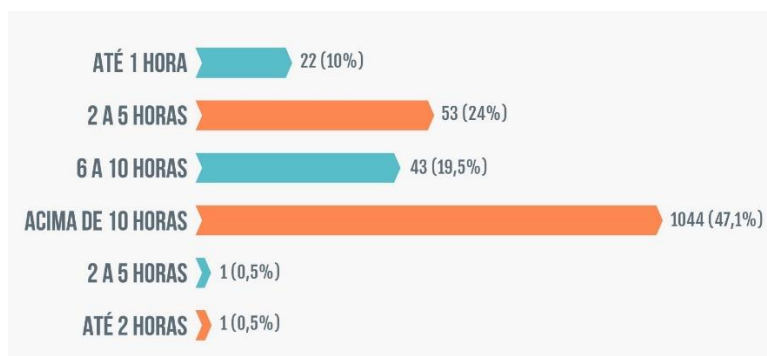


Fonte: Elaborada pela autora.

4.3.9 Tempo diário de exercício da função de cuidador

Os resultados da pesquisa mostram também que 47,1% dos cuidadores exercem a função de cuidador acima de 10h por dia, enquanto somente 10%, cuidam do paciente somente até 1 hora por dia. Provavelmente, este grupo não exercia sozinho a função de cuidar do paciente de mieloma, como mostra o gráfico 7 abaixo.

Gráfico 7 - Tempo diário de exercício da função de cuidador



Fonte: Elaborada pela autora.

4.3.10 Jornada de trabalho

Observa-se que além de exercer a função de cuidador, 65,6% dos entrevistados ainda trabalham, e 34,4% somente exerce a função de cuidador. (Gráfico 8)

Gráfico 8 - Jornada de trabalho exclusivo como cuidador



Fonte: Elaborada pela autora.

4.3.11 Conhecimentos e experiência no cuidado com o paciente

Os dados de pesquisa apontam que 70,3% dos entrevistados acreditam que possuem conhecimentos e experiências no cuidado com o paciente, contra apenas 29,7% dos cuidadores. (Gráfico 9)

Gráfico 9 - Experiências e conhecimentos prévios no cuidado com o paciente



Fonte: Elaborada pela autora.

4.3.12 Mudanças que aconteceram com o cuidador desde o diagnóstico do paciente

A maioria dos cuidadores entrevistados, 98,5%, responderam que aconteceram mudanças em suas vidas depois do diagnóstico de mieloma, e apenas, 1,5% dos cuidadores afirmaram que não, conforme Gráfico 10.

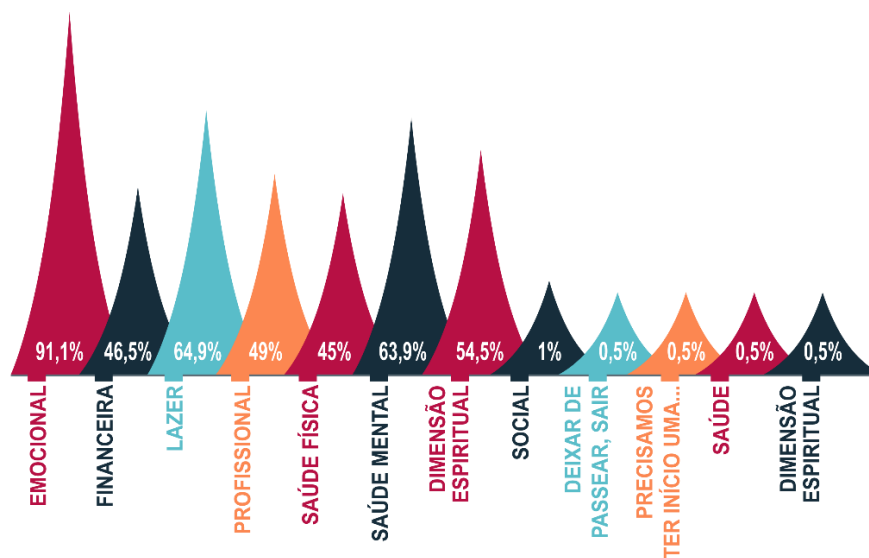
Gráfico 10 - Mudanças ocorreram na vida do cuidador durante e após o diagnóstico do paciente de mieloma múltiplo



Fonte: Elaborada pela autora.

A área mais afetada disparadamente é a saúde mental, com 91,1%, em seguida da financeira com 46,5%. O lazer, o mercado de trabalho de saúde física e mental também são bem afetados, com mostra o gráfico 11 com porcentagens altas 64,9% lazer, 49% profissional, 45% saúde física e 63,9% saúde mental).

Gráfico 11 – Áreas afetadas pós diagnóstico



Fonte: Elaborada pela autora.

4.3.13 Planos modificados por ter se tornado cuidador

A vida da maioria dos cuidadores muda completamente depois do diagnóstico do familiar com mieloma múltiplo. Fato revelado na pesquisa, pois 85,1% dos entrevistados responderam que precisaram alterar os planos por conta dos cuidados com o paciente, já 14,9% responderam que os planos continuam os mesmos. (Gráfico 11)

Gráfico 12 - Planos modificados por ter se tornado cuidador



Fonte: Elaborada pela autora.

Os dados das entrevistas realizadas revelam a extrema importância do olhar e cuidado com o cuidador oncológico. Da ansia e urgência que eles necessitam de ajuda, sejam elas físicas ou mentais. Os entrevistados relataram ações necessárias a serem realizadas pela IMF Latin America que os apoiarão durante a jornada de cuidado com o paciente, conforme demonstrado no gráfico 13.

