

# Talk to be Heard

## (Μιλήστε για να ακουστείτε)

axSpA (ΑΣπ) - Ένας οδηγός συζήτησης

### Γιατί να μιλήσετε για να ακουστείτε;

«Ένωσα μεγάλη ανακούφιση αφού μίλησα ανοιχτά για το πώς με επηρέασε πραγματικά η ΑΣπ και για τον αντίκτυπο που είχε σε τόσους τομείς της ζωής μου». **Maranda van Dam, Νότια Αφρική**

Η ζωή με αξονική σπονδυλαρθρίτιδα (ΑΣπ) μπορεί να είναι δύσκολη και μοναχική. Έπειτα από χρόνια ζωής με την πάθηση, μπορεί να είναι φυσικό για όσους πάσχουν να σταματήσουν να μιλούν για το πώς τους επηρεάζει, στα αγαπημένα τους πρόσωπα ή ακόμα και στον ρευματολόγο τους<sup>1</sup>.

Αλλά δεν χρειάζεται να είναι έτσι. Αφιερώνοντας χρόνο για να μιλάτε για την ΑΣπ, κάνετε ένα σημαντικό βήμα στην προτεραιοποίηση του εαυτού σας και της προσωπικής σας υγείας.

Αυτός ο οδηγός έχει στόχο να σας βοηθήσει ώστε όταν πρόκειται για την ΑΣπ, να μιλήσετε για να ακουστείτε! Είτε στο επερχόμενο ραντεβού σας με τον ρευματολόγο, είτε όταν είστε με τα αγαπημένα σας πρόσωπα, χρησιμοποιήστε αυτόν τον οδηγό για να τους βοηθήσετε να σας υποστηρίξουν.



### Πώς επηρεάζει η ΑΣπ τη ζωή σας;

Για να είναι αποτελεσματική μια συζήτηση σχετικά με την υγεία και την ευεξία σας, βοηθά να είστε ξεκάθαροι σχετικά με το πώς η ΑΣπ επηρεάζει τη ζωή σας και τι θα θέλατε να επιτύχετε με τη φροντίδα σας. Λάβετε υπόψη τα εξής:

#### Ποιοι τομείς της ζωής σας επηρεάζονται περισσότερο από την ΑΣπ

Για παράδειγμα, εργασία, σχολείο, χόμπι, οικογένεια, κοινωνική ζωή, προσωπικές σχέσεις, σωματική, συναισθηματική ή οικονομική συμπεριφορά.



#### **E1.** Πώς επηρεάζει η ΑΣπ αυτούς τους διαφορετικούς τομείς της ζωής σας; Για παράδειγμα:

- Η κόπωση, ο πόνος και ο κακός ύπνος μου προκαλούν συχνά κακή διάθεση, επηρεάζοντας τις σχέσεις μου.
- Η αναπηρία μου επηρεάζει την αυτοπεποίθησή μου και την αυτοεκτίμησή μου, επηρεάζοντας αρνητικά την κοινωνική μου ζωή.
- Ο πόνος και η δυσκαμψία με δυσκολεύουν να φροντίζω τον εαυτό μου σωστά. Με δυσκολία κάνω πράγματα όπως να λούσω τα μαλλιά μου ή να ντυθώ.
- Ανησυχώ για το πώς θα εξελιχθεί η νόσος και εάν θα μπορέσω να φροντίζω τον εαυτό μου στο μέλλον, τόσο σωματικά όσο και οικονομικά.
- Οι απρόβλεπτες εξάρσεις μου καθιστούν δύσκολη την τακτική παρακολούθηση των διαλέξεων στο πανεπιστήμιο, όπως και το να είμαι συνεπής στην εργασία μου.



**Οδηγίες:** Αυτά είναι μόνο μερικά παραδείγματα του πώς η ΑΣπ μπορεί να επηρεάσει τους ανθρώπους. Σκεφτείτε τις δικές σας εμπειρίες και καταγράψτε το πώς τα συμπτώματα της ΑΣπ επηρεάζουν διάφορους τομείς της ζωής σας.

---

---

---

---

---

## **E2. Τι θα θέλατε να πετύχετε μέσω της φροντίδας σας για την ΑΣπ; Για παράδειγμα:**

Η φροντίδα μπορεί να περιλαμβάνει την κοινωνική υποστήριξη, τον διαλογισμό και την ενσυνειδητότητα, συμβουλευτική ψυχικής υγείας ή ψυχοθεραπεία, φυσιοθεραπεία, υδροθεραπεία και ιατρική θεραπεία, μεταξύ άλλων.

