

# Talk to be Heard

## (Kalbėkite, kad būtumėte išgirsti)

### Ašinio spondiloartrito aptarimo gaires

#### Kodėl reikia kalbėti, kad būtumėte išgirsti?

„Mane užplūdo palengvėjimo banga, kai atvirai papasakojau apie tai, kaip ašinis spondiloartritas iš tikrųjų mane paveikė ir kokį poveikį padarė daugeliui mano gyvenimo sričių“. **Maranda van Dam, Pietų Afrika**

Gyvenimas sergant ašiniu spondiloartritu (ASA) gali būti sunkus – sergantis žmogus jaučiasi izoliuotas. Po daugybės metų sergant šia liga gali būti natūralu, kad sergantys žmonės nustoja kalbėti apie tai, kaip ji juos veikia – su savo artimaisiais ar net savo reumatologu<sup>1</sup>.

Tačiau taip neturėtų būti. Skirdami laiko pasikalbėti apie ašinį spondiloartritą žengsite svarbų žingsnį teikdami pirmenybę sau ir savo sveikatai.

Šių gairių tikslas – padėti jums suprasti, kad susidūrus su ašiniu spondiloartritu galėtumėte kalbėti ir būti išgirsti! Lankydami pas reumatologą arba būdami su artimaisiais žmonėmis, naudokitės šiomis gairėmis ir padėkite jiems jus palaikyti.



#### Kaip ašinis spondiloartritas veikia jūsų gyvenimą?

Kad pokalbis apie jūsų sveikatą ir gerovę būtų veiksmingas, reikia aiškiai suvokti, kokį poveikį jūsų gyvenimui daro ašinis spondiloartritas ir ko norėtumėte pasiekti pasitelkę priežiūrą. Atsižvelkite į šiuos dalykus:


#### Kurias jūsų gyvenimo sritis labiausiai paveikė ašinis spondiloartritas

Pavyzdžiui, darbą, mokyklą, pomėgius, šeimą, socialinius santykius, intymius santykius, fizinius, emocinius gyvenimo aspektus ar finansinius reikalus.



#### 1 kl. Kaip ašinis spondiloartritas veikia šias skirtingas jūsų gyvenimo sritis? Pavyzdžiui.

- Dėl nuovargio, skausmo ir prasto miego dažnai būnu blogos nuotaikos, o tai kenkia mano santykiams.
- Mano negalia mažina mano pasitikėjimą savimi ir savigarbą, o tai neigiamai veikia mano socialinį gyvenimą.
- Dėl skausmo ir sustingimo man sunku tinkamai pasirūpinti savimi; man sunku atlikti tokius veiksmus kaip išsiplauti galvą arba apsirengti.
- Nerimauju dėl to, kaip liga progresuos ir ar ateityje galėsiu pasirūpinti savimi tiek fiziškai, tiek finansiškai.
- Dėl nenuspėjamų paūmėjimų man sunku reguliariai lankyti paskaitas universitete ir suspėti į darbą.

 **Nurodymai. Tai tik keli pavyzdžiai, kaip ašinis spondiloartritas gali paveikti žmones. Pagalvokite apie savo patirtį ir užsirašykite, kaip ašinio spondiloartrito simptomai veikia skirtingas jūsų gyvenimo sritis.**

---

---

---

---

## 2 kl. Ko norėtumėte pasiekti pasitelkę ašinio spondiloartrito priežiūrą? Pavyzdžiui.

Priežiūra gali apimti socialinę paramą, meditaciją ir sąmoningumą, psichinės sveikatos konsultacijas arba terapiją, fizioterapiją, vandens terapiją ir medicininį gydymą, kitus dalykus.

- Baigti studijas universitete.
- Atidirbti darbo dieną ir jausti, kad kolegos žino, jog dirbu gerai.
- Pasitikėti savimi ir dažniau susitikti su draugais.
- Geriau miegoti, kad jausčiausi pailsėjęs (-usi).
- Vėl dirbti sode arba užsiimti kitais pomėgiais.
- Jausti, kad esu motyvuota(s) pasirūpinti savimi ir esu mažiau nusivylusi (-ęs).

## 3 kl. Kiek esate patenkinta(s), kaip dabartinė sveikatos priežiūra suteikia galimybę jums pasiekti savo tikslų?

Jeigu suteiktumėte savo dabatinei priežiūrai įvertinimą nuo **1 iki 5**, kur **1** reiškia „labai nepatenkinta(s)“, o **5** – „labai patenkinta(s)“, koks būtų jūsų įvertinimas?



**Užsirašykite savo atsakymus, kad jie būtų paruošti aptariant ašinį spondiloartritą.**

---

---

---

---



## Kaip „Kalbėkite, kad būtumėte išgirsti“ gali padėti pasikalbėti su savo reumatologu?

Kartais gali atrodyti, kad reumatologas daugiau dėmesio skiria techniniams jūsų ašinio spondiloartrito dalykams. Tačiau jūsų reumatologas turėtų žinoti, kad ašinio spondiloartrito poveikis kiekvienam gali būti skirtingas ir yra daug platesnis nei skausmas ir uždegimas.

