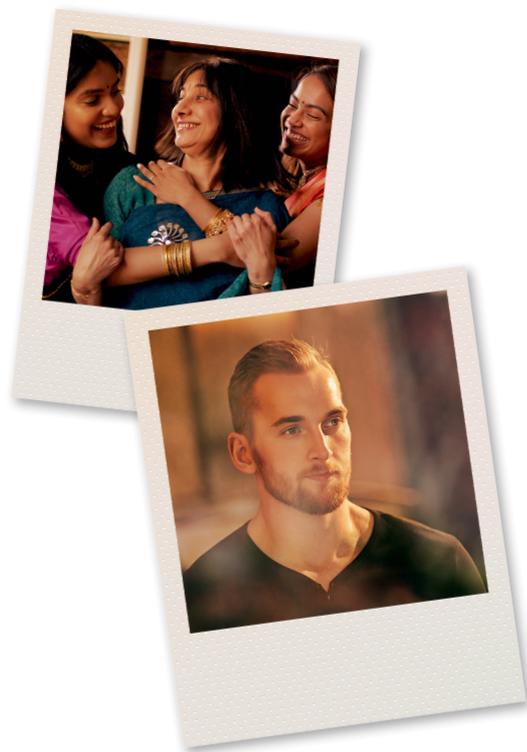


Talk to be Heard

(Говорите, чтобы вас услышали)

Руководство по обсуждению аксСпА



Почему нужно говорить, чтобы другие вас поняли?

«Я почувствовала огромное облегчение, после того как начала открыто говорить о том, как аксСпА на самом деле повлиял на меня и на различные аспекты моей жизни».

Маранда ван Дам, Южная Африка

Жизнь с аксиальным спондилеоартритом (аксСпА) может быть трудной и одинокой. Вполне ожидаемо, что после многих лет жизни с этим заболеванием люди перестают говорить о том, как оно влияет на них, причем не только с близкими, но даже со своим ревматологом¹.

Но это совсем не обязательно должно быть так. Выделяя время для обсуждения аксСпА, вы делаете важный шаг на пути к тому, чтобы в первую очередь заботиться о себе и своем здоровье.

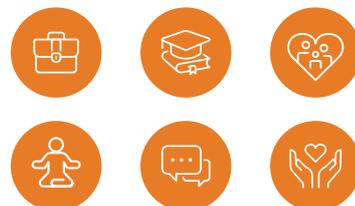
Это руководство поможет вам говорить об аксСпА так, чтобы вас услышали! Обращайтесь к этому руководству, когда вы идете на прием к ревматологу или обсуждаете эту тему со своими близкими. Благодаря этому руководству им самим будет легче помогать вам.

Как аксСпА влияет на вашу жизнь?

Чтобы беседа о вашем здоровье и самочувствии была продуктивной, важно научиться четко объяснять, как аксСпА влияет на вашу жизнь и каких целей вы сами хотели бы достичь в процессе лечения. Обратите внимание на следующее:

На какие сферы вашей жизни аксСпА влияет больше всего?

Примеры: работа, учеба, хобби, семья, социальная, интимная, физическая, эмоциональная или финансовая сферы.



Вопрос №1. Как аксСпА влияет на эти различные сферы вашей жизни? Примеры:

- Слабость, боль и недостаток сна часто становятся причиной плохого настроения, и это влияет на мои отношения.
- Физические ограничения подрывают мою уверенность в себе и снижают самооценку, что плохо сказывается на моей личной жизни.
- Из-за боли и скованности мне сложно полноценно следить за собой (например, мне трудно мыть голову или одеваться).
- Я беспокоюсь о том, как заболевание будет развиваться дальше, и о том, смогу ли я заботиться о себе в будущем, причем как в физическом, так и в финансовом плане.
- Из-за непредсказуемости обострений мне сложно регулярно посещать лекции в университете и выполнять работу.



Инструкции: это лишь несколько примеров того, как аксСпА может влиять на людей. Подумайте о своем собственном опыте и запишите, как имеющиеся у вас симптомы аксСпА влияют на различные сферы вашей жизни.

Вопрос №2. Каких целей вы хотели бы достичь в процессе лечения аксСпА? Примеры:

Оказываемая вам помощь может, помимо прочего, включать социальную поддержку, медитации и ментальные практики, психологическое консультирование или соответствующую терапию, физиотерапию, водную терапию и медикаментозное лечение.

- Возможность полностью завершить обучение в университете
- Возможность работать весь день и чувствовать, что коллеги считают меня хорошим работником
- Уверенность в себе и более частое общение с друзьями
- Улучшение качества сна, помогающего восстанавливать силы
- Возможность снова заниматься садоводством или другими хобби
- Мотивация заботиться о себе и меньше унывать

Вопрос №3. Насколько вы удовлетворены тем, как текущее лечение и другая оказываемая вам помощь позволяют вам достигать поставленных целей?