- Να μπορώ να ολοκληρώσω τις πανεπιστημιακές μου σπουδές
- Να μπορώ να είμαι λειτουργικός/ή στην εργασία μου και να νιώθω ότι οι συνάδελφοι γνωρίζουν ότι κάνω καλή δουλειά
- Να έχω την αυτοπεποίθηση να βγω έξω για να συναντήσω φίλους πιο συχνά
- Να πετύχω καλύτερο ύπνο, που να με κάνει να νιώθω ξεκούραστος/η
- Να μπορώ να ασχοληθώ ξανά με την κηπουρική ή άλλα χόμπι
- Να κινητοποιηθώ για να φροντίσω τον εαυτό μου και να νιώθω λιγότερο απογοητευμένος/η

## **E3. Πόσο ικανοποιημένος/η είστε ότι η τρέχουσα φροντίδα σας, σας επιτρέπει να πετύχετε τους στόχους σας;**

Εάν επρόκειτο να δώσετε στην τρέχουσα φροντίδα σας μια βαθμολογία από το **1 έως το 5**, όπου το **1** σημαίνει «πολύ δυσαρεστημένος/η» και το **5** σημαίνει «πολύ ικανοποιημένος/η», ποια θα ήταν η βαθμολογία σας;



**Καταγράψτε τις απαντήσεις σας, ώστε να τις έχετε έτοιμες όταν συζητάτε για την ΑΣπ σας.**

---

---

---

---

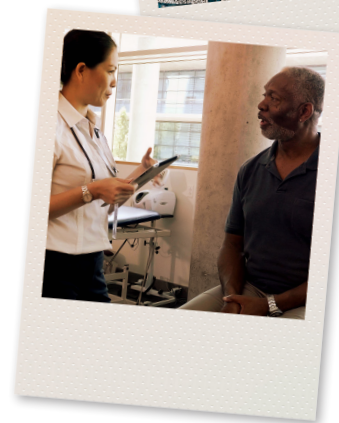


## **Πώς να μιλήσετε για να ακουστείτε, με τον Ρευματολόγο σας;**

Μερικές φορές μπορεί να νιώθετε ότι ο ρευματολόγος σας εστιάζει περισσότερο στα «τεχνικά στοιχεία του αχΣρΑ σας. Ωστόσο, ο ρευματολόγος σας θα πρέπει να γνωρίζει ότι οι επιδράσεις της ΑΣπ μπορεί να διαφέρουν σε κάθε άτομο και είναι πολύ ευρύτερες από τον πόνο και τη φλεγμονή.

Λέγοντας στον ρευματολόγο σας το πώς η ΑΣπ επηρεάζει τη ζωή σας και τι θα θέλατε να επιτύχετε με τη φροντίδα σας, μπορείτε να συνεργαστείτε για να τη βελτιώσετε. Σκεπτόμενοι αυτά που σημειώσατε παραπάνω, λάβετε υπόψη τα εξής:

- Χρησιμοποιήστε σαφή διατύπωση και παραδείγματα για να μιλήσετε για τα σωματικά συμπτώματα και τις μη σωματικές επιπτώσεις στη ζωή σας που σας ενοχλούν περισσότερο - για παράδειγμα «Δεν μπορώ να σηκωθώ από το κρεβάτι τις περισσότερες ημέρες» ή «Ανησυχώ πολύ για την εργασία μου».
- Οι ιατρικές εξετάσεις ενδέχεται να μην δίνουν πάντα πλήρη εικόνα. Ακόμα κι αν ένα αποτέλεσμα εξέτασης δείξει βελτίωση, είναι σημαντικό να δώσετε σαφή παραδείγματα για το πώς τα συμπτώματα μπορεί να εξακολουθούν να σας επηρεάζουν και συζητήστε τις επιλογές βελτίωσης της φροντίδας σας.
- Συζητήστε οποιοσδήποτε σημαντικές αποφάσεις που σκέφτεστε να πάρετε, ειδικά εάν σχετίζονται με την ΑΣπ σας – για παράδειγμα, αλλαγή της εργασίας σας λόγω της νόσου ή δημιουργία οικογένειας.
- Μη διστάσετε να μιλήσετε για τη μελλοντική σας ζωή με την ΑΣπ και να συζητήσετε για τη μακροπρόθεσμη φροντίδα σας.
- Εάν είναι δυνατόν, πάρτε μαζί σας ένα μέλος της οικογένειάς σας ή ένα φίλο σας για να σας υποστηρίξει.
- **Μην διστάζετε να κάνετε ερωτήσεις ή να εκφράζετε αμφιβολίες, ακόμα και αν φαίνονται ασήμαντες.**
- Εξηγήστε τι είναι σημαντικό για εσάς, όσον αφορά στη θεραπεία και τη φροντίδα.
- Εκφράστε ότι θα θέλατε να συμμετέχετε σε αποφάσεις σχετικά με τη θεραπεία και τη φροντίδα σας. Μαζί, αξιολογήστε τα οφέλη και τους κινδύνους των διαφορετικών επιλογών, συμφωνήστε στο σχέδιο και στο πώς θα παρακολουθείτε την πρόοδο.





