

# Talk to be Heard

(टॉक टु बी हर्ड)

axSpA चर्चा गाइड

## ‘टॉक टु बी हर्ड’ क्यों?

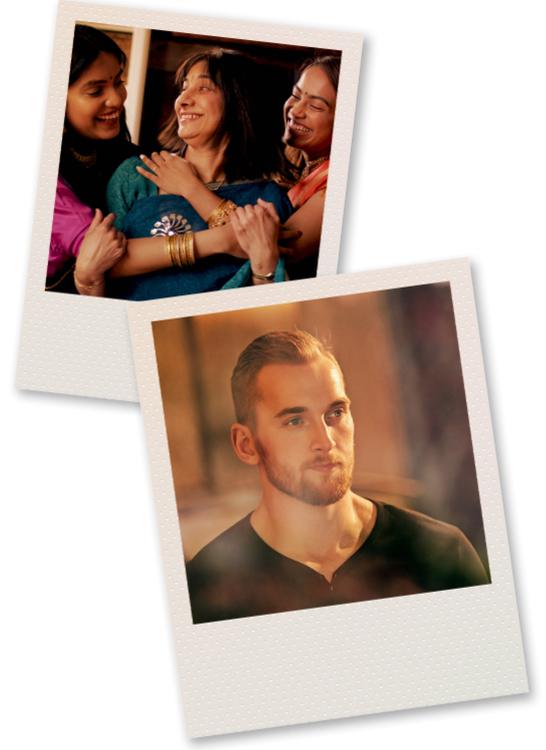
“मुझे तब राहत मिली, जब मैंने इस बारे में खुलकर बात की कि axSpA ने कैसे मुझे बहुत अधिक प्रभावित किया है और मेरे जीवन के कई क्षेत्रों पर इसने कैसे प्रभाव डाला है।

मरंडा वैन डैम, दक्षिण अफ्रीका

एक्सियल स्पॉन्डिलोआर्थराइटिस (axSpA) के साथ जीना कठिन हो सकता है और आप अलग-थलग पड़ सकते हैं। इस स्थिति में वर्षों तक जीने के बाद, यह स्वाभाविक हो सकता है कि प्रभावित लोग इस बारे में बात करना बंद कर दें कि इससे उन्हें क्या परेशानी है – यहाँ तक कि अपने प्रियजनों और रूमेटोलॉजिस्ट के साथ भी।

लेकिन ज़रूरी नहीं कि ऐसा ही हो। axSpA के बारे में बात करने के लिए समय निकालने के द्वारा, आप स्वयं को और अपने निजी स्वास्थ्य को प्राथमिकता देने की दिशा में एक महत्वपूर्ण कदम उठाते हैं।

इस गाइड का उद्देश्य आपकी मदद करना है, ताकि जब बात axSpA के बारे में हो, तो आप बात कर सकें जिसे सुना जाएगा (Talk to be Heard)! चाहे आपके अगले रूमेटोलॉजिस्ट अपॉइंटमेंट के समय हो या जब आप अपने प्रियजनों के साथ हों; तब आप इस गाइड का उपयोग करें ताकि उन्हें आपकी मदद करने में सुविधा हो।

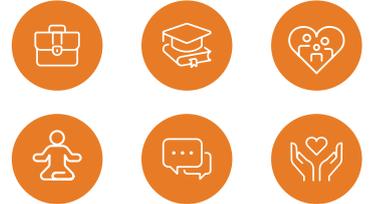


## axSpA आपके जीवन को कैसे प्रभावित कर रहा है?

आपके स्वास्थ्य और कल्याण के बारे में कोई बातचीत कैसे प्रभावी हो इसके लिए इस बारे में स्पष्ट नज़रिया ज़रूरी है कि axSpA आपके जीवन को कैसे प्रभावित कर रहा है और आप अपनी देखभाल से क्या हासिल करना चाहते हैं। निम्नलिखित पर विचार करें:

आपके जीवन के कौन से क्षेत्र axSpA द्वारा सबसे अधिक प्रभावित हो रहे हैं

उदाहरण के लिए, काम, स्कूल, शौक, परिवार, सामाजिकता, अंतरंग संबंध, शारीरिक, भावनात्मक या वित्तीय।



