

# Talk to be Heard

## (Tal for at blive hørt)

### axSpA-drøftelsesvejledning

#### Hvorfor tale for at blive hørt?

*"En bølge af lindring fejede over mig, efter jeg talte åbent om, hvordan axSpA virkelig påvirkede mig og den indvirkning den havde i så mange dele af mit liv."*

**Maranda van Dam, Sydafrika**

Det kan være vanskeligt og isolerende at leve med aksial spondyloarthritis (axSpA). Efter at have levet mange år med sygdommen kan det være naturligt for dem, der er påvirket af den, at holde op med at tale om, hvordan den påvirker dem – med deres kære eller endda deres reumatolog<sup>1</sup>.

Men det behøver ikke at være sådan. Ved at give dig tid til at tale om axSpA tager du et vigtigt skridt mod at prioritere dit selv og dit personlige helbred.

Denne vejledning har til formål at hjælpe dig, så du kan tale for at blive hørt, når det kommer til axSpA. Uanset om du er til din næste aftale hos en reumatolog, eller om du er sammen med dine nærmeste, kan du bruge denne vejledning til at støtte dem i at støtte dig.



#### Hvordan påvirker axSpA dit liv?

For at en samtale om dit helbred og velbefindende kan være effektiv, hjælper det at være klar over, hvordan axSpA påvirker dit liv, og hvad du gerne vil opnå med din behandling. Overvej følgende:

#### Hvilke dele af dit liv er mest påvirkede af axSpA?

For eksempel arbejde, skole, hobbyer, familie og socialt liv eller dine intime, fysiske, følelsesmæssige eller økonomiske relationer.



#### S1. Hvordan påvirker axSpA disse forskellige områder af dit liv? For eksempel:

- Træthed, smerter og dårlig søvn gør, at jeg ofte er i dårligt humør, hvilket påvirker mine forhold.
- Mit handicap påvirker min selvtillid og mit selvværd og har en negativ indvirkning på mit sociale liv.
- Smerten og stivheden gør det svært for mig at passe ordentligt på mig selv. Jeg har svært ved at gøre ting, såsom at vaske mit hår eller selv tage tøj på.
- Jeg bekymrer mig om, hvordan sygdommen vil udvikle sig, og om jeg vil være i stand til at passe på mig selv i fremtiden, både fysisk og økonomisk.
- Den uforudsigelige opblussen gør det svært for mig at deltage i universitetsforelæsninger regelmæssigt og holde trit med arbejdet

 **Vejledning: Dette er blot nogle få eksempler på, hvordan axSpA kan påvirke en person. Tænk over dine egne oplevelser, og skriv ned, hvordan dine axSpA-symptomer påvirker de forskellige områder af dit liv.**

---

---

---

---

## S2. Hvad kunne du godt tænke dig at opnå gennem din axSpA-pleje? For eksempel:

Pleje kan bl.a. omfatte social støtte, meditation og mindfulness, rådgivning om det mentale helbred, fysioterapi, vandterapi og medicinsk behandling.

- At kunne gennemføre mit universitetskursus
- At være i stand til at komme igennem arbejdsdagen og føle, at kollegerne ved, at jeg gør et godt stykke arbejde
- At være selvsikker nok til at gå ud og møde vennerne oftere
- At få bedre søvn, hvor jeg føler mig udhvilet
- At kunne lave havearbejde eller andre hobbyer igen
- At føle mig motiveret til at passe på mig selv og føle mig mindre modløs

## S3. Hvor tilfreds er du med, at din nuværende behandling giver dig mulighed for at nå dine mål?

Hvis du skulle give din nuværende pleje en bedømmelse fra 1 til 5, hvor 1 er "meget utilfreds" og 5 er "meget tilfreds", hvad ville din bedømmelse så være?

 **Skriv dine svar ned, så du har dem klar, når du drøfter din axSpA.**

---

---

---

---



## Hvordan taler du for at blive hørt af din reumatolog?

Det kan sommetider føles, som om din reumatolog fokuserer mere på de "tekniske" elementer af din axSpA. Din reumatolog bør dog vide, at virkningerne af axSpA kan være forskellige for alle og er meget bredere end smerter og inflammation.

