

Talk to be Heard

(Говорете, за да бъдете чути)

Ръководство за обсъждане на ахSpA

Защо да говорите, за да бъдете чути?

„Вълна на облекчение премина през мене, след като говорих открито за това как ахSpA наистина ме е засегнал и какво въздействие има върху толкова много области от живота ми.“

Маранда ван Дам, Южна Африка

Животът с аксиален спондилоартрит (ахSpA) може да бъде труден и изолиращ. След години живот със състоянието може да е естествено за засегнатите да спрат да говорят за това как то ги засяга - с любимите си хора или дори с техния ревматолог¹.

Но това не трябва да бъде така. Като отделяте време да говорите за ахSpA, правите важна стъпка в приоритизирането както на себе си, така и на личното си здраве

Това ръководство има за цел да ви помогне, така че когато става въпрос за ахSpA, да можете да говорите, за да бъдете здрави! Независимо дали на предстоящото ви посещение при ревматолог или когато сте с вашите близки, използвайте това ръководство, за да им помогнете да ви подкрепят.



Как се отразява ахSpA на живота ви?

За да бъде ефективен разговорът относно вашето здраве и благосъстояние, би помогнало да бъдете наясно как ахSpA засяга живота ви и какво бихте искали да постигнете с грижите за вас. Преценете следното:


Кои области от вашия живот са засегнати най-много от ахSpA

Например, работа, училище, хобита, семейство, социални, интимни взаимоотношения, физически, емоционални или финансови.



V1. Как ахSpA засяга тези различни области от живота ви? Например:

- умората, болките и лошият сън често ме карат да бъда в лошо настроение, засягайки отношенията ми;
- моята инвалидност засяга моето доверие и самочувствие, което влияе негативно на социалния ми живот;
- болката и сковаността ме затрудняват да се грижа за себе си правилно; боря се да правя неща като измиване на косата или да се обличам;
- притеснявам се как ще прогресира заболяването и дали ще мога да се грижа за себе си в бъдеще, физически и финансово;
- непредсказуемостта на пристъпите затруднява редовното посещаване на лекции в университета и работата

 **Инструкции:** Това са само няколко примера за това как ахSpA може да засегне хората. Помислете за собствените си преживявания и запишете как симптомите ви на ахSpA влияят върху различни области от живота ви.

V2 Какво бихте искали да постигнете чрез вашите грижи за ахSpA? Например:

Грижите могат да включват социална подкрепа, медитация и осъзнатост, консултиране по психично здраве или терапия, физиотерапия, водна терапия и медицинско лечение, наред с други.

- Да мога да завърша моя курс в университета.
- Да мога да преминавам през работния ден и да чувствам, че колегите знаят, че върша добра работа.
- Да имам увереност да излизам, за да се срещам с приятели по-често.
- Да имам по-добър сън и да се чувствам отпочинал/а.
- Да мога да се занимавам отново с градинарство или други хобита.
- Да се чувствам мотивиран/а да се грижа за себе си и да се чувствам по-малко обезкуражен/а.

V3. Доколко сте удовлетворен/а, че настоящите грижи ви позволяват да постигнете целите си?

Ако трябва да дадете на настоящите си грижи оценка от **1 до 5**, където **1** означава „**много неудовлетворен/а**“, а **5** – „**много удовлетворен/а**“, каква би била оценката ви?



Запишете отговорите си, така че да имате готовност за тях, когато обсъждате вашия ахSpA.



Как да говорите с вашия ревматолог?

Понякога може да имате усещането като че ли вашият ревматолог се фокусира повече върху „техническите“ елементи на вашия ахSpA, вместо да изслушва вашите преживявания и лични потребности. Вашият ревматолог обаче трябва да знае, че ефектите на ахSpA могат да бъдат различни за всеки и са много по-обширни от болката и възпалението.

