

Talk to be Heard (Mluvte, aby vás bylo slyšet)

Průvodce diskuzí o axSpA

Proč mluvit, aby vás bylo slyšet?

„Moc se mi ulevilo, když jsem otevřeně promluvila o tom, jak mě axSpA opravdu ovlivnila a jaký měla dopad na tolik oblastí mého života.“

Maranda van Dam, Jihoafrická republika

Žít s axiální spondylartritidou (axSpA) může být obtížný a osamocení. Po letech života s tímto stavem může být přirozené, že takto postižení lidé přestanou mluvit o tom, jak to na ně působí – se svými blízkými nebo i se svým revmatologem¹.

Ale nemusí to tak být. Když si uděláte čas na rozhovor o axSpA, bude to pro vás důležitý krok v péči o sebe a o své osobní zdraví.

Cílem tohoto průvodce je pomoci vám, abyste dokázali o axSpA mluvit tak, že vás bude slyšet! Ať už jste na své příští kontrole u revmatologa nebo jste se svými blízkými, použijte tuto příručku, abyste jim pomohli vás podpořit.



Jak vám axSpA ovlivňuje život?

Chcete-li si pohovořit o svém zdraví a pohodě užitečně, pomůže, když otevřeně řeknete, jak vám axSpA ovlivňuje život a čeho chcete ve své péči dosáhnout. Zvažte následující:

Které oblasti vašeho života postihuje axSpA nejvíce?

Například práci, školu, koníčky, rodinu, společenské vztahy, intimní vztahy, fyzickou, emoční nebo finanční oblast.



1. otázka Jak axSpA ovlivňuje tyto různé oblasti vašeho života? Například:

- Únava, bolest a špatný spánek mi často kazí náladu, což ovlivňuje mé vztahy.
- Moje postižení má vliv na mou sebedůvěru a sebevědomí a negativně ovlivňuje můj společenský život.
- Kvůli bolesti a ztuhlosti mám potíže s osobní péčí; je pro mě těžké si umýt vlasy nebo se samostatně obléknout.
- Děláním si starostí s tím, jak se ta nemoc bude zhoršovat a jestli se o sebe budu moci v budoucnu postarat, fyzicky i finančně.
- Nepředvídatelná vzplanutí mi ztěžují pravidelnou účast na univerzitních přednáškách a udržování kroku s prací.



Pokyny: To je jen několik příkladů toho, jak axSpA může lidi ovlivnit. Zamyslete se nad svými vlastními zkušenostmi a запиšte si, jak příznaky axSpA ovlivňují různé oblasti vašeho života.

2. otázka Čeho byste chtěli pomocí péče o axSpA dosáhnout? Například:

Péče může mimo jiné zahrnovat sociální podporu, meditaci a všímavost, poradenství nebo terapii v oblasti duševního zdraví, fyzioterapii, vodní terapii a lékařskou péči.

- Schopnost absolvovat univerzitní studium.
- Schopnost zvládnout pracovní den a mít pocit, že kolegové vědí, že odvádím dobrou práci.
- Věřit si natolik, že budu častěji někam chodit a setkávat se s přáteli.
- Dosažení lepšího spánku, abych se cítil/a odpočatý/á.
- Schopnost opět dělat zahradní práce nebo jiné koníčky.
- Pocit motivace, abych se o sebe postaral/a a necítil/a se tolik bezmocný/á.

3. otázka Jak jste spokojený/á s tím, jak vám vaše současná péče umožňuje dosáhnout vašich cílů?

Pokud byste chtěl/a svou současnou péči zhodnotit od 1 do 5, kde 1 je „velmi nespokojený/á“ a 5 „velmi spokojený/á“, jaké by bylo vaše hodnocení?

 **Zapište si své odpovědi, abyste je měli připravené na diskuzi o axSpA.**



Jak si promluvit s revmatologem, aby vás opravdu slyšel?

Někdy se může zdát, že revmatolog se zaměřuje spíše na „technické“ prvky axSpA než na to, aby vyslechl vaše zkušenosti a osobní potřeby. Váš revmatolog by však měl vědět, že účinky axSpA se mohou u každého lišit a že jsou mnohem obsáhlejší než jen bolest a zánět.

