

Η Σημασία των Ομάδων Υποστήριξης και των Δικτύων Ασθενών στις Ρευματικές Παθήσεις

Στάλω Παπαμιχαήλ
Γενικός Ταμίας
Σύνδεσμος Ρευματοπαθών Κύπρου



Η πλειονότητα των ρευματικών νοσημάτων είναι χρόνιες, προοδευτικές αυτό άνοσες παθήσεις που συνήθως προκαλούν όχι μόνο σωματικά συμπτώματα και λειτουργική αναπηρία αλλά και ψυχολογικές, κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις στη ζωή του ασθενούς.

Υποστηρικτικό περιβάλλον για τους ασθενείς με ρευματικές παθήσεις είναι τα μέλη της οικογένειας, οι φίλοι και οι συνάδελφοι που ίσως δεν μπορούν να κατανοήσουν ακριβώς πώς αισθάνονται, εκτός εάν έχουν υποβληθεί οι ίδιοι σε ρευματική διάγνωση.

Οι γιατροί και οι επαγγελματίες υγείας μπορεί μερικές φορές να προσφέρουν μικρή συναισθηματική υποστήριξη, αλλά η κύρια εστίασή τους είναι πάντα ιατρική. Αυτό μπορεί να προκαλέσει αισθήματα μοναξιάς, απομόνωσης, εγκατάλειψης.

Εδώ έρχεται ο ρόλος των ομάδων υποστήριξης.

- Η εύρεση μιας ομάδας υποστήριξης είναι ένας τρόπος για να αλληλοεπιδράσετε με άλλα άτομα που έχουν παρόμοιες εμπειρίες από πρώτο χέρι με τις ρευματοπάθειες.

- Οι άνθρωποι μπορούν να μιλήσουν για τις εμπειρίες τους και να μοιραστούν τις δικές τους. Αυτό μπορεί να βοηθήσει στη μείωση του στρες.
- Σε μια ομάδα υποστήριξης, τα μέλη μπορούν να αισθάνονται πιο άνετα να μοιράζονται συναισθήματα και εμπειρίες που μπορεί να είναι πολύ δύσκολο ή πολύ άβολο να μοιραστούν με την οικογένεια και τους φίλους τους.

- Το να είσαι μέλος μιας ομάδας δημιουργεί μια αίσθηση ότι ανήκεις κάπου που βοηθά κάθε άτομο να νιώθει περισσότερο κατανοητό και λιγότερο μόνο.

Ενώ ο κύριος στόχος της θεραπείας των ρευματοειδών ασθενειών είναι η επίτευξη ύφεσης της νόσου, η συζήτηση άλλων στρατηγικών αντιμετώπισης όπως οι σωματικές, οι ψυχικές και οι κοινωνικές δραστηριότητες φαίνεται να παραβλέπετε μερικές φορές.

- Οι επαγγελματίες εκτιμώνται για την τεχνογνωσία τους στη διάγνωση και την παροχή ιατρικών θεραπειών, ωστόσο, δεν είναι οι μόνοι στη διασφάλιση της ευημερίας μεταξύ αυτών των πασχόντων ατόμων. Πολλές μελέτες έδειξαν ότι ομάδα ασθενών θεώρησαν ότι μέσω της ομάδας υποστήριξης, είχαν λάβει οφέλη και βελτίωση στη συναισθηματική τους υγεία, στην αυτοδιαχείριση της νόσου, στη μείωση της απομόνωσης, στη βελτιωμένη υποστήριξη και κατανόηση που μπορεί να συμβάλλουν θετικά στην ποιότητα ζωής. Όμως οι ομάδες υποστήριξης δεν υποκαθιστούν την ιατρική περίθαλψη.

- Ο ρόλος των Ομάδων είναι ιδιαίτερα σημαντικός για τη διοργάνωση εκδηλώσεων και δραστηριοτήτων ενημέρωσης/εκπαίδευσης/αυτοδιαχείρισης και δημιουργίας ενημερωμένων και έγκυρων εντύπων.
- Κάθε ΟΑ αποτελεί σημείο αναφοράς για τα μέλη κάθε Ομάδας. Στελεχώνετε με κατάλληλα ενημερωμένα και εκπαιδευμένα άτομα μέσω ειδικών προγραμμάτων κατάρτισης ώστε να μπορούν να ενημερώνουν, να καθοδηγούν, να υποστηρίζουν και να εμπνέουν εμπιστοσύνη.

- Ο Συντονιστής της καταβάλει προσπάθειες για την προσέλκυση νέων μελών καθώς και για την ενεργοποίηση / ενθάρρυνση των μελών της να συμμετέχουν ενεργ. Η ενεργή συμμετοχή των μελών τα βοηθά να είναι πιο δημιουργικά και να αισθάνονται καλύτερα.
- Εφαρμόζεται ένας αποτελεσματικός τρόπος επικοινωνίας με τα μέλη μέσω τηλεφωνικών μηνυμάτων καθώς και μέσω διαδικτύου, της Ιστοσελίδας ΣΥΡΕΚ και των Κλειστών Ομάδων στο Facebook.
- Σε περιπτώσεις αδυναμίας ενημέρωσης των μελών όπως προαναφέρθηκε, εφαρμόζοντάς πρακτικές λύσεις, όπως είναι η τηλεφωνική επικοινωνία.

Το_ΣΥΝΟΛΟ μπορεί να η ψυχολογική υποστήριξη που βοηθάει τους ασθενείς να ξεπεράσουν τα προβλήματα που προκαλούνται από την κατάστασή τους και να προσαρμοστούν αποτελεσματικά στο νέο τρόπο ζωής τους.

Σας ευχαριστώ

