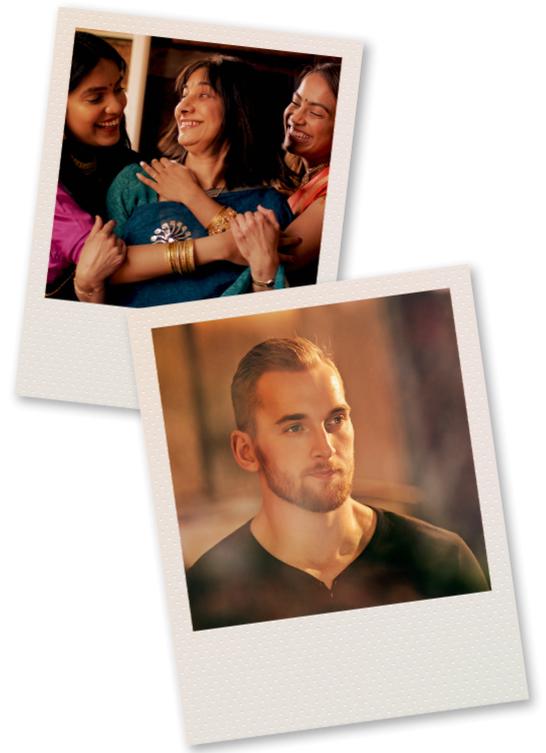


Talk to be Heard

(Habla para que te escuchen)

Guía de debate sobre la EspA-ax



¿Por qué la campaña “Habla para que te escuchen”?

“Me arrastró una ola de alivio después de haber hablado abiertamente sobre cómo me afectó la EspA-ax y el impacto que tuvo en tantas áreas de mi vida”.

Maranda van Dam, Sudáfrica

Vivir con espondiloartritis axial (EspA-ax) puede ser difícil y desolador. Después de pasar años viviendo con la afección, puede ser natural que las personas que la padecen dejen de hablar sobre cómo les afecta con sus seres queridos o incluso con su reumatólogo¹.

Pero no tiene que ser así. Al encontrar el tiempo para hablar sobre la EspA-ax, estás dando un paso importante para priorizarte a ti y a tu salud personal.

Esta guía tiene como objetivo ayudarte para que, cuando se trata de EspA-ax, ¡hables para que te escuchen! Ya sea en tu próxima cita con el reumatólogo o cuando estés con tus seres queridos; usa esta guía para ayudarles a que te ayuden.

¿Cómo la EspA-ax afecta a tu vida?

Para que una conversación sobre tu salud y bienestar sea eficaz, es útil tener claro cómo la EspA-ax afecta a tu vida y qué te gustaría lograr con la atención que recibes. Considera lo siguiente:

¿Qué áreas de tu vida se ven más afectadas por la EspA-ax?

Por ejemplo: laboral, escolar, aficiones, familiar, relaciones sociales, relaciones íntimas, situación física, emocional o financiera.



P1. ¿Cómo afecta la EspA-ax a las diferentes áreas de tu vida? Por ejemplo:

- La fatiga, el dolor y la falta de sueño, a menudo, me hacen estar de mal humor, lo que afecta a mis relaciones.
- Mi discapacidad afecta a mi confianza y autoestima, lo que impacta negativamente en mi vida social.
- El dolor y la rigidez hacen que sea difícil cuidarme adecuadamente; me cuesta hacer cosas como lavarme el pelo o vestirme sin ayuda.
- Me preocupa cómo avanzará la enfermedad y si podré cuidar de mí en el futuro, tanto física como económicamente.
- La imprevisibilidad de las erupciones hace que me sea difícil asistir a clase regularmente y mantenerme al día con el trabajo.



Instrucciones: estos son solo algunos ejemplos de cómo la EspA-ax podría afectar a las personas. Piensa en tus propias experiencias y escribe cómo los síntomas de tu EspA-ax afectan a las diferentes áreas de tu vida.

P2. ¿Qué te gustaría lograr a través de la atención de la EspA-ax? Por ejemplo:

- La atención puede incluir apoyo social, meditación y mindfulness, terapia o asesoramiento sobre salud mental, fisioterapia, terapia acuática y tratamiento médico, entre otros.
- Poder completar mi curso universitario.
- Poder sobrellevar el día de trabajo y sentir que mis compañeros saben que estoy haciendo un buen trabajo.
- Tener la confianza de salir a reunirme con amigos con más frecuencia.
- Lograr una mejor calidad del sueño, donde consiga un buen descanso.
- Poder hacer jardinería u otras aficiones nuevamente.
- Sentirme motivado para cuidar de mí mismo y sentirme menos desalentado.

P3. ¿Cuál es tu grado de satisfacción con las metas que tu atención actual te permite alcanzar?

Si tuvieras que calificar tu atención actual en una escala del **1 al 5**, donde **1** es "muy insatisfecho" y **5** es "muy satisfecho", ¿cuál sería tu calificación?