Gráfico 13 - Sugestões de projetos para IMF Latin America



Fonte: Elaborada pela autora.

4.4 Metodologia

A metodologia de trabalho desenvolvida pelo projeto tem por finalidade fortalecer a autoestima e a identidade social dos cuidadores leigos dos pacientes de mieloma; e despertar o interesse em ampliar os conhecimentos em relação aos cuidados com “seu paciente”; desenvolvendo assim capacidades básicas de comunicação, organização e sociabilidade.

O estresse, a sobrecarga e a culpa acabam se desenvolvendo no cuidador não leigo. Isso, somado aos dados em que os cuidadores algumas vezes negligenciam a própria saúde, pode se tornar um inconveniente maior ainda, uma vez que pode levar a uma situação de desgaste físico e emocional extremo – que vai exigir que o cuidador se afaste de suas funções para ter que lidar com a sua própria saúde. Medidas preventivas devem ser adotadas em pelo menos três aspectos: necessidade de ajuda, cuidados com a saúde física e cuidados com a saúde mental.

A prevenção à saúde mental é a melhor estratégia para evitar que os cuidadores desenvolvam sintomas depressivos, advindos desse acúmulo de funções e carga emocional vivida, e em decorrência tenham sua qualidade de vida comprometida.

É fundamental que o cuidador reserve alguns momentos do seu dia para se cuidar, descansar, relaxar e praticar alguma atividade física e de lazer, que promovam o convívio; a troca de experiências entre cuidadores, o exercício da escuta e da fala, a elaboração de dificuldades e de reconhecimento de potencialidades.

Destaca-se, portanto, a importância dos grupos de apoio aos cuidadores. Esses grupos são espaços destinados a convivência, por meio da troca de experiências: os cuidadores conversam, aprendem e ensinam a arte do cuidar. Os encontros são mensais, e é possível conversar sobre suas experiências, angústias, medos e dificuldades.

Compartilhar experiências faz com que o cuidador perceba que não está sozinho, que as dúvidas e dificuldades não são só suas e que suas experiências podem ser valiosas para outros cuidadores.

A divulgação da ação, seus objetivos, plano de trabalho (descrito no Plano de Comunicação) será realizada nas redes sociais: Facebook, Instagram, Twitter, LinkedIn em todos os estados do país. O objetivo é mobilizar os cuidadores para participação nos grupos de apoio a serem estruturados. A estrutura dos grupos será por estado, com indicação de um líder – com base na listagem de interessados por estado, serão realizadas reuniões mensais, ocasiões em que será definido o nome do grupo, o líder e a sistemática dos próximos encontros.

Além dos grupos de apoio, que é uma das principais ações do projeto “*Cuidar de Quem Cuida*”, foram criadas outras ações importantes para o atingimento dos objetivos e metas definidas durante todo o trabalho.

Em relação a melhoria na saúde física do cuidador, serão oferecidos espaços *online* para a prática de yoga e de ginástica laboral como atividades com o intuito auxiliarem na disposição e cuidados físicos. Exercícios de respiração, alongamento, meditação e construção muscular, buscam um equilíbrio físico, mental e emocional benéficos a rotina do cuidador.

Em relação a melhoria na saúde mental do cuidador, serão realizados atendimentos psicológicos *online* no Espaço do Cuidador. O acompanhamento psicológico colabora para o desenvolvimento como ser humano, possibilitando o autoconhecimento e possibilita momentos de escuta e acolhida.

Além disso, estão previstas também oficinas: (i) oficinas de Escrita Autoral, também *online*, têm por finalidade se expressar por meio da escrita e tem como ponto de partida a vivência dos cuidadores e suas histórias particulares; (ii) oficinas de Pintura em Tela, realizadas presencialmente, cujo objetivo é estimular a concentração, coordenação motora, combater o cansaço mental e stress, ajudar na comunicação e na expressão de cada cuidador, desperta a sua autoestima e desenvolve habilidades; (iii) oficinas Música que Transforma – realizadas presencialmente, por meio da Música e da Musicoterapia busca-se a redução da ansiedade e da fadiga, momentos de prazer e de relaxamento.

As oficinas Música que Transforma, Autoral e Pintura em Tela, foram planejadas como forma de externar sentimentos. Valle (2001) considera essencial que os profissionais ofereçam meios para estimular a expressão, identificar as necessidades de cada um e do grupo, melhorar a comunicação. De acordo com Racy (2020) a pintura e a escrita são ótimas alternativas para expressar sentimentos. Já

Cunha e Volpi (2008) salientam que a musicoterapia auxilia a comunicação do mundo interno da pessoa, colaborando para a elaboração de sentimentos que poderão fortalecê-la em sua dimensão bio-psico-socio-espiritual.

Para as oficinas presenciais, serão selecionados profissionais da região de São Paulo, com o intuito de facilitar o atendimento e dar oportunidade;

Para os webinars e oficinas não presenciais/online, serão selecionados profissionais de todas as regiões do Brasil para contribuir para o processo, além de cuidadores que atuam com MM. Com o intuito de mobilizar a comunidade da IMF-LA, a seleção privilegiará os profissionais, pacientes e cuidadores vinculados à instituição.

