

Talk to be Heard

(Snakk for å bli hørt)

axSpA, diskusjonsveiledning

Hvorfor snakke for å bli hørt?

«En bølge av lettelse vasket over meg etter at jeg snakket åpent om hvordan axSpA virkelig påvirker meg og virkningen det hadde på så mange områder av livet mitt.»

Maranda van Dam i Sør-Afrika

Å leve med aksial spondyloartritt (axSpA) kan være vanskelig og isolerende. Etter årevis med tilstanden, kan det være naturlig for de som er rammet å slutte å snakke om hvordan den påvirker dem – med sine kjære, eller til og med revmatologen sin¹.

Men det trenger ikke å være slik. Ved å ta deg tid til å snakke om axSpA, tar du et viktig steg i å prioritere deg selv og din personlige helse.

Denne veiledningen har som mål å hjelpe deg slik at når det gjelder axSpA, kan du snakke for å bli hørt! Enten det er på din kommende avtale med revmatolog eller når du er sammen med dine kjære, kan du bruke denne veiledningen til å hjelpe dem med å støtte deg.



Hvordan påvirker axSpA livet ditt?

For at en samtale om din helse og velvære skal være effektiv, hjelper det å være klar på hvordan axSpA påvirker livet ditt, og hva du ønsker å oppnå med din pleie. Vurder følgende:

Hvilke områder av livet ditt påvirkes mest av axSpA?

For eksempel arbeid, skole, hobbyer, familie, sosialt, intime forhold, fysisk, følelsesmessig eller økonomisk.



Spm. 1. Hvordan påvirker axSpA disse ulike områdene av livet ditt? For eksempel:

- Tretthet, smerter og dårlig søvn får meg ofte til å være i dårlig humør, som påvirker forholdene mine.
- Min funksjonshemming påvirker selvtilliten og selvfølelsen min, og dette kan ha negativ innvirkning på det sosiale livet mitt.
- Smerter og stivhet gjør det vanskelig for meg å ta godt vare på meg selv; jeg sliter med å gjøre ting som å vaske håret eller kle meg selv.
- Jeg bekymrer meg for hvordan sykdommen vil utvikle seg og om jeg vil kunne ta vare på meg selv i fremtiden, både fysisk og økonomisk.
- Uforutsigbarheten av oppblussinger gjør det vanskelig for meg å delta på universitetsforelesninger regelmessig og holde tritt med arbeidet mitt.



Instruksjoner: Dette er bare noen få eksempler på hvordan axSpA kan påvirke folk. Tenk på dine egne erfaringer og skriv ned hvordan dine axSpA-symptomer påvirker ulike deler av livet ditt.

Spm. 2. Hva ønsker du å oppnå gjennom din axSpA-pleie? For eksempel:

Pleie kan inkludere sosial støtte, meditasjon og mindfulness, mental helserådgivning eller terapi, fysioterapi, vannterapi og medisinsk behandling, blant andre.

- Å kunne fullføre universitetsfaget mitt
- Å kunne komme seg gjennom arbeidsdagen og føle at kollegaer vet at jeg gjør en god jobb
- Ha selvtillit til å gå ut for å møte venner oftere
- Oppnå bedre søvn slik at jeg føler meg uthvilt
- Å kunne gjøre hagearbeid eller andre hobbyer igjen
- Å føle meg motivert til å ta vare på meg selv og være mindre motløs

Spm. 3. Hvor fornøyd er du med at din nåværende pleie lar deg nå målene dine?

Hvis du skulle gi din nåværende pleie en vurdering fra **1 til 5**, hvor **1** er «veldig misfornøyd» og **5** er «veldig fornøyd», hva ville vurderingen din være?



Skriv ned svarene dine slik at du har dem klare når du diskuterer din axSpA.



Hvordan kan du snakke for å bli hørt med revmatologen din?

Det kan av og til føles som om revmatologen fokuserer mest på de «tekniske» elementene i din axSpA. Revmatologen bør imidlertid vite at effektene av axSpA kan være forskjellige for alle og er mye bredere enn smerter og inflammasjon.