**Όποτε σας επηρεάζει η ΑΣπ, καταγράψτε την επίδρασή της ώστε να δημιουργήσετε μια ολοκληρωμένη εικόνα για το πώς επηρεάζεται η ζωή σας και κρατήστε τις σημειώσεις μαζί σας στο επόμενο ραντεβού σας. Ο ρευματολόγος σας μπορεί επίσης να σας παρέχει εργαλεία αυτοαξιολόγησης για να τα συμπληρώσετε στο διάστημα μεταξύ δύο ραντεβού.**

## Συζητώντας για την ΑΣπ με φίλους, συγγενείς και όσους εμπιστεύεστε

Η ζωή με την ΑΣπ μπορεί να επηρεάσει όλες τις πτυχές της καθημερινής ζωής, συμπεριλαμβανομένης της εργασίας, της οικογένειας, της ψυχικής υγείας και των σχέσεων<sup>2-5</sup>. Το να μιλάτε για τις εμπειρίες σας με την οικογένεια, τους φίλους ή όσους εμπιστεύεστε μπορεί να βοηθήσει στο να λάβετε υποστήριξη, και να κάνει τη ζωή σας λίγο πιο εύκολη.

### Συζητήστε για τον τρόπο με τον οποίο σας επηρεάζει η ΑΣπ

Μόνο εσείς μπορείτε να αποφασίσετε το εάν και πότε θα μιλήσετε με άλλους για την ΑΣπ σας. Εάν αποφασίσετε να το κάνετε, να είστε ειλικρινείς και να λάβετε υπόψη τα πράγματα που έχετε σημειώσει παραπάνω. Δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος λέξεις, έχετε το δικαίωμα να εκφραστείτε όπως κι αν επιλέξετε.

Αποφασίστε μόνοι σας γιατί κάνετε αυτήν τη συζήτηση. Αναγνωρίστε πόσο σημαντικό είναι να συνεργάζεστε για να διαχειρίζεστε καλύτερα τον τρόπο με τον οποίο η ΑΣπ επηρεάζει τη ζωή σας και να είστε σαφείς σχετικά με το τι χρειάζεστε. Εάν δεν χρειάζεστε τίποτα, αλλά θέλετε απλώς να ακουστείτε, μπορείτε να είστε ξεκάθαροι και για αυτό.

Κάνοντας προσωπικές συζητήσεις, μπορεί να βοηθήσει να εστιάζετε στο πώς σας επηρεάζουν τα πράγματα ή πώς σας κάνουν να αισθάνεστε, αντί να επικεντρώνεστε στις ενέργειες του ατόμου με το οποίο μιλάτε. Για παράδειγμα:

«Ανησυχώ επειδή δεν μπορώ να κάνω όλα όσα πρέπει να κάνω στο σπίτι» αντί για «Δεν με βοηθάς στις δουλιές του σπιτιού»

Κάποιοι άνθρωποι αισθάνονται ντροπή για την πάθησή τους - το να μιλήσουν σχετικά μ' αυτήν, μπορεί να βοηθήσει να ελαφρύνουν αυτά τα συναισθήματα και να βοηθήσει τους άλλους να κατανοήσουν ότι είναι δύσκολο να αισθάνονται συνέχεια θετικά.

Είμαστε όλοι ξεχωριστά άτομα κι αυτό που λειτουργεί για ένα άτομο μπορεί να μην λειτουργεί για κάποιον άλλο. Σκεφτείτε τι είναι σημαντικό για εσάς, διαθέστε όσο χρόνο χρειάζεστε και συζητήστε το με άλλους όταν αισθάνεστε έτοιμοι να το κάνετε.



## Για περισσότερες πληροφορίες

Για περισσότερες πληροφορίες, επισκεφθείτε το [www.asif.info/talk-to-be-heard](http://www.asif.info/talk-to-be-heard)

Για να μάθετε περισσότερα σχετικά με τους τοπικούς οργανισμούς ασθενών, επισκεφθείτε το [www.asif.info/members](http://www.asif.info/members)

### Αναφορές

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>.