

Talk to be Heard

(Hable para que lo escuchen)

Guía de debate sobre la EspA-ax

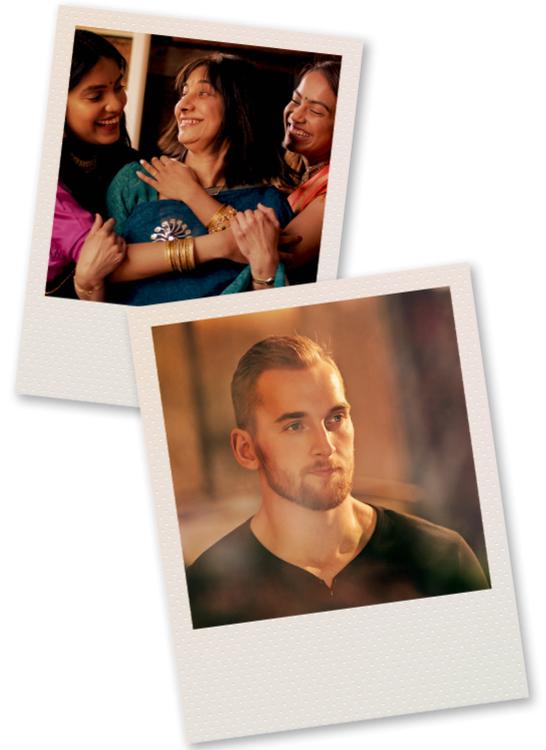
¿Por qué la campaña Hable para que lo escuchen?

"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 las afecta con sus seres queridos o incluso con su reumatólogo¹.

Pero no tiene que ser así. Al hacerse el tiempo para hablar sobre la EspA-ax, usted está dando un paso importante para priorizarse a usted y a su salud personal.

Esta guía tiene como objetivo ayudarlo para que, cuando se trata de EspA-ax, ¡hable para que lo escuchen! Ya sea en su próxima cita con el reumatólogo o cuando esté con sus seres queridos; use esta guía para ayudarlos a que lo ayuden.

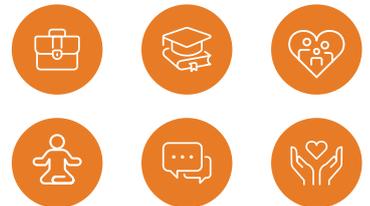


¿Cómo la EspA-ax afecta su vida?

Para que una conversación sobre su salud y bienestar sea eficaz, es útil tener en claro cómo la EspA-ax afecta su vida y qué le gustaría lograr con la atención que recibe. Considere lo siguiente:

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

Por ejemplo: trabajo, escuela, pasatiempos, familia, relaciones sociales, intimidad, física, emocional o financiera.



P1. ¿Cómo afecta la EspA-ax estas diferentes áreas de su vida? Por ejemplo:

- La fatiga, el dolor y la falta de sueño, a menudo, me hacen estar de mal humor, lo que afecta mis relaciones.
- Mi discapacidad afecta 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 cabello 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 conferencias universitarias regularmente y mantenerme al día con el trabajo.



Instrucciones: Estos son solo algunos ejemplos de cómo la EspA-ax podría afectar a las personas. Piense en sus propias experiencias y escriba cómo los síntomas de su EspA-ax afectan las diferentes áreas de su vida.

P2. ¿Qué le 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 colegas saben que estoy haciendo un buen trabajo.
- Tener la confianza de salir a reunirme con amigos con más frecuencia.
- Lograr un mejor sueño, donde sienta que descansé.
- Poder hacer jardinería u otros pasatiempos nuevamente.
- Sentirme motivado para cuidar de mí mismo y sentirme menos desalentado.

P3. ¿Qué tan satisfecho está con las metas que su atención actual le permite alcanzar?

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

 **Escriba las respuestas para tenerlas listas cuando hable sobre su EspA-ax.**



¿Cómo implementar la campaña Hable para que lo escuchen con su reumatólogo?

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

Al informar a su reumatólogo sobre cómo la EspA-ax afecta su vida y lo que le gustaría lograr con la atención médica, pueden trabajar juntos para mejorarla. Teniendo en cuenta lo que indicó anteriormente, considere lo siguiente:

- Use un lenguaje claro y ejemplos para hablar sobre los síntomas físicos y los impactos no físicos en su vida que más le molestan, por ejemplo: "No puedo levantarme de la cama la mayoría de los días" o "Me preocupa mucho el trabajo".
- Analice cualquier decisión importante que esté pensando tomar en su vida, especialmente si está relacionada con su EspA-ax, por ejemplo, cambiar de trabajo debido a la enfermedad o formar una familia.
- Explique qué es importante para usted en lo que respecta al tratamiento y la atención.
- Exprese que le gustaría participar en las decisiones relacionadas con su tratamiento y atención. Juntos, evalúen los beneficios y riesgos de las diferentes opciones, acuerden el plan y cómo controlarán 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 afectándole y hablar sobre las opciones para mejorar su atención.
- No dude en hablar sobre su vida a futuro con EspA-ax y analizar su atención a largo plazo.
- Si es posible, lleve a un familiar o amigo con usted para que lo apoye.
- **No dude en hacer preguntas o plantear dudas, incluso si no parecen importantes.**





Cuando la EspA-ax lo afecte, escríbalo para generar un panorama integral de cómo se ve afectada su vida y lleve las notas a su próxima cita. Su reumatólogo también puede proporcionarle 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 todos los aspectos de la vida cotidiana, incluidos el trabajo, la familia, la salud mental y las relaciones^{2,5}. Hablar sobre sus experiencias con familiares, amigos o personas de confianza puede ayudar a que reciba apoyo, lo que le facilita un poco la vida.

Tener una conversación sobre cómo le afecta la EspA-ax

Solo usted puede decidir si hablará con otras personas sobre su EspA-ax y cuándo lo hará. Si decide hacerlo, sea sincero y considere los aspectos que ha señalado anteriormente. No hay palabras correctas o incorrectas, usted tiene derecho a expresarse como lo desee.

Decida usted mismo porqué está teniendo esta conversación. Reconozca la importancia de trabajar juntos para manejar mejor el impacto de la EspA-ax en su vida y sea claro sobre lo que necesita. Si no necesita nada, pero solo quiere que lo escuchen, también puede ser claro al respecto.

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

“Me preocupa porque no puedo hacer todas las cosas que necesito en la casa” en lugar de “No me ayudas en la 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 persona puede no funcionar para otra. Piense en lo que es importante para usted, tómese su tiempo y analícelo con otras personas cuando se sienta listo para hacerlo.



Cómo obtener más información

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

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

Referencias

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 (supl. 10). <https://asif.info/wp-content/uploads/2018/04/ACR-Psych-Distress.pdf>.