

Talk to be Heard (Magsalita para Marinig)

Gabay sa talakayan ng axSpA

Bakit Magsasalita para Marinig?

"Matinding kaginhawahan ang naranasan ko pagkatapos kong magsalita nang hayagan tungkol sa kung paano talaga ako naaapektuhan ng axSpA at ang epekto nito sa napakaraming bahagi ng aking buhay." **Maranda van Dam, South Africa**

Ang pamumuhay nang may axial spondyloarthritis (axSpA) ay maaaring maging mahirap at nakapagbukod. Pagkatapos ng ilang taong pamumuhay na may kondisyon, maaaring maging natural para sa mga apektado ang huminto sa pagsasalita tungkol sa kung paano ito nakakaapekto sa kanila – sa kanilang mga mahal sa buhay, o maging sa kanilang rheumatologist.¹

Ngunit hindi kailangang mangyari ito sa ganitong paraan. Sa pamamagitan ng paglalaan ng oras para talakayin ang tungkol sa axSpA, gumagawa ka ng mahalagang hakbang sa pagbibigay-pryoridad sa iyong sarili at sa iyong personal na kalusugan.

Ang gabay na ito ay naglalayong tulungan ka upang pagdating sa axSpA, maaari kang Magsalita upang Marinig! Maging sa iyong paparating na appointment sa rheumatologist man o kapag kasama mo ang iyong mga mahal sa buhay; gamitin ang gabay na ito upang masuportahan sila sa pagsuporta sa iyo.



Paano naaapektuhan ng axSpA ang iyong buhay?

Para maging epektibo ang pagtalakay sa iyong kalusugan at kagalingan, makakatulong ang pagiging malinaw tungkol sa kung paano nakakaapekto ang axSpA sa iyong buhay, at kung ano ang gusto mong makamit sa iyong pangangalaga. Isaalang-alang ang mga sumusunod:

Aling mga bahagi ng iyong buhay ang pinaka-naaapektuhan ng axSpA

Halimbawa, trabaho, pag-aaral, libangan, pamilya, lipunan, matalik na mga relasyon, pisikal, emosyonal o pinansyal.



T1. Paano nakakaapekto ang axSpA sa iba't ibang bahagi na ito ng iyong buhay? Halimbawa:

- Nagdudulot ang pagkapagod, pananakit at kakulangan sa tulog ng madalas na pagkairita sa akin, na nakakaapekto sa aking mga relasyon.
- Nakakaapekto ang aking kapansanan sa aking kumpiyansa at pagpapahalaga sa sarili na negatibong nakakaapekto sa aking panlipunang buhay.
- Nagpapahirap ang pananakit at paninigas sa pangangalaga ko sa aking sarili nang maayos; Nahihirapan akong gumawa ng mga bagay tulad ng paghuhugas ng aking buhok o pagbibihis.
- Nag-aalala ako tungkol sa paglala ng sakit at kung mapangangalagaan ko ang aking sarili sa hinaharap, kapwa sa pisikal at pinansyal.
- Nagpapahirap ang kawalan ng katiyakan sa mga pagsumpong sa pagdalo ko nang regular sa mga lektura sa unibersidad at sa paggawa sa trabaho.



Mga Tagubilin: Ilan lamang ang mga ito sa mga halimbawa kung paano maaaring makaapekto ang axSpA sa mga tao. Isipin ang sarili mong mga karanasan at isulat kung paano nakakaapekto ang mga sintomas ng iyong axSpA sa iba't ibang bahagi ng iyong buhay.

T2. Ano ang gusto mong makamit sa pamamagitan ng iyong pangangalaga sa axSpA? Halimbawa:

Maaaring kabilang sa pangangalaga ang suportang panlipunan, pagmumuni-muni at pag-iisip, pagpapayo o terapiya sa kalusugan ng isip, physiotherapy, aquatic therapy at medikal na paggamot, bukod sa iba pa.

- Ang makapagtapos sa aking kurso sa unibersidad
- Ang kayaning malampasan ang araw ng trabaho at maramdaman na alam ng mga kasamahan ko na nakakagawa ako ng mahusay na trabaho
- Ang pagkakaroon ng kumpiyansa na lumabas upang makipagkita sa mga kaibigan nang mas madalas
- Ang pagkamit ng mas magandang pagtulog, na nakakaramdam ako ng pahinga
- Ang magawang muli ang paghahardin o iba pang libangan
- Ang makaramdam na nagaganyak na pangalagaan ang aking sarili at makaramdam na hindi gaanong nawawalan ng pag-asa

T3. Gaano ka nasisiyahan na nakapagbibigay-daan ang iyong kasalukuyang pangangalaga na makamit mo ang iyong mga layunin?

Kung bibigyan mo ang iyong kasalukuyang pangangalaga ng marka mula sa **1 hanggang 5**, kung saan ang **1** ay 'lubos na hindi nasisiyahan' at ang **5** ay 'lubos na nasisiyahan', ano ang magiging marka mo?



Isulat ang iyong mga tugon, upang maihanda mo ang mga ito kapag tinatalakay ang iyong axSpA.



Paano Magsalita para Marinig ng iyong Rheumatologist?

Minsan, pakiramdam mo mas nakatuon ang rheumatologist sa mga "teknikal" na elemento ng iyong axSpA. Gayunpaman, dapat malaman ng iyong rheumatologist na maaaring magkakaiba ang mga epekto ng axSpA para sa lahat at mas malawak kaysa sa pananakit at pamamaga.