A IMF-LA, além de ter aplicado um questionário com o objetivo de identificar o cenário atual dos cuidadores, irá realizar um acompanhamento mensal durante o projeto com o intuito de identificar as melhorias obtidas. Tal processo será realizado por meio de pesquisas de satisfação com os cuidadores e da percepção dos profissionais selecionados. Além disso, será realizado um contato com os pacientes, cujos cuidadores fizeram parte do projeto, para identificar se eles notaram alguma melhora na saúde mental e física do cuidador e se isso os impactou de alguma forma.

A coleta de dados e informação também contribuem para ajustes necessários no processo do projeto.

4.5 Equipe Executora

Os cargos estabelecidos para formação da equipe executora do projeto foram: gerente, coordenadora de comunicação, designer, psicóloga, professor de artes, professor de música, professor de letras, professor de yoga, preparador físico e um analista financeiro (Quadro 7).

Para a composição da equipe executora do projeto, a organização irá contar com a participação de voluntários da área de psicologia e serviço social para o atendimento do Cuidador, seja nas redes sociais ou atendimento telefônico.

Quadro 7 - Equipe Executora do Projeto Cuidar de Quem Cuida

Nome	Cargo	Formação profissional	Função no Projeto
Christine Battistine	Presidente-fundadora da ONG	Graduado em Marketing	Representante da organização e realização da contabilidade do projeto
A definir	Gerente Geral	Graduado em Administração	Gerenciar o projeto
Juliana Artigas	Coordenador de comunicação, Grupos de Apoio e Eventos	Graduada em Jornalismo	Gerenciar os processos de comunicação e gerenciamento dos profissionais envolvidos no projeto
Gabriel Beruti	Estagiário de Comunicação	Graduando em jornalismo	Desenvolvimentos dos conteúdos e realizações das tarefas cotidianas
Alan Murilo	Designer	Graduado em Designer	Desenvolvimento da identidade visual e peças do projeto
Ana Nagata	Administrativo-financeiro	Graduada em Administração	Realizações de contas a pagar e receber, gerenciamento de fluxo de Caixa
A definir	Assessoria de Imprensa	Relações Públicas/Jornalismo	Divulgação do projeto
A definir	Educador físico	Graduado em Educação Física	Desenvolvimento das aulas de ginastica
A definir	Professora de yoga	Graduado em curso profissionalizante para professores de yoga	Desenvolvimento das oficinas de yoga
Glauca Manfrim	Psicóloga	Graduada em Psicologia	Realizações dos encontros do Espaço do Cuidador
A definir	Psicóloga	Graduada em Psicologia	Realizações dos encontros com os líderes dos grupos de apoio do Brasil
A definir	Professor de literatura	Graduado em Letras	Desenvolvimento das oficinas de escrita
A definir	Professor de artes	Graduado em Artes	Desenvolvimento das oficinas de pintura
A definir	Professor de Música	Graduado em Música	Desenvolvimento das oficinas de canto
A definir	Estagiário de Psicologia	Graduando Psicologia	Suporte no Espaço do Cuidador

A definir	voluntário Designer	Graduando Designer	Suporte ao Designer da ONG
A definir	voluntário Jornalista	Graduando Jornalista	Suporte ao Estagiario da ONG
A definir	Atendimento ao Cuidador (estagiario de psicologia ou assistência social)	Graduando Psicologia e Serviço Social	Atendimento nos canais de whatsapp, redes sociais e telefone com os cuidadores durante o projeto

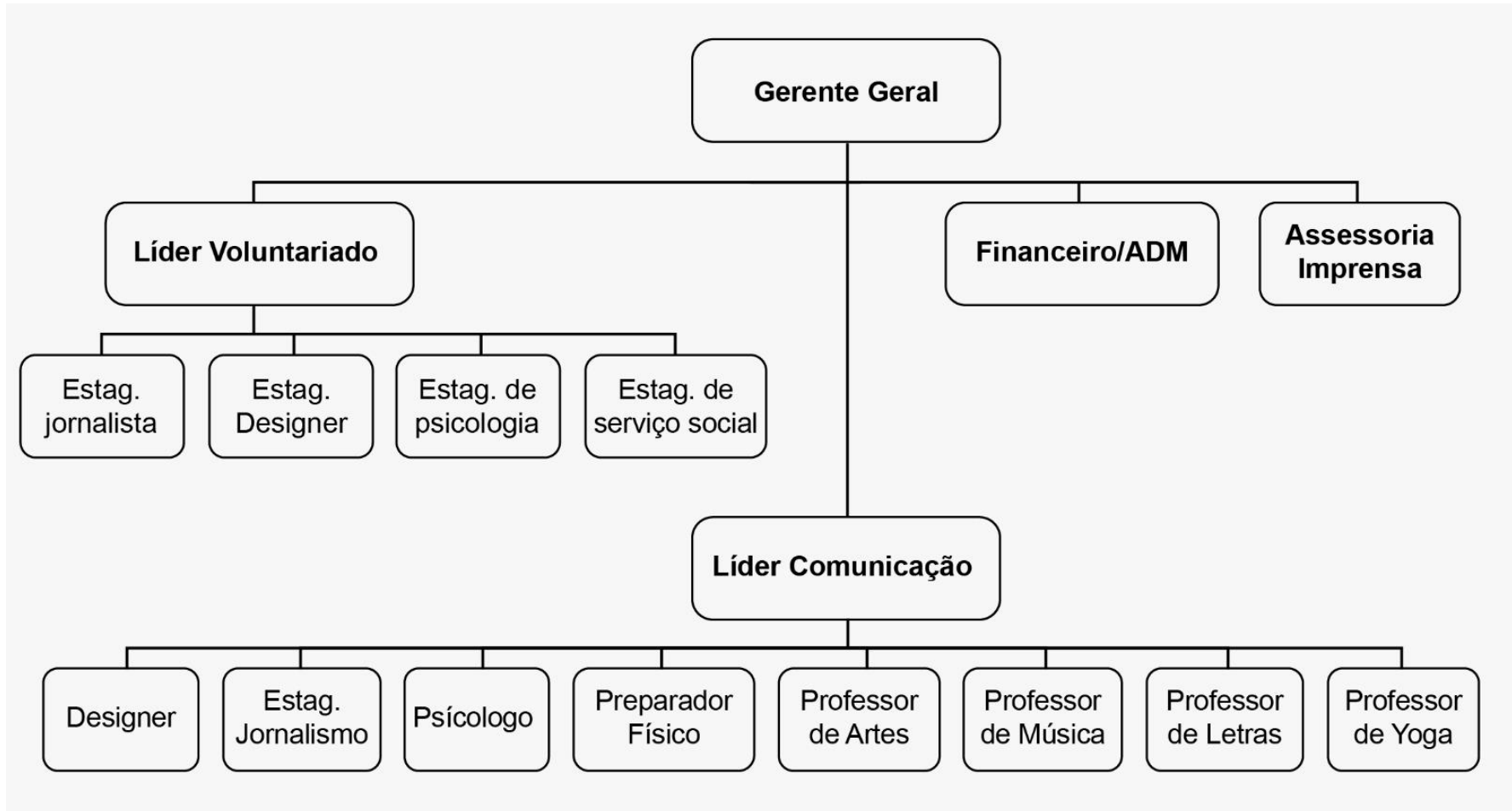
Fonte: Elaborada pela autora.