### प्र. 1. axSpA आपके जीवन के इन विभिन्न क्षेत्रों को किस प्रकार प्रभावित कर रहा है? उदाहरण के लिए:

- थकान, दर्द और खराब नींद के कारण मेरा मूड अक्सर खराब रहता है, जिससे मेरे संबंधों पर असर पड़ता है।
- मेरी विकलांगता मेरे सामाजिक जीवन पर नकारात्मक प्रभाव डालती है और मेरे आत्म-सम्मान को प्रभावित करती है।
- दर्द और कठेपन से मुझे खुद की देखभाल करने में मुश्किल हो जाती है; मुझे अपने बालों को धोने या कपड़े पहनने जैसे काम करने में दिक्कत होती है।
- मुझे इस बात की चिंता रहती है कि यह बीमारी किस रूप में आगे बढ़ेगी और क्या मैं भविष्य में, शारीरिक और वित्तीय दोनों तरीके से अपनी देखभाल कर सकूँगा।
- प्रकोपों की अप्रत्याशितता मेरे लिए विश्वविद्यालय लेक्चर्स में नियमित रूप से उपस्थित होना और काम से जुड़े रहना मुश्किल बना देती है



अनुदेश: ये इस बात के बस कुछ ही उदाहरण हैं कि axSpA लोगों को कैसे प्रभावित कर सकता है। अपने खुद के अनुभवों के बारे में सोचें और लिख लें कि किस प्रकार आपके axSpA के लक्षण आपके जीवन के विभिन्न क्षेत्रों को प्रभावित करते हैं।

---

---

---

---

---

प्र2. आप अपनी axSpA देखभाल के माध्यम से क्या हासिल करना चाहेंगे? उदाहरण के लिए:

देखभाल में सामाजिक सहयोग, ध्यान और माइंडफुलनेस, मानसिक स्वास्थ्य परामर्श या उपचार, फ़िज़ियोथेरेपी, जलीय चिकित्सा और दवा से उपचार जैसे कुछ उदाहरण शामिल हो सकते हैं।

- अपना विश्वविद्यालय पाठ्यक्रम पूरा कर पाना
- कार्यदिवस बिताने और यह महसूस करने में सक्षम होना कि सहकर्मियों की नज़र में मैं अच्छा काम कर रहा हूँ
- दोस्तों से और अधिक बार मिलने के लिए घर से बाहर जाने का आत्मविश्वास रख पाना
- बेहतर नींद ले पाना, इतनी कि मुझे महसूस हो कि मैंने पूरा आराम किया है
- बागबानी या अन्य शौक फिर से कर पाना
- स्वयं की देखभाल करने के लिए प्रेरित महसूस करना और कम हतोत्साहित महसूस करना

प्र3. आप इस बात को लेकर कितने संतुष्ट हैं कि आपकी वर्तमान देखभाल से आप अपने लक्ष्य प्राप्त कर सकते हैं?

यदि आपको अपनी वर्तमान देखभाल पर 1 से 5 तक की रेटिंग देनी हो, जहाँ 1 का मतलब 'बहुत असंतुष्ट' और 5 का मतलब 'बहुत संतुष्ट' है, तो आपकी रेटिंग क्या होगी?

 अपने उत्तर लिखकर रखें, ताकि जब आप अपने axSpA पर चर्चा कर रहे हों, तो वे तैयार रहे।

---

---

---

---

---

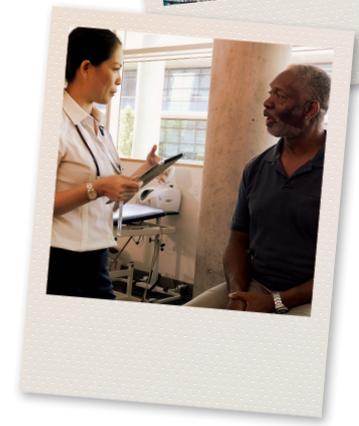


## आपके रूमेटोलॉजिस्ट के साथ कैसे बातचीत की जाए ताकि वह उसे सुने?

कभी-कभी यह महसूस हो सकता है कि आपका रूमेटोलॉजिस्ट आपके axSpA के "तकनीकी" पहलुओं पर अधिक ध्यान दे रहा है। हालांकि, आपके रूमेटोलॉजिस्ट को यह जानना चाहिए कि axSpA के प्रभाव अलग-अलग व्यक्ति के लिए अलग-अलग हो सकते हैं और वे दर्द और सूजन से कहीं अधिक व्यापक हैं।

axSpA से आपका जीवन कैसे प्रभावित हो रहा है और आप अपनी देखभाल से क्या हासिल करना चाहते हैं, इस बारे में अपने रूमेटोलॉजिस्ट को बताकर आप इसे सुधारने की दिशा में मिलकर काम कर सकते हैं। आपने ऊपर जो कहा है, उस पर विचार करते हुए, निम्नलिखित पर विचार करें:

- स्पष्ट भाषा और उदाहरणों का उपयोग कर अपने जीवन पर शारीरिक लक्षणों और गैर-शारीरिक प्रभावों के बारे में बात करें, जो आपको सबसे ज्यादा परेशान करते हैं – उदाहरण के लिए “मैं अधिकांश दिनों में बिस्तर से बाहर नहीं निकल सकता” या “मैं काम के बारे में बहुत चिंतित रहता हूँ।”
- जीवन के किसी बड़े निर्णय पर चर्चा करें, जिसे आप लेने के बारे में सोच रहे हैं, विशेष रूप से यदि यह आपके axSpA से संबंधित हो - उदाहरण के लिए, बीमारी के कारण अपनी नौकरी बदलना लाना या शादी करने से संबंधित।
- इस बात को स्पष्ट करें कि उपचार और देखभाल के संबंध में आपके लिए क्या महत्वपूर्ण है।
- बताएं कि आप अपने उपचार और देखभाल से संबंधित निर्णयों में शामिल होना चाहेंगे। साथ मिलकर, विभिन्न विकल्पों के लाभों और जोखिमों का आकलन करें, योजना और प्रगति की निगरानी कैसे करेंगे इस पर आपस में सहमति विकसित करें।
- हो सकता है कि चिकित्सीय परीक्षण हमेशा पूरी तस्वीर न दिखाएँ। यहाँ तक कि यदि किसी परीक्षण परिणाम में सुधार दिखता है, तो भी इस बात के स्पष्ट उदाहरण देने चाहिए कि लक्षण कैसे अब भी आपको प्रभावित कर रहे हैं और अपनी देखभाल में सुधार करने के विकल्पों के बारे में बात करें।
- भविष्य में किस तरह आप axSpA के साथ जीने के बारे में सोच रहे हैं, इस संबंध में बोलने और अपनी लंबे समय की देखभाल के बारे में चर्चा करने में संकोच न करें।
- यदि संभव हो तो अपनी मदद करने के लिए परिवार के किसी सदस्य या मित्र को साथ रखें।
- सवाल पूछने या संदेह व्यक्त करने को लेकर चिंता न करें, भले ही वे महत्वहीन लगें।





जब भी **axSpA** आपको प्रभावित करे, उसे लिख लें, ताकि आप इस बात की एक व्यापक तस्वीर तैयार करें कि आपका जीवन कैसे प्रभावित हो रहा है, और नोट्स को अपनी अगली मुलाकात के समय अपने साथ रखें। आपके रूमेटोलॉजिस्ट भी आपको स्व-आकलन टूल्स प्रदान कर सकते हैं जिन्हें आपको तय मुलाकातों के बीच पूरा करना होगा।

## दोस्तों, परिवार के सदस्यों और आप जिन लोगों पर भरोसा करते हैं उनके साथ **axSpA** की बात करना

axSpA के साथ जीवन जीना कार्य, परिवार, मानसिक स्वास्थ्य और संबंधों सहित दैनिक जीवन के सभी पहलुओं को प्रभावित कर सकता है<sup>2-5</sup>। परिवार, मित्रों या जिन लोगों पर आप भरोसा करते हैं, उनके साथ अपने अनुभवों के बारे में बात करने से आपकी सहायता करना संभव हो सकता है और जीवन थोड़ा और आसान बन सकता है।

### axSpA आपको किस तरह प्रभावित करता है इस बारे में बातचीत करना

केवल आप ही यह तय कर सकते हैं कि क्या आपको अपने AxSpA के बारे में दूसरों से बात करना है और कब करना है। यदि आप बात करने का निर्णय लेते हैं, तो ईमानदार बने रहें और उन चीजों पर विचार करें जो आपने ऊपर नोट की हैं। कोई सही या गलत शब्द नहीं हैं, आपके पास अपनी बात व्यक्त करने का अधिकार है, उसे आप जैसे भी करें।

