



Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.)

Ιανουάριος 2018 – Μάρτιος 2018

**Στόχος**

Κεντρικό στόχο του Προγράμματος Αυτοδιαχείρισης (Π.Α.) αποτελεί η παροχή στα άτομα με ρευματικά νοσήματα επαρκούς πληροφόρησης ώστε να μπορούν να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της καθημερινότητας τους με μεγαλύτερη ευκολία, διατηρώντας ένα υψηλό επίπεδο διαβίωσης.

Το πρόγραμμα δομείται και υλοποιείται με τρόπο που να προάγει την ενδυνάμωση των ατόμων με ρευματικά νοσήματα, την κινητοποίηση του καθενός αλλά και τη μεταξύ τους αλληλοϋποστήριξη. Για το λόγο αυτό το πρόγραμμα συντονίζεται από άτομα με ρευματικά νοσήματα και εμπλουτίζεται με τη συνεργασία επαγγελματιών που δραστηριοποιούνται σε σχετικές με την πάθηση υπηρεσίες. Οι θεματικές ενότητες που θα επεξεργαστούμε προσεγγίζονται με τρόπο που προάγει την ελεύθερη έκφραση των συμμετεχόντων ώστε να καλύπτονται όσο το δυνατόν καλύτερα οι ανάγκες του καθενός ξεχωριστά.

Ο σχεδιασμός και η υλοποίηση του Π.Α. βασίζεται στην εθελοντική προσφορά των συντονιστών και σε πρότυπα αντίστοιχα Π.Α. που έχουν επιτυχημένα υλοποιηθεί από συγγενείς συλλόγους (Αντιρρευματικός Σύνδεσμος Κύπρου, Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης). Το Πρόγραμμα υλοποιήθηκε για πρώτη φορά από την Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.) το ακαδημαϊκό έτος 2015-2016.

Για την φετινή χρονιά το Πρόγραμμα συντονίζεται από μέλος της ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α., την κα Καραγεώργου Εβίτα και τον ψυχολογο, κο Σαμαρά Κωνσταντίνο.

Το παρόν πρόγραμμα στοχεύει σε μια πρώτη ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των ατόμων με ρευματικά νοσήματα και σε καμία περίπτωση δεν υποκαθιστά εξειδικευμένες υπηρεσίες υποστήριξης και θεραπείας.

**Δομή προγράμματος**



Ο τόπος διεξαγωγής του Π.Α. είναι τα γραφεία της Joint Group ΚοινΣΕπ, Σταδίου 51 (1ος όροφος).

Το Π.Α. θα υλοποιηθεί σε 12 συναντήσεις που θα πραγματοποιούνται σε εβδομαδιαία συχνότητα, από τον Ιανουάριο του 2018 μέχρι τον Μάρτιο του 2018. Η διάρκεια κάθε συνάντησης έχει οριστεί στα 90 λεπτά. Από τις συναντήσεις αυτές η πρώτη θα είναι εισαγωγική - γνωριμίας και η τελευταία θα έχει απολογιστικό χαρακτήρα.

Το ένα τρίτο κάθε συνεδρίας θα αφιερώνεται στην εισήγηση του προσκεκλημένου επαγγελματία. Με αφορμή την εισήγηση αυτή, στον υπόλοιπο χρόνο, θα γίνεται επεξεργασία της θεματικής ενότητας.

Το Π.Α. απευθύνεται σε άτομα με ρευματικά νοσήματα-εγγεγραμμένα μέλη του Συλλόγου.

**Θεματικές ενότητες**

|  |
| --- |
| **1. Εισαγωγική συνάντηση** |
| **2. Γνωρίζοντας το νόσημά μου** |
| **3. Η επαφή με τον θεράποντα** |
| **3. Φαρμακευτική αγωγή** |
| **4. Η επαφή με το σύστημα υγείας** |
| **5. Ψυχική υγεία- Υποστηρικτικό κοινωνικό περιβάλλον** |
| **6. Υπηρεσίες πρόνοιας-ΚΕΠΑ-Δικαιώματα ΑΜΕΑ** |
| **7. Φυσιοθεραπεία** |
| **8. Εργοθεραπεία** |
| **9. Διατροφή** |
| **10. Άσκηση** |
| **12. Συνάντηση ολοκλήρωσης** |

**Γνωρίζοντας το νόσημα μου**

Tα ρευματικά νοσήματα είναι χρόνιες παθήσεις, οι οποίες αφορούν σε άτομα όλων των ηλικιών επηρεάζοντας άμεσα την καθημερινότητά τους. Συμπτώματα όπως ο χρόνιος πόνος, η πρωινή δυσκαμψία και το αίσθημα κατάπτωσης, σωματικής και ψυχολογικής, είναι μερικές από τις καθημερινές δύσκολες καταστάσεις που καλείται να αντιμετωπίσει το άτομο.