O gerente geral em conjunto com a coordenadora de comunicação projeto Cuidar de Quem Cuida serão responsáveis pela avaliação e monitoramento do projeto e contam com o apoio do gestor de projeto da *International Myeloma Foundation Latin America*, que vai realizar essa pesquisa de satisfação com periodicidade anual.

A Coordenadora de Comunicação será responsável por realizar o cadastramento dos voluntários e apoiadores, e atendimento realizados, bem como controle de fluxo de caixa, além de gerar gráficos com resultados de atendimentos e metas obtidas. Esses relatórios vão ficar fixados na sede da organização, bem como no site da organização, e enviado para os apoiadores junto com o relatório final.

A composição da equipe de execução, conforme apresentada no Quadro 8, mobilizou 16 profissionais, sendo eles 4 voluntários e 5 estagiários, além de 7 pessoas contratadas e 5 integrantes da *International Myeloma Foundation Latin America*.

Quadro 8 - Organograma de equipe executora do projeto “Cuidar de Quem Cuida”



Fonte: Elaborada pela autora.

4.6 Plano de Comunicação

O plano de comunicação do projeto “Cuidar de Quem Cuida” foi elaborado para estabelecer e manter os vínculos com os distintos atores envolvidos. É indispensável que um projeto de mobilização desencadeie verdadeiras práticas de colaboração, envolvendo a população no problema ao qual se procura a solucionar, compartilhando consciência de seus deveres na busca da solução, ou seja, conduzida no senso de corresponsabilidade, devendo estruturar a comunicação para aguçar a presença ativa dos cidadãos (HENRIQUES, 2007).

A comunicação é fundamental para qualquer projeto. Ter uma comunicação clara, objetiva e com uma linguagem decodificada, é um dos principais fatores para que o projeto seja realizado com sucesso. E é isso que nossa equipe de comunicação busca entregar em todos os nossos projetos.

Os líderes do projeto e a equipe de comunicação buscaram conhecer a fundo a realidade dos cuidadores dos pacientes de mieloma múltiplo. É preciso conhecer profundamente a realidade e detectar as especificidades para poder desenvolver um projeto que respeite os atores coletivos em seus interesses e valores culturais, mas, principalmente, no direito de serem protagonistas principais da ação mobilizadora em prol da ampliação da cidadania (HENRIQUES, 2007).

Criar vínculos com os atores, ou seja, para nós os cuidadores dos pacientes de mieloma, é unir forças e potência para um projeto mais assertivo, fazendo com que eles sejam parte desde o início, das ideias, do planejamento, fazendo com que eles se sintam de verdade parte de algo, de uma causa que de fato ele acredita.

Henriques (2007) salienta também que no plano é construir e conservar vínculos, entre as ações e seu público, através da constatação da presença e do valor dos atores, repartindo valores e significados, num censo de corresponsabilidade a fim de alcançar de forma durável os objetivos traçados.

Os objetivos estabelecidos para o plano de comunicação foram: divulgação das atividades propostas, dar visibilidade ao projeto, consolidar e agregar novas parcerias e conscientização dos beneficiários, como mostra a Figura 7.

