

Talk to be Heard

(Snakk for å bli hørt)

Innledning

Å leve med aksial spondyloartritt (axSpA) kan være vanskelig og isolerende. På grunn av måten axSpA påvirker kroppen til en person, kan det ha en ødeleggende innvirkning på mange aspekter av hverdagen, spesielt når det gjelder arbeid, familie og forhold med¹:



Mer enn 60 % lider av dårlig psykisk helse^{2,3,7}



2/3 står overfor arbeidsrelaterte problemer, som for eksempel å ta sykefravær eller redusere arbeidstiden⁴



1 av 3 opplever forverrede forhold til deres signifikante andre⁵



Etter årevis med tilstanden, kan det være naturlig for mennesker som lever med axSpA å slutte å snakke om hvordan det påvirker dem – med sine kjære, eller til og med revmatologen sin⁶.

«Talk to be Heard» er en global kampanje som tar sikte på å endre dialogen mellom mennesker som lever med axSpA og deres støttesystem, fra venner og familie til deres revmatologer og andre omsorgspersoner.

Talk to be Heard-kampanjen

Mellom februar og april 2022 vil Talk to be Heard-kampanjen oppmuntre personer med axSpA til å snakke om hvordan tilstanden deres påvirker dem.

- **Med revmatologen sin** – fordi bare ved å diskutere realitetene til axSpA, kan revmatologer og deres pasienter jobbe sammen for å forbedre pleien
- **Med familie og venner** – fordi de er en kilde til støtte for mennesker som lever med axSpA
- **Med axSpA-fellesskapet** – fordi å dele erfaringer kan hjelpe andre som lever med axSpA

Kampanjen inkluderer en diskusjonsveiledning for personer som lever med axSpA om hvordan man håndterer disse ulike samtalene og gir dem rom for å lage notater som forberedelse til revmatologivtaler. Diskusjonsveiledningen er blitt laget i samarbeid med pasientorganisasjoner og revmatologer.

Hva skjer videre?

Hvis du vil vite mer om kampanjen, kan du gå til www.asif.info/talk-to-be-heard

Vi oppfordrer deg også til å dele kampanjen med pasientene dine som en støtteressurs og til å ta kontakt med axSpA-fellesskapet.

Referanser

1. Mease PJ, Van Der Heijde D, Karki C, et al. Characterization of Patients With Ankylosing Spondylitis and Nonradiographic Axial Spondyloarthritis in the US-Based Corona Registry. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2018;70:1661-1670. 2. 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. 3. 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>. 4. 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. 5. 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. 6. Novartis data on file: axSpA Market Research. Last accessed November 2021. 7. Sánchez-López, Maria & Roman, Ana & Dresch, Virginia & García-Quintáns, Lorena & Rodrigo-Holgado, Irene. (2016). Women Are More at Risk of Poor Mental Health: Mental Health of Spanish Nurses Measured by the GHQ-12. *Women's Health Bulletin*. 3. 10.17795/whb-29603.