Ved at fortælle din reumatolog om, hvordan axSpA påvirker dit liv, og hvad du gerne vil opnå med din behandling, kan I arbejde sammen for at forbedre det. Tænk på, hvad du har noteret ovenfor, og overvej følgende:

- Brug et klart sprog og eksempler til at tale om de fysiske symptomer og ikke-fysiske indvirkninger på dit liv, som generer dig mest – for eksempel "Jeg kan ikke komme ud af sengen de fleste dage" eller "Jeg er meget bekymret for arbejdet".
- Medicinske test giver muligvis ikke altid et komplet billede. Selv hvis et testresultat viser en forbedring, er det vigtigt at give tydelige eksempler på, hvordan symptomerne stadig kan påvirke dig og tale om de muligheder, der er for at forbedre din behandling.
- Drøft alle større livsbeslutninger, som du overvejer at træffe, især hvis de er relateret til din axSpA – for eksempel at skifte job på grund af sygdommen eller at starte en familie.
- Tøv ikke med at tale om dit fremtidige liv med axSpA og drøft din langsigtede pleje.
- Forklar, hvad der er vigtigt for dig, når det gælder behandling og pleje.
- Hvis det er muligt, skal du tage et familiemedlem eller en ven med dig for at støtte dig.
- Udtryk, at du gerne vil være involveret i beslutninger vedrørende din behandling og pleje. Bedøm de fordele og risici, der er ved de forskellige muligheder sammen. Bliv også enige om planen og hvordan I vil overvåge fremskridt.
- **Du skal ikke være bange for at stille spørgsmål eller give udtryk for tvivl, selv hvis det virker uvigtigt.**





**Når axSpA påvirker dig, skal du skrive det ned, så du opbygger et omfattende billede af, hvordan dit liv påvirkes, og tage noterne med dig til din næste aftale. Din reumatolog kan muligvis også give dig værktøjer til selvvurdering, som du kan udfylde mellem aftalerne.**

## At tale om axSpA med venner, familie og dem, du stoler på

At leve med axSpA kan påvirke alle aspekter af dagligdagen, herunder arbejde, familie, dit mentale helbred og relationer<sup>2-5</sup>. Hvis du taler om dine oplevelser med familie, venner eller dem, du stoler på, kan de hjælpe med at støtte dig og gøre livet lidt lettere.

### At have en samtale om, hvordan axSpA påvirker dig

Kun du kan beslutte, om og hvornår du skal tale med andre om din axSpA. Hvis du beslutter dig for at gøre det, skal du være ærlig og overveje de ting, du har nævnt ovenfor. Der er ingen rigtige eller forkerte ord – du har ret til at udtrykke dig, som du vil.

Beslut selv, hvorfor du har denne samtale. Anerkend, hvor vigtigt det er at samarbejde for bedst at håndtere, hvordan axSpA påvirker dit liv, og vær klar over, hvad du har brug for. Hvis du ikke har brug for noget, men bare ønsker at blive hørt, kan du også være klar over det.

Med personlige samtaler kan det hjælpe at fokusere på, hvordan tingene påvirker dig, eller hvordan tingene får dig til at føle, i stedet for at fokusere på handlingerne hos den person, du taler med. For eksempel:

*“Jeg er bekymret, fordi jeg ikke kan gøre alle de ting, der skal gøres herhjemme” i stedet for “Du hjælper mig ikke herhjemme”*

Nogle mennesker føler sig flove eller skamfulde over deres tilstand – at tale om det kan hjælpe med at lindre disse følelser og hjælpe andre med at forstå, at det er svært at være positiv hele tiden.

Vi er alle individer, og det, der fungerer for én person, virker muligvis ikke for en anden. Tænk over, hvad der er vigtigt for dig, tag dig god tid og drøft det med andre, når du føler dig klar til at gøre det.



## Flere oplysninger

Du kan finde flere oplysninger på [www.asif.info/talk-to-be-heard](http://www.asif.info/talk-to-be-heard)

Du kan finde flere oplysninger om lokale patientorganisationer på [www.asif.info/members](http://www.asif.info/members)

### Referencer

1. Novartis-data i register. axSpA markedsundersøgelse. 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 på vegne af 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 [referat]. *Arthritis Rheumatol*. 2018;70 (suppl 10). <https://asif.info/wp-content/uploads/2018/04/ACR-Psych-Distress.pdf>.