Papasakodami reumatologui, kaip ašinis spondiloartritas veikia Jūsų gyvenimą ir ko norėtumėte pasitelkę priežiūrą, galėsite kartu dirbti ir ją pagerinti. Įvertindami tai, ką pastebėjote pirmiau, atsižvelkite į šiuos dalykus.

- Vartokite aiškią kalbą ir pasitelkite pavyzdžius, kalbėdami apie fizinius simptomus ir nefizinį poveikį jūsų gyvenimui, kuris jus labiausiai vargina, pavyzdžiui, „dažniausiai negaliu atsikelti iš lovos“ arba „labai nerimauju dėl darbo“.
- Medicininiai tyrimai ne visada pateikia išsamų vaizdą. Net jeigu tyrimų rezultatai rodo pagerėjimą, svarbu pateikti aiškių pavyzdžių, kaip simptomai vis dar gali jus varginti, ir aptarti galimybes, kaip pagerinti jūsų priežiūrą.
- Aptarkite visus svarbiausius sprendimus, kuriuos svarstote priimti, ypač jeigu jie: susiję su jūsų ašiniu spondiloartritu, pavyzdžiui, jeigu dėl ligos reikia pakeisti darbą, arba ruošiatės sukurti šeimą.
- Nedvejodami aptarkite savo būsimą gyvenimą sergant ašiniu spondiloartritu ir aptarkite ilgalaikę priežiūrą.
- Jeigu įmanoma, pasiimkite su savimi šeimos narį arba draugą, kuris jums padėtų.
- Pasakykite, kad norėtumėte dalyvauti priimant sprendimus, susijusius su jūsų gydymu ir priežiūra. Kartu įvertinkite įvairių galimybių naudą ir riziką, susitarkite dėl plano ir kaip stebėsite pažangą.
- **Nebijokite užduoti klausimų arba išsakyti abejonių, net jeigu jie atrodo nesvarbūs.**





**Kiekvieną kartą, kai ašinis spondiloartritas jus paveikia, užsirašykite tai, kad susidarytumėte išsamų vaizdą apie tai, kaip tai veikia jūsų gyvenimą, pasiimkite užrašus su savimi į kitą vizitą. Jūsų reumatologas taip pat gali suteikti jums savarankiško vertinimo priemonės, kurias galėsite užpildyti tarp vizitų.**

## **Pokalbis apie ašinį spondiloartritą su draugais, šeima ir žmonėmis, kuriais pasitikite**

Gyvenimas sergant ašiniu spondiloartritu gali turėti kenkti visiems kasdienio gyvenimo aspektams, įskaitant darbą, šeimą, psichinę sveikatą ir santykius su žmonėmis<sup>2-5</sup>. Pokalbiai apie savo patirtį su šeima, draugais ar žmonėmis, kuriais pasitikite, gali padėti jus palaikyti ir palengvinti gyvenimą.

### **Pokalbis apie tai, kokį poveikį jums daro ašinis spondiloartritas**

Tik jūs galite nuspręsti, ar kalbėtis ir kada kalbėtis su kitais apie savo ašinį spondiloartritą. Jeigu nuspręsite tai padaryti, būkite sąžiningi ir atsižvelkite į pirmiau minėtus dalykus. Nėra teisingų arba klaidingų žodžių, turite teisę išreikšti save taip, kaip norite.

Patys nuspręskite, kodėl vyksta šis pokalbis. Pripažinkite, kaip svarbu dirbti kartu, kad kuo geriau suvaldytumėte ašinio spondiloartrito poveikį jūsų gyvenimui, ir aiškiai nurodykite, ko jums reikia. Jeigu jums nieko nereikia, o tik norite, kad jus išgirstų, galite aiškiai pasakyti ir tai.

Per asmeninius pokalbius gali būti naudinga sutelkti dėmesį į tai, kokį poveikį jums daro įvairūs dalykai arba kaip jaučiatės, o ne į asmens, su kuriuo kalbate, veiksmus. Pavyzdžiui.

*„Aš jaučiuosi sunerimusi (-ęs), nes negaliu atlikti visų namų ruošos darbų“, vietoj „Jūs man nepadedate namuose“.*

Kai kurie žmonės jaučiasi nesmagiai arba gėdijasi savo būklės – kalbėjimas apie ją gali padėti palengvinti šiuos jausmus ir padėti kitiems suprasti, kad sunku visą laiką jaustis pozityviai.

Mes visi esame individualūs, todėl tai, kas tinka vienam žmogui, gali netikti kitam. Pagalvokite, kas jums svarbu, neskubėkite ir aptarkite tai su kitais, kai būsite tam pasirengę.



## **Daugiau informacijos**

Daugiau informacijos pateikta adresu [www.asif.info/talk-to-be-heard](http://www.asif.info/talk-to-be-heard)

Norėdami daugiau sužinoti apie vietines pacientų organizacijas, apsilankykite interneto svetainėje [www.asif.info/members](http://www.asif.info/members)

### **Šaltiniai.**

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>.