Πόσα γνωρίζει όμως το ευρύ κοινό για τα ρευματικά νοσήματα; Η γνώση παίζει ρόλο εξαιρετικά σημαντικό καθώς οδηγεί καταρχήν σε μια έγκαιρη διάγνωση από τον ρευματολόγο που με τη σειρά της επιτρέπει την αναλυτική ενημέρωση του ατόμου για τη νέα κατάσταση στη ζωή του.

Πόσα γνωρίζουν τα ίδια τα άτομα που νοσούν ακόμη και μετά τη διάγνωση; Γνωρίζουν πώς να πληροφορηθούν, πώς και ποιον να ρωτήσουν; Έχει μεγάλη σημασία το άτομο που νοσεί να είναι ενημερωμένο σχετικά με τη συνολική διαχείριση του νοσήματος (φαρμακευτική αντιμετώπιση, τρόποι και τεχνικές διευκόλυνσης της καθημερινότητά του, αντιμετώπιση των αρνητικών επιπτώσεων στην ψυχική υγεία κ.α.) προκειμένου να μπορεί να προσαρμόσει το νόσημα στη ζωή του και όχι τη ζωή του στο νόσημα και να εξασφαλίσει ποιότητα ζωής και ισότιμη συμμετοχή.

**Η επαφή με το θεράποντα**



Η σχέση θεράποντα - νοσούντα είναι μια ιδιαίτερη σχέση με έντονες προκλήσεις δεδομένων των συνθηκών μέσα στις οποίες δομείται. Όταν το άτομο που νοσεί επισκεφτεί το θεράποντα μπορεί να κυριαρχείται από πόνο, αγωνία, σύγχυση, ανυπομονησία, φόβο. Έτσι πέρα από την κλινική εκτίμηση που συχνά είναι αρκετά πιο περίπλοκη απ’ o,τι φανταζόμαστε, ο θεράπων καλείται να δημιουργήσει σταδιακά μια αποτελεσματική διαπροσωπική σχέση που θα ευνοήσει την εμπιστοσύνη και την ανεμπόδιστη επικοινωνία από μέρους του ατόμου που νοσεί.

Ο ανεπαρκής χρόνος εξέτασης, η δυσκολία ανεύρεσης ραντεβού και η γραφειοκρατία που αντιμετωπίζουν οι χρόνια πάσχοντες καθιστά την εγκαθίδρυση μιας τέτοιας επικοινωνίας πολύ δύσκολη. Ωστόσο δεδομένου ότι ένα ικανοποιητικά θεραπευτικό αποτέλεσμα προϋποθέτει την επαρκή ενημέρωση από το γιατρό και την επακόλουθη συναίνεση και συνεργασία του πάσχοντα, οι δύο πλευρές καλούνται να λειτουργήσουν με υψηλό αίσθημα υπευθυνότητας και εμπιστοσύνης και με αντικείμενο την υγεία, ακολουθώντας έκαστος τις υποχρεώσεις που υπαγορεύει η θέση του.

Είναι σημαντικό να θυμόμαστε ότι η σχέση αυτή χτίζεται μέσα σε ένα ευρύτερο περιβάλλον που μπορεί να αξιοποιηθεί δημιουργικά. Οι συγγενείς των ατόμων που νοσούν, οι επαγγελματίες υγείας συναφών κλάδων, οι Σύλλογοι Ασθενών μπορούν να διευκολύνουν και να συμπληρώσουν τη βασική αυτή σχέση θεράποντα - νοσούντα εξασφαλίζοντας το καλύτερο δυνατόν αποτέλεσμα.

**Η φαρμακευτική αγωγή**

Η λήψη φαρμακευτικής αγωγής είναι συχνή στην αντιμετώπιση των ρευματικών νοσημάτων. Συνηθέστερα συστήνεται για να ανακουφίσει τον πόνο, να περιορίσει τη φλεγμονή και σε κάποιες περιπτώσεις να αναχαιτίσει την εξέλιξη του νοσήματος προλαμβάνοντας τη μόνιμη παραμόρφωση των αρθρώσεων ή και την προσβολή ζωτικών οργάνων.