Figura 7 - Plano de Comunicação do Projeto “Cuida de Quem Cuida”

Objetivos da comunicação	Públicos de interesse	Estratégias	Instrumentos de com e mídia	Quant.	Mês de elaboração	Mês de realização
Divulgação da proposta do projeto	Área médica, Assessoria de imprensa, Veículos de comunicação impresso e online e possíveis apoiadores.	Evento de Lançamento do projeto	Banner	6	Setembro, Outubro, Novembro e Dezembro de 2023	Janeiro de 2024
			Folder	1.000		
			E-mails de convites	100		
			Postagens nas redes sociais da organização	5 feed e 5 stories		
			Releases	2 (pré e pós evento)		
Start da divulgação do projeto + ações (inscrições)	Cuidadores – direto	Conteúdos sobre as ações e o que é o projeto	Redes sociais (FB, IG, Lk e site) e e-mail marketing para os cuidadores – feed e stories	156 (3 por semana) postagens em cada rede social	Dezembro de 2023	Janeiro e fevereiro de 2024
	Pacientes – indireto			5 e-mails marketing para os cuidadores		
Dar visibilidade ao projeto	Público em geral	Assessoria de imprensa	Rádios	5	Setembro a Dezembro de 2023	Janeiro a Dezembro de 2024
			Jornais no Brasil	10		
			Programas de tv	5		
			podcast	5		
Agregar novos parceiros institucionais	Hospitais de referência, médicos "influentes" nas redes sociais, cuidadores e pacientes "influentes" nas redes sociais	Contato pessoal	e-mail	100	Setembro a Outubro 2023	Novembro a Janeiro de 2024

Fonte: Elabora pela autora.

A estratégia de divulgação das atividades propostas foi planejada para os seguintes públicos: cuidadores, pacientes e familiares de mieloma, além de parceiros institucionais e potenciais apoiadores e parceiros consolidados. Utilizou-se como estratégia, ações a serem implementadas para alcance do objetivo, realizando conscientização dos públicos durante todo o período de execução do projeto e divulgação das atividades propostas e andamento dos resultados obtidos.

Para divulgação das atividades propostas, a equipe de comunicação do projeto irá fazer posts em redes sociais e site da organização, além de matérias em jornais, rádios e televisão, e gravação de podcasts por meio da assessoria de imprensa contratada. Porém, o lançamento do projeto será com a imprensa, médicos, pacientes, cuidadores e indústria farmacêutica.

Os fatores de identificação são símbolos representativos da motivação do projeto de mobilização social, e, não são apenas palpáveis, mas se constituem de formas variadas como:

“a maneira como conduzem a relação, com outra pessoa, o local escolhido para ser sede do movimento, a organização do espaço físico, até mesmo as cores do projeto, sua logomarca, folders, slogans, bandeiras, hinos e outros” (HENRIQUES, 2007, p. 82).

No projeto “Cuidar de Quem Cuida”, os fatores de identificação foram, de forma estratégica, produzidos para o processo de mobilização, assegurando a consolidação de uma identidade. Esses fatores de identificação são fundamentais porque designam e despertam um meio de transformação de mentalidade nos sujeitos, e como consequência, inclina-se a colaborar também para “uma mudança cultural de valores sociais e coletivos” (HENRIQUES, 2007, p. 84).

O logotipo do projeto foi desenvolvido utilizando a mesma paleta de cores do logo da International Myeloma Foundation, como mostra a Figura 8.

Figura 8 - Paletas primária do logo da International Myeloma Foundation



Fonte: International Myeloma Foundation, 2023b.

Com base na paleta de cores da Organização executória do projeto foram elaborados a logomarca e slogan do projeto, conforme demonstrado na figura 9.

Figura 9 - Logomarca e slogan do projeto “Cuidar de quem Cuida”



Fonte: Elaborado pela autora.

Como enfatiza HENRIQUES (2007, p. 26) a adequada comunicação à mobilização é “antes de tudo, dialógica, libertadora, e educativa” características essas, que deixam de existir se usadas separadamente. O autor menciona também que comunicação à mobilização é dialógica pois envolve coparticipação das pessoas envolvidas no diálogo e sem caráter exploratório, deixa desabrochar o poder de autonomia, consciência e dever, longe de manipulação, considerando os envolvidos como fim e não como meio. Segundo o autor o que faz o sujeito preparado para transformar a vida que o rodeia é a coparticipação no diálogo, sendo assim “a comunicação para mobilização dever ser dialógica, na medida em que defende uma

causa de interesse mútuo, que deve ser compartilhada entre os sujeitos, comprometidos com um fim único, comum a todos”.

Quando dialógica, a comunicação para a mobilização social será igualmente libertadora, onde o elemento não é objeto de manobras, nem invadido, ao contrário, levanta os problemas de uma determinada vivência, para entender a realidade, esclarecer e modificar. Sendo assim, também é atribuída a comunicação a natureza instrutiva, que os seres humanos “não absorvem os materiais simbólicos comunicados, mas interagem com estes, percebem suas interpelações, reagem e interpretam” (HENRIQUES, 2007, p. 28).

E é exatamente isso o nosso slogan: Cuidar de você: esse é o nosso plano! Além de trazer o cuidador para dentro do projeto, fazendo-o sentir-se parte integrante, sendo corresponsável pelas ações, construindo caminhos para uma vida mais saudável, trazendo benefícios também para o paciente.

4.7 Cronograma de Atividades do Projeto

Como ferramenta para auxiliar no gerenciamento e controle do projeto foi elaborado o cronograma para organização e sequenciamento das atividades planejadas, estabelecendo prazos para conclusão das etapas (Quadro 8).

