

GRUPOS DE AYUDA MUTUA VIRTUAL Y SU IMPORTANCIA EN LA SALUD MENTAL DEL PACIENTE

Experiencia de la Asociación Española Síndrome de Sjögren (AESS)

¿EN QUÉ CONSISTEN?

Los Grupos de Ayuda Mutua (GAM) virtual de la AESS **son espacios mensuales** en los que diferentes personas se reúnen para **compartir experiencias sobre una problemática común**, en nuestro caso, la enfermedad de Sjögren, de forma que pueden encontrar el **apoyo** de quienes pasan por lo mismo y **hacer frente al sentimiento de incompreensión** que produce vivir con una enfermedad que en apariencia es invisible, y que produce importantes problemas de salud mental.

¿POR QUÉ VIRTUALES?

Con el confinamiento provocado por la COVID-19 y la soledad que produjo en muchas personas, desde la AESS se decidió implantar los GAM en formato virtual con la finalidad de apoyar a las personas con Sjögren en esos momentos tan complicados.

Este formato, por su buena acogida, se ha quedado con nosotros/as porque permite llegar a más personas, lo que de forma presencial sería más complicado conseguir. También brinda la oportunidad de que en ocasiones participen profesionales del ámbito de la salud para hablar sobre temas concretos relacionados con la enfermedad. Estas participaciones son grabadas y a posteriori publicadas en YouTube para que, una enfermedad tan poco conocida como el Sjögren, llegue a muchas más personas de la mano de profesionales de primer nivel.



LA EXPERIENCIA DE LAS/LOS PARTICIPANTES

Después de cada sesión, las personas que han participado evalúan tanto la forma de acceder a la reunión, como el desarrollo de los temas, al moderador y a los profesionales de la salud que intervienen **obteniendo una media un 4.8 sobre 5 en las encuestas de evaluación.**

Comentarios de las personas participantes:

- "Sigo dando las gracias por las múltiples posibilidades que me habéis dado desde que estoy en la asociación. ¡Gracias!"
- "Gracias a las sesiones conoces mejor que síntoma tienes, porque los médicos a veces no saben lo que realmente nos pasa."
- "Por pequeña que sea la información siempre se aprende algo nuevo de las compañeras"
- "Agradecida por hacerme participe de vuestras charlas, teniendo en cuenta que en mi país poco o nada se conoce del síndrome de Sjögren. Sois de mucha ayuda para mí."

RESULTADOS OBTENIDOS

Desde el inicio del confinamiento en 2020 hasta el día hoy, **han participado más de 500 personas en las reuniones virtuales, en las que han intervenido 13 profesionales de la salud.**

Las ponencias de los profesionales sanitarios se han colgado en nuestro canal de YouTube que **cuenta con más de 1100 seguidores y cuyos vídeos acumulan más de 48000 visitas.**



PERSPECTIVAS FUTURAS

Desde la AESS se percibe que en una parte importante de personas de mayor edad, existen **problemas derivados de la "brecha digital"** por lo que la intención es facilitar formación en informática básica y redes sociales a fin de que más personas puedan acceder a estos grupos de ayuda mutua.

Autoras: Equipo de la Asociación Española Síndrome de Sjögren y su Servicio de Información y Orientación (SIO)