Επειδή όλα τα φάρμακα δύνανται να παρουσιάσουν ανεπιθύμητες ενέργειες πρέπει να λαμβάνονται μόνο εφόσον κρίνεται απαραίτητο και με παρακολούθηση του ειδικού ρευματολόγου.

Τα φάρμακα που συνηθέστερα χορηγούνται στα ρευματικά νοσήματα διακρίνονται στις εξής κατηγορίες:

α) αναλγητικά.

β) μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα.

γ) κορτικοειδή (κορτιζόνη).

δ) συνθετικά τροποποιητικά της νόσου φάρμακα τα οποία ονομάζονται τροποποιητικά επειδή ακριβώς μπορούν να αναστείλουν την εξέλιξη της νόσου (μεθοτρεξάτη, σουλφασαλαζίνη, κυκλοσπορίνη,

 υδροξυχλωροκίνη).

ε) βιολογικά φάρμακα (η χορήγηση αυτών των φαρμάκων συστήνεται από τον θεράποντα γιατρό σε άτομα που συνήθως δεν ανταποκρίνονται στις προαναφερθείσες θεραπείες ή σε συνδυασμούς αυτών).

Η κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή μαζί με την έγκαιρη διάγνωση ενδέχεται όχι να θεραπεύσει αλλά να διατηρήσει το νόσημα σε ύφεση. Σε κάθε περίπτωση το άτομο που νοσεί θα πρέπει να έχει μια έγκυρη, ολοκληρωμένη και εξατομικευμένη ενημέρωση σχετικά με την αγωγή που ακολουθεί αλλά και μια επαρκή επικοινωνία με το θεράποντα. Η έμφαση στις διαδικασίες φαρμακοεπαγρύπνησης (ανίχνευση, αξιολόγηση, κατανόηση και αποτροπή ανεπιθύμητων ενεργειών) από την άλλη πλευρά εγγυάται τη διαρκή βελτίωση στον τομέα της ασφάλειας.

**Η επαφή με το σύστημα υγείας**

Η ιατρική διαχείριση του ρευματικού νοσήματος φέρνει το άτομο που νοσεί σε επαφή με το σύστημα υγείας που πέρα από τους θεράποντες περιλαμβάνει μια σειρά δομών, ο σχεδιασμός και η λειτουργία των οποίων μπορούν να ευνοούν ή να δυσχεραίνουν το θεραπευτικό έργο αλλά και τη γενικότερη διαχείριση των προκλήσεων που φέρει το νόσημα στην καθημερινότητα.

Ποιες είναι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν σήμερα τα άτομα με ρευματικά νοσήματα στην επαφή τους με το σύστημα υγείας; Πώς θα μπορούσε να βελτιωθεί η συνεργασία τους με το ιατρικό, νοσηλευτικό και διοικητικό προσωπικό; Πώς θα μπορούσαν να διαχειριστούν τα γραφειοκρατικά εμπόδια με σκοπό την επίλυση των προβλημάτων τους;

Η ενδυνάμωση των ατόμων που νοσούν στην αντιμετώπιση των εμποδίων αλλά και η διεκδίκηση αναβαθμισμένων δομών που υποστηρίζουν τη διαχείριση της πάθησης είναι εξαιρετικής σημασίας στις περιπτώσεις των χρόνιων παθήσεων.

**Ψυχική Υγεία**

**Υποστηρικτικό κοινωνικό περιβάλλον**



 Τα ρευματικά νοσήματα συνοδεύονται από υψηλή εμφάνιση δευτερογενών ψυχοκοινωνικών προβλημάτων, προβλημάτων δηλαδή που επηρεάζουν την ψυχική και κοινωνική ζωή των ατόμων και απορρέουν από τα συμπτώματα της νόσου. Έτσι στα άτομα με ρευματικά νοσήματα μπορούν να παρατηρηθούν: αδυναμία ή μειωμένη ικανότητα για ενεργό απασχόληση, μείωση των ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων και τελικά κοινωνική απομόνωση. Επίσης μπορεί σταδιακά να εδραιωθεί χαμηλή αυτοεκτίμηση, δυσφορικά συμπτώματα και παραίτηση, φοβική συμπεριφορά, εκνευρισμός και άγχος.