Sa pamamagitan ng pagsabi sa iyong rheumatologist ng tungkol sa kung paano nakakaapekto ang axSpA sa iyong buhay at kung ano ang gusto mong makamit sa iyong pangangalaga, maaari kayong makapagtulungan upang mapabuti ito. Sa pag-iisip sa iyong nabanggit sa itaas, isaalang-alang ang sumusunod:

- Gumamit ng malinaw na pananalita at mga halimbawa para mapag-usapan ang mga pisikal na sintomas at hindi pisikal na epekto sa iyong buhay na higit na nakakaabala sa iyo – halimbawa "Hindi ako makabangon sa higaan sa halos lahat ng araw" o "Lubos akong nag-aalala tungkol sa trabaho."
- Talakayin ang anumang mga pangunahing desisyon sa buhay na iniisip mong gagawin, lalo na kung ito ay nauugnay sa iyong axSpA – halimbawa, pagpapalit ng iyong trabaho dahil sa sakit o pagsisimula ng pamilya.
- Ipalawanag kung ano ang mahalaga sa iyo pagdating sa paggamot at pangangalaga.
- Ipahayag na gusto mong makilahok sa mga desisyon tungkol sa iyong paggamot at pangangalaga. Magkasama ninyong tasahin ang mga benepisyo at panganib ng iba't ibang opsyon, magkasundo sa plano at sa kung paano ninyo susubaybayan ang pag-unlad.
- Maaaring hindi palaging nagbibigay ng kumpletong larawan ang mga medikal na pagsusuri. Kahit na nagpapakita ang resulta ng pagsusuri ng pagbuti, mahalagang magbigay ng malinaw na mga halimbawa kung paano ka pa rin naaapektuhan ng mga sintomas at pag-usapan ang tungkol sa mga opsyon upang mapabuti ang iyong pangangalaga.
- Huwag mag-atubiling pag-usapan ang tungkol sa iyong pamumuhay sa hinaharap nang may axSpA at talakayin ang iyong pangmatagalang pangangalaga.
- Kung maaari, magsama ng miyembro ng pamilya o kaibigan na susuporta sa iyo.
- **Huwag mag-atubiling magtanong o magsabi ng pag-aalinlangan, kahit na tila hindi mahalaga ang mga ito.**





Sa tuwing maaapektuhan ka ng axSpA, isulat ito upang makabuo ka ng komprehensibong larawan sa kung paano nito naaapektuhan ang iyong buhay, at dalhin ang mga tala sa iyong susunod na appointment. Maaari ding makapagbigay sa iyo ang iyong rheumatologist ng mga kasangkapan sa pansariling pagtatasa upang makumpleto sa pagitan ng mga appointment.

Pakikipag-usap tungkol sa axSpA sa mga kaibigan, pamilya at sa iyong mga pinagkakatiwalaan

Ang pamumuhay nang may axSpA ay maaaring makaapekto sa lahat ng aspeto ng pang-araw-araw na buhay kabilang ang trabaho, pamilya, kalusugan ng isip at mga relasyon²⁻⁵. Ang pakikipag-usap tungkol sa iyong mga karanasan kasama ang pamilya, mga kaibigan o mga pinagkakatiwalaan mo ay maaaring makatulong na masuportahan ka, na gawing mas madali ang buhay.

Pagkakaroon ng pag-uusap tungkol sa kung paano ka naaapektuhan ng axSpA

Ikaw lang ang makapagpasya kung makikipag-usap ka sa iba at kung kailan tungkol sa iyong axSpA. Kung magpasya kang gawin ito, maging tapat at isaalang-alang ang mga bagay na iyong nabanggit sa itaas. Walang tama o maling salita, may karapatan kang ipahayag ang iyong sarili paano mo man ito gawin.

Magpasya para sa iyong sarili kung bakit ginagawa mo ang ganitong pag-uusap. Kilalanin kung gaano kahalaga ito sa pagtutulongan upang mapamahalaan sa pinakamahusay na paraan kung paano nakakaapekto ang axSpA sa iyong buhay at maging malinaw tungkol sa kailangan mo. Kung wala kang kailangan ngunit gusto mo lang marinig, maaari ka ring maging malinaw tungkol diyan.

Sa mga personal na pag-uusap, makakatulong na bigyang-tuon kung paano nakakaapekto sa iyo ang mga bagay o kung ano ang nararamdaman mo, sa halip na magbigay tuon sa mga aksyon ng taong kinakausap mo. Halimbawa:

"Nag-aalala ako dahil hindi ko magawa ang lahat ng bagay na kailangang gawin sa paligid ng bahay" sa halip na *"Hindi mo ako tinutulungan sa paligid ng bahay"*

Ang ilang tao ay napapahiya o nahiihiya sa kanilang kalagayan – ang pakikipag-usap tungkol dito ay maaaring makatulong sa pagpapagaan ng mga damdaming iyon, at makakatulong sa iba na maunawaan na mahirap maging positibo sa lahat ng oras.

Lahat tayo ay indibidwal, at ang gumagana sa isang tao ay maaaring hindi gumana sa iba. Isipin kung ano ang mahalaga para sa iyo, maglaan ng oras, at talakayin ito sa iba kapag handa ka nang gawin ito.



Para sa karagdagang impormasyon

Para sa karagdagang impormasyon, mangyaring bisitahin ang www.asif.info/talk-to-be-heard

Upang malaman ang higit pa tungkol sa mga lokal na organisasyon ng pasyente, mangyaring bumisita sa www.asif.info/members

Mga Sanggunian

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>.