स्वयं ही यह निर्णय करें कि आप यह वार्तालाप क्यों कर रहे हैं। आपके जीवन पर axSpA कैसे असर डालता है इसे सबसे अच्छी तरह प्रबंधित करने के लिए मिलकर काम करना और अपनी ज़रूरतों के बारे में दिमाग में स्पष्ट छवि रखना महत्वपूर्ण है इस बात को स्वीकार करें। अगर आपको कुछ नहीं चाहिए और बस आपको अपनी बात सुनने वाला चाहिए तो आप इस बारे में भी स्पष्ट रूप से कह सकते हैं।

व्यक्तिगत बातचीत के दौरान, इस बात पर ध्यान देना चाहिए कि चीजें किस तरह आपको प्रभावित कर रही हैं या आपको कैसा महसूस हो रहा है, बजाय इसके कि आप जिसके साथ बात कर रहे हैं उसके क्रियाकलापों पर ध्यान दें। उदाहरण के लिए:

“मैं चिंतित रहता हूँ क्योंकि जिन चीजों को मुझे करना चाहिए उन्हें मैं कर नहीं पाता” बजाय इसके कि “तुम घर में मेरी मदद नहीं करते”।

कुछ लोग अपनी स्थिति पर शर्मिंदा या लज्जित महसूस करते हैं – उनकी स्थिति के बारे में बात करने से उन भावनाओं को दूर किया जा सकता है, और दूसरे भी यह समझ सकते हैं कि हर समय सकारात्मक रहना कितना मुश्किल होता है।

हम सभी अलग-अलग व्यक्ति हैं और जो चीज एक व्यक्ति के लिए ठीक है वह दूसरे के लिए नहीं भी हो सकती है। इस बारे में सोचें कि आपके लिए क्या महत्वपूर्ण है, जल्दबाजी की कोई ज़रूरत नहीं, जब आप ऐसा करने के लिए तैयार हों तब दूसरों के साथ इस पर चर्चा करें।



## और अधिक जानकारी के लिए

और अधिक जानकारी के लिए, कृपया [www.asif.info/talk-to-be-heard](http://www.asif.info/talk-to-be-heard) पर जाएं

स्थानीय रोगी संगठनों के बारे में और जानने के लिए, कृपया [www.asif.info/members](http://www.asif.info/members) पर जाएं

संदर्भ  
1. फाइल पर Novartis डेटा। axSpA बाज़ार अनुसंधान। 2. Garrido-Cumbrera M, Bundy C, Navarro-Compán V, et al. कामकाजी जीवन पर एक्सियल स्पॉन्डिलोआर्थराइटिस के रोगी द्वारा बताए गए प्रभाव: EMA सर्वेक्षण के परिणाम। *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2021;73:1826-1833. 3. EMA et al के कार्य समूह की ओर से Gardio-Cumberra M, Nivarro-Compan V, Bundy C। SAT0374 सामाजिक और पारिवारिक जीवन पर एक्सियल स्पॉन्डिलोआर्थराइटिस के प्रभावों की शुरुआत: यू.एस. में एक्सियल स्पॉन्डिलोआर्थराइटिस के यूरोपीय मानचित्र (EMAS) के परिणाम। *Ann Rheum Dis*. 2020;79:1134-1135. 4. Garrido-Cumbrera M, Poddubnyy D, Gossec L, et al. एक्सियल स्पॉन्डिलोआर्थराइटिस का यूरोपीय मानचित्र: रोगी परिप्रेक्ष्य प्राप्त करना - 13 देशों में 2846 रोगियों का विश्लेषण। *Curr Rheumatol Rep*. 2019;21:19. 5. Garrido-Cumbrera M, Galvez-Ruiz D, Gossec L, et al. यूरोप में एक्सियल स्पॉन्डिलोआर्थराइटिस से पीड़ित रोगियों में मनोवैज्ञानिक परेशानी। एक्सियल स्पॉन्डिलोआर्थराइटिस सर्वेक्षण के यूरोपीय मानचित्र से प्राप्त परिणाम [सार]। *आर्थराइटिस रूमेटॉल*. 2018;70 (suppl 10). <https://asif.info/wp-content/uploads/2018/04/ACR-Psych-Distress.pdf>.