Като кажете на вашия ревматолог за това как ахSpA засяга вашия живот и какво бихте искали да постигнете с вашите грижи, можете да работите заедно, за да го подобрите. Като мислите за това, което сте отбелязали по-горе, имайте предвид следното:

- използвайте ясен език и примери, когато говорите за физическите симптоми и нефизическите въздействия върху живота ви, които ви притесняват най-много – например „Не мога да ставам от леглото през повечето дни“ или „Много се тревожа за работата“;
- обсъдете всички основни решения за живота, които мислите да вземате, особено ако това е свързано с вашия ахSpA – например промяна на вашата работа поради заболяването или създаване на семейство;
- обяснете какво е важно за вас, когато става въпрос за лечение и грижи;
- изразете желанието си да участвате във вземането на решения относно вашето лечение и грижи. Заедно оценете ползите и рисковете от различните опции, договорете плана и как ще наблюдавате напредъка.
- възможно е медицинските изследвания не винаги да дават пълна картина. Дори ако резултатът от теста показва подобрение, важно е да дадете ясни примери за това как симптомите все още могат да ви засягат и да говорите за възможности за подобряване на грижите за вас.
- не се колебайте да говорите за вашия бъдещ живот с ахSpA и да обсъдите по-дългосрочните грижи за вас;
- ако е възможно, вземете със себе си член на семейството или приятел, за да ви подкрепи;
- **не се тревожете да задавате въпроси или да изразявате съмнения, дори ако те изглеждат незначителни.**





Когато ахSpA ви причинява проблеми, запишете ги, за да създадете цялостна картина за това как е засегнат животът ви и вземете бележките с вас на следващото Ви посещение. Вашият ревматолог може също да ви предостави инструменти за самооценка, които да попълвате между посещенията.

Разговор за ахSpA с приятели, семейство и тези, на които имате доверие

Животът с ахSpA може да засегне всички аспекти на ежедневието, включително работата, семейството, психичното здраве и взаимоотношенията²⁻⁵. Разговорът за преживяванията ви със семейството, приятелите или тези, на които имате доверие, може да ви помогне да получите подкрепа, като направи живота малко по-лесен.

Разговор за това как ахSpA Ви засяга

Само вие можете да решите дали и кога да говорите с други за Вашия ахSpA. Ако решите да го направите, бъдете честни и обмислете нещата, които сте отбелязали по-горе. Няма правилни или грешни думи, имате право да изразите себе си, независимо от избора си.

Решете за себе си защо провеждате този разговор. Потвърдете колко важно е да работите заедно, за да управлявате най-добре как ахSpA влияе върху живота ви и бъдете наясно какво ви е необходимо. Ако нямате нужда от нищо, а само искате да бъдете чути, можете да сте наясно и с това.

Чрез лични разговори може да помогне да се съсредоточите върху това как нещата ви засягат или как нещата ви карат да се чувствате, вместо да се фокусирате върху действията на човека, с когото говорите. Например:

„Чувствам се притеснен/а, защото не мога да правя всички неща, които трябва да правя вкъщи“, вместо „Не ми помагаш вкъщи“

Някои хора се чувстват неудобно или засрамени от тяхното състояние - говоренето за него може да помогне да се облекчат тези чувства и да помогне на другите да разберат, че е трудно да се почувстваш положително през цялото време.

Всички ние сме индивидуалности и това, което има ефект при един човек, може да няма при друг. Помислете какво е важно за вас, отделете време и го обсъдете с други хора, когато се чувствате готови да го направите.



За повече информация

За повече информация, моля, посетете www.asif.info/talk-to-be-heard

За да научите повече за местните пациентски организации, моля, посетете www.asif.info/members

Библиография

1. Novartis data on file. axSpA Market Research. 2. Garrido-Cumbrera M, Bundy C, Navarro-Compán V, et al. Patient-reported Impact of Axial Spondyloarthritis on Working Life: Results from the EMAS survey. *Arthritis Care Res* (Hoboken). 2021;73:1826-1833. 3. Garrido-Cumbrera M, Navarro-Compán V, Bundy C on behalf of EMAS Working Group, et al. SAT0374 ONSET OF AXIAL SPONDYLOARTHRITIS REPERCUSSIONS ON PATIENTS' SOCIAL AND FAMILY LIFE: RESULTS FROM THE EUROPEAN MAP OF AXIAL SPONDYLOARTHRITIS (EMAS). *Ann Rheum Dis*. 2020;79:1134-1135. 4. Garrido-Cumbrera M, Poddubnyy D, Gossec L, et al. The European Map of Axial Spondyloarthritis: Capturing the Patient Perspective-an Analysis of 2846 Patients Across 13 Countries. *Curr Rheumatol Rep*. 2019;21:19. 5. Garrido-Cumbrera M, Galvez-Ruiz D, Gossec L, et al. Psychological Distress in Patients with Axial Spondyloarthritis in Europe. Results from the European Map of Axial Spondyloarthritis Survey [abstract]. *Arthritis Rheumatol*. 2018;70 (suppl 10). <https://asif.info/wp-content/uploads/2018/04/ACR-Psych-Distress.pdf>.