Cronograma de Atividades - Projeto Cuidar de Quem Cuida

Ações Previstas	1º mês	2º mês	3º mês	4º mês	5º mês	6º mês	7º mês	8º mês	9º mês	10º mês	11º mês	12º mês	13º mês	14º mês
1.1 Ministrando 12 aulas de ginástica laboral (30 min)		x	X	X	x	X		x	x	X	x	x	x	x
1.2 Ministrando 12 aulas de yoga (30 min)		x	X	X	x	X		x	x	X	x	x	x	x
2.1 Realizar 12 encontros com uma psicóloga em grupo (1h30m)		x	x	x	x	x		x	x	x	x	x	x	x
2.2 Realizar 12 oficinas de Escrita Autoral (1h)		x	X	X	x	X		x	x	X	x	x	x	x
2.3 Oferecer 12 oficinas de Pintura em Tela (1h)		x	x	x	x	x		x	x	x	x	x	x	x
2.4 Oferecer 12 oficinas Música que transforma (1h)		x	X	x	x	X		x	x	x	x	x	x	x
3.1 Realizar 7 webinars (1h)		x		X		X			x		x		X	x
3.2 Realizar um curso de Advocacy em Saúde (30 h): Transformando os líderes dos grupos de apoio em multiplicadores de conhecimento					x	X	x	x	x					
4.1 Criar 17 grupos de apoio nos estados brasileiros	x	x	X	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
4.2 Divulgar os grupos de apoio nas redes sociais	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
4.3 Realizar 170 reuniões nos grupos de apoio		x	x	x	x	x		x	x	X	x	x	x	x
4.4 Realizar 2 turmas de capacitação para os líderes dos grupos de apoio				x							x			
4.5 Realizar 10 reuniões de acompanhamento com os líderes dos grupos de apoio	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
5.1 Formar carteira de parceiros			X	x	x	X	x	x	x	x	x	x	x	x

Fonte: Elaborado pela autora.

5.0 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) intitulado "Cuidar de Quem Cuida" buscou evidenciar a necessidade de um olhar urgente e assertivo para a questão dos cuidados voltados àqueles que sem preparação técnica dedicam-se integralmente, ou não, ao bem-estar dos portadores de mieloma múltiplo.

É indiscutível que existe uma problemática com os cuidadores leigos oncológicos. Foi mostrado durante todo o trabalho o quanto eles necessitam de ajuda de uma equipe multidisciplinar, assim como o paciente oncológico. Mas para isso aconteça, os cuidadores também precisam ter consciência da necessidade de ajuda, cuidados com a saúde física e mental.

Com base nesse contexto, o projeto propõe uma intervenção psicossocial a grupos de apoio, a cuidadores de pacientes com mieloma, por meio de oficinas e dinâmicas que possibilitem o aprendizado, a troca de experiências, a expressão de opiniões, anseios, dúvidas, medos, que podem ser divididos com outras pessoas. Trata-se, portanto, de também provocar uma reflexão sobre as questões relativas ao autocuidado, levando a uma mudança de atitudes e hábitos que proporcionarão uma melhoria na qualidade de vida deste público e conseqüentemente dos pacientes.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos**. Diagraphic. 2009. Rio de Janeiro. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csc/a/6RByxM8wLfBBVXhYmPY7RRB/>>. Acesso em: 25 jun. 2023.

ALMEIDA. G. **[Depoimento de um Cuidador]**. Pesquisa: [Jornada do Cuidador]. Março de 2023.

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Principais Estatísticas Sobre O Mieloma Múltiplo**. 2017. Disponível em: <<https://www.cancer.org/cancer/types/multiple-myeloma/about/key-statistics.html>>. Acesso em: 22 jun. 2023.

ARAÚJO, L. *et al.* **Cuidador Principal de Paciente Oncológico Fora de Possibilidade de Cura: repercussões deste encargo**. Revista Brasileira de Enfermagem. 2009. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/reben/a/JMBnZJgwgMjCrrhCRfmPqHJ/?lang=pt>>. Acesso em: 22 jun. 2023.

BATTISTINI. C. **Visão, Missão e Valores**. Mensagem recebida por <juliana@myeloma.org.br>. em 02 de dezembro de 2021. Disponível em: <<https://encr.pw/BGwFz>>. Acesso em: 20 jun. 2023.

BENSINGER, W. ***Allogeneic Stem Cell Transplantation for Multiple Myeloma***. Hematologica Oncologia Clínica, EUA, v. 28, p. 891-902, 2014.

COELHO C.S F. *et al.* **Relato de caso: mieloma múltiplo diagnosticado em paciente jovem e com eletroforese de proteínas normal**. Revista Eletrônica Acervo Científico, v. 11, p. e3420, 2020.

CUNHA, R; VOLPI, S. **A Prática da Musicoterapia em Diferentes Áreas de Atuação**. Revista Científica da Faculdade de Artes do Paraná, Curitiba, v. 3, p. 85-97, jan./dez. 2008. Disponível em: <http://www.fap.pr.gov.br/arquivos/File/RevistaCientifica3/11_Rosemyriam_Cunha_Sheila_Volpi.pdf>. Acesso em: 28 nov. 2022.

CURY, P. **Você já ouviu falar em Eletroforese de Proteínas?**. 2022. Disponível em: <<https://myeloma.org.br/voce-ja-ouviu-falar-em-eletroforese-de-proteinas/>>. Acesso em: 21 jun. 2023.

ENGELHARDT, M. *et al.* **European Myeloma Network recommendations on the evaluation and treatment of newly diagnosed patients with multiple myeloma**. Itália, v. 99, n. 2, p. 232-242, 2014.

GONÇALVES. M. **[Depoimento de um Cuidador]**. Pesquisa: [Jornada do Cuidador]. Março de 2023.

HENRIQUES, M. **Comunicação e Estratégias de Mobilização Social**. 2ª Edição. Belo Horizonte. p. 26, 27, 28, 82, 84. Autêntica, 2007.

HUNGRIA, V; MAIOLINO, A. **Mieloma Múltiplo: progresso e desafios**. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, São Paulo. 2007. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1516-84842007000100002>>. Acesso em: 20 jun. 2023.