Από την άλλη πλευρά ψυχικές και κοινωνικές δυσκολίες αλλά και ψυχοτραυματικά γεγονότα στη ζωή των ατόμων που νοσούν (απώλεια αγαπημένων προσώπων, χωρισμός, οικονομική καταστροφή) φαίνεται να επηρεάζουν την ένταση και την εξέλιξη των συμπτωμάτων της νόσου.

Σημαντικό ρόλο στη διαχείριση της νόσου αλλά και τη προστασία της ψυχικής υγείας παίζει η ύπαρξη και η αξιοποίηση ενός υποστηρικτικού περιβάλλοντος (οικογενειακό, φιλικό και εργασιακό περιβάλλον, σύλλογοι ασθενών). Σημαντική είναι επίσης η συνεργασία με επαγγελματίες ψυχικής υγείας προκειμένου το άτομο να βρει τον προσωπικό του τρόπο να διαχειριστεί τη νόσο σε συναισθηματικό, συμπεριφορικό και γνωστικό επίπεδο.

**Υπηρεσίες Πρόνοιας**

**ΚΕΠΑ**

**Δικαιώματα ΑμεΑ**



Τα άτομα με ρευματικά νοσήματα μπορεί να χαρακτηρισθούν για μικρά ή μεγάλα χρονικά διαστήματα, Άτομα με Αναπηρία (ΑμεΑ) εξαιτίας των μειωμένων ικανοτήτων στις συνήθεις κοινωνικές δραστηριότητες αλλά και στις επαγγελματικές δραστηριότητες με αποτέλεσμα τον συνακόλουθο αποκλεισμό τους από την αγορά εργασίας. Η πιστοποίηση της αναπηρίας και το ποσοστό αυτής καθορίζεται από ειδικές επιτροπές των Κέντρων Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕ.Π.Α.).

Σε αυτή την θεματική ενότητα θα γίνει λόγος για τη διαδικασία πιστοποίησης αναπηρίας και τις παροχές και διευκολύνσεις που προβλέπονται ανάλογα με το ποσοστό που έχει πιστοποιηθεί. Αυτές σχετίζονται με μισθούς, συντάξεις, φορολογικές απαλλαγές, αγορά/κατοχή αυτοκινήτου, κοινωνικός τουρισμός, μετακίνηση στην πόλη κ.α.

Οι συμμετέχοντες θα κληθούν σε προηγούμενες συναντήσεις να προετοιμάσουν τα δικά τους ερωτήματα αναφορικά με τα ζητήματα αυτά.

Είναι σημαντικό για το άτομο που νοσεί να είναι επαρκώς ενημερωμένο ώστε να μπορεί να κάνει χρήση των διευκολύνσεων όπου προβλέπονται αλλά και να γνωρίζει τις αντίστοιχες πηγές πληροφόρησης.

**Διευκόλυνση λειτουργικότητας**

**στην καθημερινότητα**



Τα άτομα με ρευματικά νοσήματα συχνά αντιμετωπίζουν έντονο πόνο και περιορισμό του εύρους των κινήσεων τους στις αρθρώσεις που έχουν προσβληθεί (δυσκαμψία / ακαμψία). Στο ίδιο πλαίσιο μπορεί να αντιμετωπίσουν κατά διαστήματα ή και πιο μόνιμα περιορισμούς σε βασικές δεξιότητες της καθημερινότητας (φροντίδα προσωπικής υγιεινής, μαγειρική, ντύσιμο κτλ).

Ποιες είναι οι μέθοδοι που γνωρίζουμε για να διατηρήσουμε σε όσο το δυνατόν καλύτερα επίπεδα την κινητικότητα και την ευλυγισία του σώματος αλλά και την αυτονομία τελικά ενός ατόμου με ρευματικό νόσημα στην καθημερινότητα του;

Η φυσιοθεραπεία και η εργοθεραπεία είναι δύο επιστήμες που μπορούν να συνδράμουν στην επίτευξη μιας ανεξάρτητης και ενεργούς ζωής στο σπίτι, στο χώρο εργασίας και όπου αλλού κινείται το άτομο με ρευματικό νόσημα.

**Φυσιοθεραπεία**

Η φυσιοθεραπεία αξιολογεί την κινητικότητα του ατόμου και παρέχει συμβουλές, σετ ασκήσεων και διαφορετικές μεθόδους ώστε το άτομο να μειώνει τον πόνο και να διευρύνει ή να διατηρεί την κινητικότητά του, γνωρίζοντας παράλληλα τι πρέπει να αποφεύγει προκειμένου να προλαμβάνει συνοδούς τραυματισμούς.