Если бы вам нужно было оценить свое лечение и другую оказываемую вам помощь по шкале от 1 до 5, где 1 означает «очень не удовлетворен(-а)», а 5 — «очень удовлетворен(-а)», то какую оценку вы бы поставили?



Запишите свои ответы, чтобы иметь их под рукой при обсуждении аксСпА.

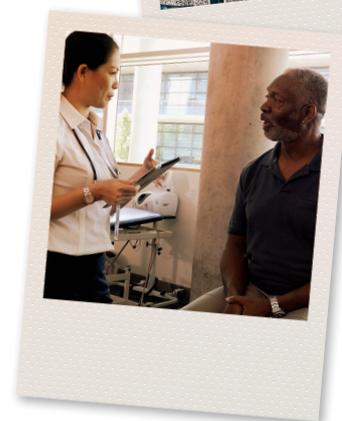


Как говорить с ревматологом так, чтобы он смог увидеть ситуацию с вашей стороны?

Иногда может показаться, что ревматолог уделяет больше внимания «техническим» аспектам аксСпА. Тем не менее, ревматолог должен знать, что аксСпА может по-разному влиять на разных людей, и связанные с заболеванием вопросы не ограничиваются только болью и воспалением.

Рассказывайте своему ревматологу о том, как аксСпА влияет на вашу жизнь, и о том, каких целей вы сами хотели бы достичь в процессе лечения. Так вы сможете совместными усилиями добиться улучшения ситуации. Подумайте о том, что вы отметили выше, и обратите внимание на следующие пункты:

- Описывая наиболее сильно беспокоящие вас физические симптомы и нефизическое аспекты, влияющие на вашу жизнь, используйте четкие формулировки и примеры. Например, «Практически каждый день я не в силах подняться с постели» или «Я очень беспокоюсь о работе».
- Обсуждайте все важные жизненные решения, которые вы собираетесь принять, особенно если они касаются аксСпА (например, смена работы из-за болезни или создание семьи).
- Объясните, что важно для вас в контексте лечения и ухода.
- Дайте понять, что вы хотели бы участвовать в принятии решений, касающихся лечения и ухода. Вместе оцените преимущества и риски различных вариантов, согласуйте план и то, как вы будете отслеживать его выполнение.
- Медицинские анализы не всегда показывают полную картину. Даже если результат анализа показывает улучшение, важно привести четкие примеры того, как симптомы всё еще могут влиять на вас, и обсудить варианты улучшения оказываемой вам помощи.
- Не стесняйтесь говорить о своей будущей жизни с аксСпА и обсуждать долгосрочное лечение.
- По возможности возьмите с собой члена семьи или друга, которые смогли бы вас поддержать.
- **Не бойтесь задавать вопросы или высказывать сомнения, даже если они кажутся несущественными.**





Отмечайте каждый эпизод, когда аксСпА влияет на вас. Это поможет вам составить более полную картину того, как болезнь отражается на вашей жизни. Берите эти записи с собой на следующий прием. Ваш ревматолог также может предоставить инструменты для самостоятельной оценки, которые можно использовать между приемами.

Обсуждение аксСпА с друзьями, семьей и теми, кому вы доверяете

АксСпА может влиять на все аспекты повседневной жизни, включая работу, семью, психическое здоровье и отношения²⁻⁵. Обсуждение ваших переживаний с семьей, друзьями или теми, кому вы доверяете, может помочь вам и сделать вашу жизнь чуточку проще.

Обсуждение того, как аксСпА влияет на вас

Решение о том, когда именно обсуждать с окружающими свою болезнь (и обсуждать ли вообще), остается за вами. Если вы решите это сделать, будьте честны и не забывайте о том, что вы отметили выше. В данном случае нет правильных или неправильных слов — вы вправе выражать себя так, как считаете нужным.

Определитесь, с какой целью вы хотите провести такую беседу. Совместные усилия крайне важны для того, чтобы наилучшим образом справиться с влиянием болезни на различные стороны вашей жизни. Четко определитесь со своими потребностями. Если вам ничего конкретного не нужно, и вы просто хотите выговориться, не нужно это скрывать.

В личных беседах полезнее сосредоточиться на том, как происходящее влияет на вас, и на вашем восприятии ситуации, а не концентрироваться на действиях собеседника. Примеры:

«Я переживаю, что не в состоянии выполнять всю необходимую работу по дому», вместо
«Ты не помогаешь мне по дому».

Некоторые люди стесняются или стыдятся своего заболевания. Разговор о нем может помочь ослабить эти чувства и дать другим понять, что постоянно сохранять позитивный настрой сложно.

Мы все разные. То, что подходит одному человеку, может не подойти другому. Подумайте о том, что важно именно для вас. Не торопитесь и обсудите это с окружающими, когда почувствуете, что готовы.



Где получить дополнительную информацию

Для получения дополнительной информации посетите веб-сайт www.asif.info/talk-to-be-heard

Чтобы узнать больше о местных организациях для пациентов, посетите веб-сайт www.asif.info/members

Перечень использованной научной литературы

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>.