INTERNATIONAL MYELOMA FOUNDATION. **Você Tem Mieloma?** Disponível em: <<https://www.myeloma.org/newly-diagnosed/do-you-have-myeloma>>. Acesso em: 20 jun. 2023a.

_____. **Bolsas de Pesquisa Brian D. Novis**. Disponível em: <<https://www.myeloma.org/brian-d-novis-research-grants>>. Acesso em: 20 jun. 2023b.

_____. **O FMI Inspira Mais de 100 Líderes de Grupos de Apoio de Mieloma na 23ª Cúpula Anual de Líderes de Grupos de Apoio**. Disponível em: <<https://www.myeloma.org/videos/imf-inspires-over-100-myeloma-support-group-leaders-23rd-annual-support-group-summit>>. Acesso em: 20 jun. 2023c.

_____. **The Role of Caregiver**. 2013. Apresentação de Power Point. Disponível em: <https://www.dropbox.com/s/qzv4hf5w4xwh3uh/role-of-a-caregiver_0.pdf?dl=0>. Acesso em: 22 jun. 2023.

_____. **Corporate Identity Guidelines**. 2018. Apresentação de Power Point. Disponível em: <https://www.dropbox.com/s/nbqfkbdf5ss2gl/imf_identity_guidelines_120718.pdf?dl=0>. Acesso em: 01 jul. 2023b.

INTERNACIONAL MYELOMA FOUNDATION LATIN AMERICA. **Nossa Pesquisa**. Disponível em: <<https://myeloma.org.br/nossa-pesquisa/>>. Acesso em: 20 jun. 2023a.

_____. **Quem Somos**. Disponível em: <<https://myeloma.org.br/quem-somos/>>. Acesso em: 20 jun. 2023b.

_____. **Sinais e Sintomas**. Disponível em: <<https://myeloma.org.br/sintomas-e-sinais/>>. Acesso em: 20 jun. 2023c.

_____. **O que é o Sistema de Estadiamento Durie-Salmon?**. 2023. Disponível em: <<https://myeloma.org.br/o-que-e-o-sistema-de-estadiamento-durie-salmon/>>. Acesso em: 21 jun. 2023d.

_____. **O Papel do Transplante**. Disponível em: <<https://myeloma.org.br/o-papel-do-transplante/>>. Acesso em: 21 jun. 2023e.

_____. **Global Myeloma Action Network Summit – GMAN**. Alemanha. 05 de jun. 2023. Instagram: @imfmieloma. Disponível em: <<https://www.instagram.com/p/CtHdLLxsmXH/>>. Acesso em: 20 jun. 2023.

_____. **Relatório Fotográfico dos Grupos Brasileiros de Apoio**, 2019.

_____. **Relatório Fotográfico dos Grupos Brasileiros de Apoio**, 2023a.

_____. **Relatório Fotográfico dos Grupos Brasileiros de Apoio**, 2023b.

KARIYAWASAN, C. *et al.* **Multiple myeloma: causes and consequences of delay in diagnosis**. An International Journal of Medicine. London. 2007. Disponível em: <<https://academic.oup.com/qjmed/article/100/10/635/1524188?login=false>>. Acesso em: 20 jun. 2023.

LIMA, F. **[Depoimento Líder do Grupo de Apoio]**. WhatsApp: [Líderes dos Grupos de Apoio]. 15 março. 2023. 17h30. 1 mensagem de WhatsApp.

MAIOLINO, A. **Mieloma Múltiplo**: segundo tipo de câncer sanguíneo mais frequente no mundo. 2022. Disponível em: <<https://myeloma.org.br/mieloma-multiplo-segundo-tipo-de-cancer-sanguineo-mais-frequente-no-mundo/>>. Acesso em: 21 jun. 2023.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Guia prático do cuidador**. 2008. Brasília. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf>. Acesso em: 19 jun. 2023.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Diretrizes Diagnósticas e Terapêuticas do Mieloma Múltiplo**. 2022. Conitec. Disponível em: <https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/consultas/relatorios/2022/20220526_ddt_mieloma_multiplo_cp.pdf>. Acesso em: 21 jun. 2023a.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Estimativa 2020/Incidência de Câncer no Brasil**. 2019. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>>. Acesso em: 22 jun. 2023.

MILANI, L; FERNANDES, M. **Abordagem inicial ao paciente com suspeita de mieloma múltiplo**. Disponível em: <<https://editora.pucrs.br/edipucrs/acessolivre/periodicos/acta-medica/assets/edicoes/2018-2/arquivos/pdf/2.pdf>>. Acesso em: 19 jun. 2023.

MOREIRA, R. S. TURRINI, R. N. T. **Paciente oncológico terminal: sobrecarga do cuidador**. Revista eletrônica trimestral de Enfermaria. v. 22, p. 4-5, 2011.

OLIVEIRA, M. B. P. *et al.* **Assistência domiciliar oncológica: percepção da família e do cuidador sobre os cuidados paliativos**. Escola Anna Nery, 2017.

OLIVEIRA, N. *et al.* **Benefícios da Atividade Física para Saúde Mental Saúde Coletiva**. Saúde Coletiva, vol. 8, n. 50, p.126-130. 2011. Editorial Bolina. São Paulo.

Disponível em: <<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=84217984006>>. Acesso em: 22 jun. 2023.