**Εργοθεραπεία**

Η εργοθεραπεία μελετάει το ανθρώπινο έργο (εργασία, προσωπική φροντίδα, ψυχαγωγία) και έχει ως στόχο να παραμένει κάθε άνθρωπος λειτουργικός και ενεργός στη ζωή, παρά την εμφάνιση δυσκολιών. Οι εργοθεραπευτές εργάζονται με άτομα κάθε ηλικίας, αξιολογούν την λειτουργικότητά τους και τον τρόπο ζωής τους και θέτουν θεραπευτικούς στόχους ώστε να βοηθήσουν το άτομο να ανακτήσει και να διατηρήσει τις δεξιότητες του. Υποδεικνύουν μεθόδους που μπορεί να χρησιμοποιήσει το άτομο (κινήσεις, βοηθητικά εργαλεία) αλλά και παρεμβάσεις στο περιβάλλον όπου ζει και εργάζεται, με σκοπό την ανεξαρτησία και την παραγωγικότητά του.

**Άσκηση - Διατροφή**

**Διατροφή**

Ο έλεγχος του σωματικού βάρους μπορεί να επιτευχθεί και με τη σωστή διατροφή. Η διατροφή που ακολουθεί το άτομο με ρευματικό νόσημα μπορεί να αξιολογηθεί από κλινικό διαιτολόγο ο οποίος είναι σε θέση να καταρτίσει εξειδικευμένο διαιτολόγιο ανάλογα με τις ειδικές ανάγκες του ατόμου και σύμφωνα με τις συστάσεις του ρευματολόγου.

**Άσκηση**

*“Η άσκηση είναι φάρμακο”*. Επιστημονικές έρευνες τα τελευταία χρόνια προτείνουν τα πολλαπλά οφέλη της άσκησης στην υγεία. Στις ρευματικές νόσους ειδικότερα, έχει δειχθεί πως αποτελεί ένα ασφαλές μέσο που δύναται να βελτιώσει σημαντικά κλινικές εκφράσεις που παρατηρούνται όπως είναι η φλεγμονή, ο πόνος, η κόπωση, η λειτουργική ικανότητα, καθώς επίσης και το υψηλότερο ρίσκο για μελλοντική καρδιαγγειακή νόσο σε σχέση με τον υπόλοιπο πληθυσμό.

Προϋπόθεση αυτών, αποτελεί η ακριβής χορήγηση της άσκησης όπως συμβαίνει και με τα φάρμακα. Με άλλα λόγια, ένα πρωτόκολλο άσκησης πρέπει να είναι συγκεκριμένο όσον αφορά το είδος, την ένταση, την χρονική διάρκεια, την συχνότητα, τον τρόπο τέλεσης των ασκήσεων του, καθώς επίσης πρέπει να λαμβάνονται υπ’ όψιν και οι ατομικές ανάγκες και προτιμήσεις του ασκούμενου.

Ωστόσο, ακόμα και σήμερα, η άσκηση παρόλα τα οφέλη της δεν αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι της κλινικής πράξης των νοσούντων. Για τον λόγο αυτό, η δημιουργία των προϋποθέσεων για την εύρεση ενός επιτυχημένου τρόπου υιοθέτησης εξατομικευμένων προγραμμάτων άσκησης, των πασχόντων από ρευματικές νόσους, είναι κομβικής σημασίας για την βέλτιστη αντιμετώπισή τους.

****

**ΣΑΣ ΕΥΧΑΡΙΣΤΟΥΜΕ**

Ευχαριστούμε τους εισηγητές και τους συντονιστές για την εθελοντική προσφορά τους, τους συμμετέχοντες για το ενδιαφέρον και τη δέσμευση τους, την Joint Group KοινΣΕπ και το Δ.Σ. της Ελληνικής Εταιρείας Αντιρευματικού Αγώνα για τη στήριξή του.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ ΑΝΤΙΡΕΥΜΑΤΙΚΟΥ ΑΓΩΝΑ (EΛ.Ε.ΑΝ.Α)
Κυψέλης 2, 11362 Αθήνα

Τηλεφωνική Γραμμή Ψυχολογικής Υποστήριξης: 210 8237302
Τηλέφωνο γραμματείας: 210 8847268

Email: info@arthritis.org.gr

Face book: Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.)

Site: http://arthritis.org.gr

**ΣΗΜΕΙΩΣΕΙΣ**