Když revmatologovi řeknete o tom, jak vám axSpA ovlivňuje život a čeho byste chtěli ve své péči dosáhnout, můžete na zlepšení pracovat společně. Když se zamyslíte nad tím, co jste uvedli výše, zvažte následující:

- Vyjadřujte se jasně a uvádějte příklady fyzických příznaků a nefyzických dopadů na váš život, které vás nejvíce obtěžují – například „Většinu dní nemůžu vstát z postele“ nebo „Mám velké obavy z práce.“
- Lékařská vyšetření nemusí vždy podat úplný obraz. I když výsledek vyšetření prokáže zlepšení, je důležité uvést jasné příklady toho, jak vás příznaky mohou i nadále ovlivňovat, a mluvit o možnostech zlepšení vaší péče.
- Proberte všechna důležitá životní rozhodnutí, o kterých přemýšlíte, zejména pokud souvisí s axSpA – například změna práce kvůli nemoci nebo založení rodiny.
- Neváhejte promluvit si o své budoucnosti s axSpA a o své dlouhodobé péči.
- Pokud je to možné, vezměte s sebou člena rodiny nebo přítele, aby vás podpořili.
- Vysvětlete, co je pro vás důležité, pokud jde o léčbu a péči.
- **Nebojte se klást otázky nebo vyjádřit pochybnosti, i když se vám nezdají důležité.**
- Uvedte, že byste se chtěl/a podílet na rozhodování o své léčbě a péči. Společně vyhodnoťte přínosy a rizika různých možností, dohodněte se na plánu a na tom, jak budete sledovat pokrok.





Kdykoli vás axSpA zasáhne, zapište si to, abyste si udělali komplexní obrázek o tom, jak vám ovlivňuje život, a poznámky si vezměte s sebou na další kontrolu. Revmatolog vám také může poskytnout pomůcky na sebehodnocení, které můžete dělat mezi kontrolami.

Mluvení o axSpA s přáteli, rodinou a s lidmi, kterým věříte

Život s axSpA může ovlivnit všechny aspekty každodenního života, včetně práce, rodiny, duševního zdraví a vztahů.²⁻⁵ Mluvit o svých zkušenostech s rodinou, přáteli nebo s lidmi, kterým věříte, vám může pomoci trochu si usnadnit život.

Vedení rozhovoru o tom, jak vás axSpA ovlivňuje

Pouze vy se můžete rozhodnout, zda a kdy si o axSpA promluvíte s ostatními. Pokud se rozhodnete to udělat, buďte upřímní a zvažte věci, které jste uvedli výše. Neexistují žádná správná ani špatná slova, máte právo se vyjádřit, jak budete chtít.

Sami se rozhodněte, proč tento rozhovor povedete. Uvědomte si, že k nejlepšímu zvládnutí dopadu axSpA na váš život je důležité pracovat společně, a jasně řekněte, co potřebujete. Pokud nepotřebujete nic jiného, než aby vás někdo vyslechl, také to jasně řekněte.

Osobní rozhovor vám pomůže zaměřit se na to, jak vás věci ovlivňují nebo jak se cítíte, místo abyste se zaměřovali na jednání osoby, se kterou mluvíte. Například:

„Dělá mi starosti, že nemohu dělat všechno, co je potřeba udělat v domácnosti“ místo „Nepomáháte mi v domácnosti“.

Někteří lidé se cítí trapně nebo se za svůj stav stydí – promluvit si o tom může pomoci tyto pocity zmírnit a pomoci ostatním pochopit, že je těžké se neustále cítit pozitivně.

Každý člověk je jedinečný a to, co funguje pro jednoho člověka, nemusí fungovat u druhého. Zamyslete se nad tím, co je pro vás důležité, dejte si na čas a proberte to s ostatními, až se na to budete cítit připraveni.



Další informace

Další informace naleznete na stránkách www.asif.info/talk-to-be-heard

Více informací o místních patientských organizacích naleznete na stránkách www.asif.info/members

Odkazy

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>.