OLIVEIRA, R.; PEREIRA, J; BEITLER, B. **Mielograma e Imunofenotipagem por Citometria de Fluxo em Hematologia - Práticas e Interpretação**. Roca: Grupo GEN, 2015. E-book. Disponível em: <<https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/978-85-277-2837-9/>>. Acesso em: 21 out. 2022.

RACY, I. **Expressar Sentimentos Através de Recursos Artísticos**. Apabex, Brasil, abr. 2020. Disponível em: <<https://apabex.org.br/expressar-sentimentos-atraves-de-recursos-artisticos/>>. Acesso em: 28 nov. 2022.

REZENDE, F. **[Depoimento de um Cuidador]**. Pesquisa: [Jornada do Cuidador]. Março de 2023.

SAKAE, T. M.; DOS SANTOS, N. A. F.; BALDESSAR, M. Z. **Sobrevida dos pacientes portadores de mieloma múltiplo atendidos em hospital de referência no Sul de Santa Catarina**. Revista Brasileira de Clínica Médica, Botucatu, v. 8, n. 3, p. 216-21, 2010.

SALEMA, C. L. Z; CARVALHO, C. **Diagnósticos, tratamentos e prognósticos do mieloma múltiplo**. Revista Científica de Saúde, p. 3-9, 2019.

SALEMA, C. L. Z. **A importância do diagnóstico precoce para o tratamento do mieloma múltiplo**. [Monografia]. Pindamonhangaba: Faculdade de Pindamonhangaba, 2017.

SANTANA, A. **[Depoimento Líder do Grupo de Apoio]**. WhatsApp: [Líderes dos Grupos de Apoio]. 13 março 2023.15h30. 1 mensagem de WhatsApp.

ULLRICH, A. *et al.* **Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized in patient palliative care in Family care givers of advanced cancerpatient**. Palliative Care, p. 16-31, 2017.

VALLE, E. **Psico-Oncologia Pediátrica**. Casa do Psicólogo, São Paulo, 2001. Disponível em: <<http://www.kilibro.com/pt/book/preview/13392/psico-oncologia-pediatria>>. Acesso em: 28 nov. 2022.

ANEXOS

Anexo 1 - Pesquisa realizada com os cuidadores de pacientes com mieloma múltiplo no Brasil.

Seção 1 de 3

Mieloma Múltiplo: a Jornada do Cuidador

Na **International Myeloma Foundation Latin America**, observamos diariamente em nosso contato com os pacientes, cuidadores e familiares, que os cuidadores muitas vezes ultrapassam seus limites no cuidado do paciente, podendo apresentar os seguintes sintomas: cansaço intenso, irritabilidade, dor de cabeça, problemas de coluna, depressão, dificuldade para dormir, medo, isolamento, ruptura de vínculos, solidão e diminuição da participação social.

O objetivo desta pesquisa é identificar e mapear os desafios encontrados pelos cuidadores



Seção 2 de 3

CONHECENDO VOCÊ!

Descrição (opcional)

1 - Com qual gênero você se identifica? *

Feminino

Masculino

Outro

2 - Qual a sua idade? *

18 a 30 anos

2 - Qual a sua idade? *

- 18 a 30 anos
- 31 a 45 anos
- 46 a 60 anos
- Acima de 60 anos

3 - Em qual estado você reside? *

- Acre
- Alagoas
- Amapá
- Amazonas

4 - Grau de Parentesco *

- Esposa(o)
- Filha(o)
- Mãe
- Pai
- Irmão(a)
- Amigo(a)
- Outros...

...

5 - Há quanto tempo é cuidador? *

- Menos de 1 ano

5 - Há quanto tempo é cuidador? *

- Menos de 1 ano
 - 2 a 5 anos
 - 6 a 10 anos
 - mais de 10 anos
-

6 - Você divide a função de cuidador com outra pessoa? *

- Sim
 - Não
-

6 - Você divide a função de cuidador com outra pessoa? *

- Sim
 - Não
-

7 - Quantas horas por dia você é cuidador? *

- até 1 hora
 - 2 a 5 horas
 - 6 a 10 horas
 - Acima de 10 horas
-

8 - Você continua trabalhando? *

Sim

Não

9 - Considera que tem conhecimentos e experiência no cuidado do paciente? *

Sim

Não

10 - Aconteceram mudanças em sua vida nesta fase da doença do paciente?

Sim

Não

11 - Se a resposta acima for sim, quais as áreas da sua vida que foram impactadas (marque quantas quiser): *

Emocional

Financeira

Lazer

Profissional

Saúde física

- Saúde física
- Saúde da mente
- Dimensão Espiritual (fé, esperança, sentido de vida)

12 - Os planos que tinha feito para essa fase da vida têm sido alterados em virtude de estar cuidando do paciente? *

- Sim
- Não

⋮

13 - Quais são os desafios que você encontra sendo cuidador? *

Texto de resposta longa

14 - Defina em uma palavra o que é ser cuidador para você: *

Texto de resposta curta

Após a seção 2 Continuar para a próxima seção

Seção 3 de 3

COMO NÓS DA IMF LATIN AMERICA PODEMOS AJUDAR VOCÊ?

Descrição (opcional)

15 - Quais atividades você gostaria que tivéssemos para você? *

- Grupos de Apoio específicos para cuidadores

15 - Quais atividades você gostaria que tivéssemos para você? *

- Grupos de Apoio específicos para cuidadores
- Terapia em grupo (com psicóloga)
- Webinar para cuidadores
- Grupo de whatsapp para cuidadores
- Outros...

Precisa de ajuda? Estamos aqui com você e por você! Clique no link e fale com a gente: wa.me/5511988680315