Ved å fortelle revmatologen om hvordan axSpA påvirker livet ditt og hva du ønsker å oppnå med pleien din, kan dere jobbe sammen for å forbedre den. Tenk på hva du noterte ovenfor, og vurder følgende:

- Bruk klart språk og eksempler for å snakke om de fysiske symptomene og ikke-fysiske innvirkningene på livet som plager deg mest – for eksempel «Jeg kan ikke komme meg ut av sengen de fleste dagene» eller «Jeg er veldig bekymret for å miste jobben».
- Diskuter alle viktige avgjørelser du tenker på å ta, spesielt hvis de er relatert til din axSpA – for eksempel jobbendring på grunn av sykdommen eller å starte en familie.
- Forklar hva som er viktig for deg når det gjelder behandling og pleie.
- Gi uttrykk for at du ønsker å være involvert i beslutninger om din behandling og pleie. Sammen kan dere vurdere fordelene og risikoene ved ulike alternativer, bli enige om planen og hvordan du vil overvåke fremdriften.
- Medisinske prøver kan ikke alltid gi et fullstendig bilde. Selv om et testresultat viser en forbedring, er det viktig å gi tydelige eksempler på hvordan symptomene fortsatt kan påvirke deg og snakke om alternativer for å forbedre omsorgen din.
- Ikke nøl med å snakke om en fremtid med axSpA og diskutere din langsiktige pleie.
- Hvis mulig, ta med deg et familiemedlem eller en venn for å støtte deg.
- **Ikke vær redd for å stille spørsmål, selv om de virker uviktige.**





Når axSpA påvirker deg, skriver du det ned slik at du kan danne et omfattende bilde av hvordan livet ditt påvirkes, og ta notatene med deg til neste avtale. Revmatologen kan også gi deg selvvurderingsverktøy som du kan bruke mellom avtalene.

Snakk om axSpA med venner, familie og de du stoler på

Å leve med axSpA kan påvirke alle aspekter av hverdagen, inkludert arbeid, familie, mental helse og personlige forhold²⁻⁵. Å snakke om dine erfaringer med familie, venner eller de du stoler på kan hjelpe med å støtte deg, og gjøre livet litt enklere.

Å ha en samtale om hvordan axSpA påvirker deg

Bare du kan bestemme om og når du skal snakke med andre om din axSpA. Hvis du bestemmer deg for å gjøre det må du være ærlig og vurdere tingene du har notert deg ovenfor. Det finnes ingen riktige eller gale ord, du har rett til å uttrykke deg uansett hvordan du velger.

Bestem deg for hvorfor du har denne samtalen. Anerkjenn hvor viktig det er å jobbe sammen for å best styre hvordan axSpA påvirker livet ditt og være tydelig på hva du trenger. Hvis du ikke trenger noe annet enn bare å bli hørt, kan du være tydelig på det også.

Med personlige samtaler kan det hjelpe å fokusere på hvordan ting påvirker deg eller hvordan ting får deg til å føle deg, i stedet for å fokusere på handlingene til personen du snakker med. For eksempel:

«Jeg er bekymret fordi jeg ikke kan gjøre alt som må gjøres i huset» i stedet for «Du hjelper meg ikke med husarbeidet»

Noen mennesker føler seg flaue eller skamfulle over tilstanden sin – å snakke om det kan hjelpe med å lindre disse følelsene og hjelpe andre med å forstå at det er vanskelig å være positiv hele tiden.

Vi er alle enkeltpersoner, og hva som fungerer for én person fungerer kanskje ikke for en annen. Tenk på hva som er viktig for deg, ta deg tid og diskuter det med andre når du føler deg klar til å gjøre det.



For mer informasjon

For mer informasjon, gå til www.asif.info/talk-to-be-heard

For å finne ut mer om lokale pasientorganisasjoner, gå til www.asif.info/members

Referanser

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>.