

Hablá para ser Escuchado

Guía de debate sobre la Espondiloartritis Axial (EspAax)

¿Por qué la campaña Hablar para ser Escuchado?

“Me arrastró una ola de alivio después de haber hablado abiertamente sobre cómo me afecta la EspAax y el impacto que tiene en tantas áreas de mi vida”.

Vivir con Espondiloartritis Axial (EspAax) 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 hacerte el tiempo para hablar sobre la EspAax, estás dando un paso importante para priorizarte a vos y tu salud.

Esta guía tiene como objetivo ayudar para hablar y ser escuchado. Ya sea en tu próxima cita con el reumatólogo o cuando estés con tus seres queridos; usá y compartí esta guía para ayudarlos a que lo ayuden.



¿Cómo la Espondiloartritis Axial (EspAax) afecta tu vida?

Para que una conversación sobre salud y bienestar sea eficaz, es útil tener en claro cómo la EspAax afecta tu vida y qué te gustaría lograr con la atención que recibís. Considerá lo siguiente:

¿Qué áreas de tu vida se ven más afectadas por la EspAax?

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



Pl. ¿Cómo afecta la EspAax estas diferentes áreas de tu vida? Porejemplo:

- 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 EspAax podría afectar a las personas. Pensá en tus propias experiencias y escribí cómo los síntomas de tu EspAax afectan las diferentes áreas de tu vida.

P2. ¿Qué te gustaría lograr a través de la atención de la EspAax? Porejemplo:

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 estás con las metas que la atención médica te permite alcanzar?

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



Escribí las respuestas y tenelas listas cuando hablé sobre tu EspAax.

¿Cómo implementar la campaña Hablar para ser Escuchado con tu reumatólogo?

A veces, podés sentir que el reumatólogo se enfoca más en los aspectos “técnicos” de la EspAax. Sin embargo, el reumatólogo debería saber que los efectos de la EspAax pueden ser diferentes para cada persona y van mucho más allá que el dolor y la inflamación.

Al hablar con el reumatólogo sobre cómo la EspAax afecta tu vida y lo que a vos te gustaría lograr con la atención médica, pueden trabajar juntos para mejorarla. Teniendo en cuenta lo que indicó anteriormente, considerá lo siguiente:

- Usá un lenguaje claro y ejemplos para hablar sobre los síntomas físicos y los impactos no físicos en tu vida que a vos más te molestan, por ejemplo: “No puedo levantarme de la cama la mayoría de los días” o “Me preocupa mucho el trabajo”.
- Analizá cualquier decisión importante que estés pensando tomar, especialmente si está relacionada con su EspAax, por ejemplo, cambiar de trabajo debido a la enfermedad o formar una familia.
- Explicá qué es importante para vos, en lo que respecta al tratamiento y la atención.
- Expresá que a vos te gustaría participar en las decisiones relacionadas con el tratamiento y la atención. Junto a tu médico, evaluá los beneficios y riesgos de las diferentes opciones, acordá 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 la atención médica.
- No dudés en hablar sobre la vida a futuro con EspAax y analizar la atención médica a largo plazo.
- Si es posible, llevá a un familiar o amigo con vos para que lo apoye.
- **No dudés en hacer preguntas o plantear dudas, incluso si no parecen importantes.**





Cuando la EspAax te haga sentir afectado, escríbilo para generar un panorama integral de cómo afecta tu vida y llevá las notas a la próxima cita médica. El reumatólogo también puede proporcionarte herramientas de autoevaluación para que completés antes de tu siguiente turno médico.

Hablar sobre la Espondiloartritis Axial (EspAax) con amigos, familiares y personas de confianza

Vivir con EspAax 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 EspAax

Solo vos podés decidir si hablarás con otras personas sobre la EspAax y cuándo lo harás. Si decidís hacerlo, sé sincero y considerá los aspectos señalados anteriormente. No hay palabras correctas o incorrectas, vos tenés el derecho a expresarse como deseás.

Tené claro porqué estás teniendo esta conversación. Reconocé la importancia de trabajar juntos para manejar mejor el impacto de la EspAax y sobre lo que necesitás. Si no necesitás nada, pero solo querés ser escuchado, también podés ser claro al respecto.

En el caso de las conversaciones personales, puede ser útil enfocarse en cómo las cosas te afectan o cómo a vos te 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 ayudás 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. Pensá en lo que es importante para vos, tomate tu tiempo y analizalo con otras personas cuando te sientas listo para hacerlo.



Cómo obtener más información

Para obtener más información, visitá www.infolumbalgia.com/hablaparaserescuchado

O seguí la campaña a través de nuestras redes   [@hablaparaserescuchado](https://www.instagram.com/hablaparaserescuchado)

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>.