 **Escribe las respuestas para tenerlas listas cuando hables sobre tu EspA-ax.**

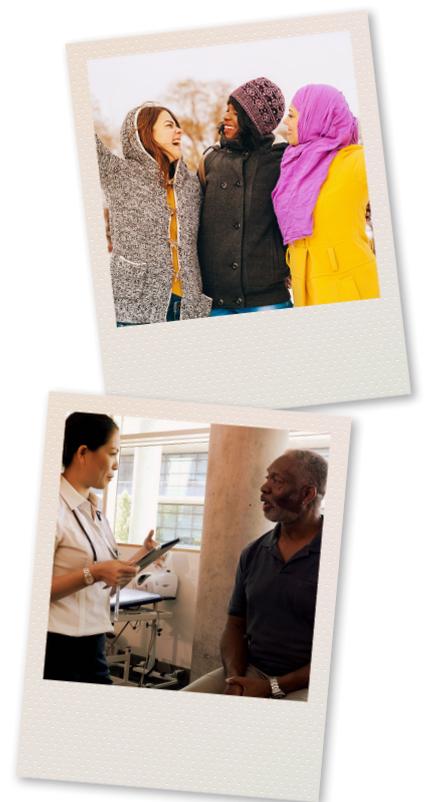


¿Cómo implementar la campaña "Habla para que te escuchen" con tu reumatólogo?

A veces, puedes sentirte como si tu reumatólogo se enfocara más en los aspectos "técnicos" de tu EspA-ax. Sin embargo, tu reumatólogo debería saber que los efectos de la EspA-ax pueden ser diferentes para cada persona y van mucho más allá del dolor y la inflamación.

Al informar a tu reumatólogo sobre cómo la EspA-ax afecta a tu vida y lo que te gustaría lograr con la atención médica, podéis trabajar juntos para mejorarla. Teniendo en cuenta lo que indicaste anteriormente, considera lo siguiente:

- Usa un lenguaje claro y ejemplos para hablar sobre los síntomas físicos y los impactos no físicos en tu vida que más te molestan, por ejemplo: "No puedo levantarme de la cama la mayoría de los días" o "Me preocupa mucho el trabajo".
- Analiza cualquier decisión importante que estés pensando tomar en tu vida, especialmente si está relacionada con tu EspA-ax, por ejemplo, cambiar de trabajo debido a la enfermedad o formar una familia.
- Explica qué es importante para ti en lo que respecta al tratamiento y la atención.
- Expresa que te gustaría participar en las decisiones relacionadas con tu tratamiento y atención. Juntos, evaluad los beneficios y riesgos de las diferentes opciones, acordad el plan y cómo controlaréis el progreso.
- Es posible que los exámenes médicos no siempre proporcionen un panorama completo. Incluso si el resultado de un examen muestra una mejoría, es importante dar ejemplos claros de cómo los síntomas pueden estar afectándote y hablar sobre las opciones para mejorar tu atención.
- No dudes en hablar sobre tu vida a futuro con EspA-ax y analizar tu atención a largo plazo.
- Si es posible, pídele a un familiar o amigo que te acompañe a la cita para que te apoye.
- **No dudes en hacer preguntas o plantear dudas, incluso si no parecen importantes.**





Cuando la EspA-ax te afecte, escríbelo para generar un panorama integral de cómo se ve afectada tu vida y lleva contigo las notas a tu próxima cita. Tu reumatólogo también puede proporcionarte herramientas de autoevaluación para completar entre citas.

Hablar sobre la EspA-ax con amigos, familiares y personas de confianza

Vivir con EspA-ax puede afectar a todos los aspectos de la vida cotidiana, incluidos el trabajo, la familia, la salud mental y las relaciones^{2,5}. Hablar sobre tus experiencias con familiares, amigos o personas de confianza puede ayudarte a que recibas apoyo, lo que te facilita un poco la vida.

Mantener una conversación sobre cómo te afecta la EspA-ax

Solo tú puedes decidir si hablarás con otras personas sobre tu EspA-ax y cuándo lo harás. Si decides hacerlo, sé sincero y considera los aspectos que has señalado anteriormente. No hay palabras correctas o incorrectas, tienes derecho a expresarte como lo desees.

Decide por qué estás teniendo esta conversación. Reconoce la importancia de trabajar juntos para manejar mejor el impacto de la EspA-ax en tu vida y sé claro sobre lo que necesitas. Si no necesitas nada, pero solo quieres que te escuchen, también puedes ser claro al respecto.

En el caso de las conversaciones personales, puede ser útil enfocarte en cómo las cosas te afectan o cómo te hacen sentir, en lugar de enfocarte en las acciones de la persona con la que estás hablando. Por ejemplo:

"Me preocupa no poder ocuparme de todas las tareas de la casa" en lugar de "No me ayudas con las tareas de casa".

Algunas personas se sienten avergonzadas o incómodas por su afección; hablar sobre ella puede ayudar a aliviar esos sentimientos y ayudar a otros a comprender que es difícil mantenerse positivo todo el tiempo.

Todos somos personas individuales y lo que funciona para una puede no funcionar para otra. Piensa en lo que es importante para ti, tómate tu tiempo y analízalo con otras personas cuando te sientas preparado.



Cómo obtener más información

Para obtener más información, visita www.asif.info/talk-to-be-heard

Para obtener más información sobre las organizaciones locales de pacientes, visita www.asif.info/members

References

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>.