

Únava:

Neviditeľný symptóm
sclerosis multiplex (SM)

Zrieknutie sa zodpovednosti

Táto brožúra bola vytvorená Multiple Sclerosis International Federation (MSIF), ktorá nám ju poskytla na adaptáciu. Brožúra bola v anglickom jazyku a následne preložená do slovenčiny. Vynaložili sme maximálne úsilie na to, aby sme sa uistili, že všetky informácie v tejto publikácii a preklad z anglického originálu sú správne. Neprijímame zodpovednosť za chyby či opomenutia. Právne či vládne nariadenia sa môžu zmeniť. V prípade nejasností kontaktujte miestne orgány.

Na informácie by sa nemalo spoliehať pri navrhovaní liečebného postupu pre konkrétneho jednotlivca a nemali by sa používať namiesto návštevy, konzultácie či rady od lekára alebo iného kvalifikovaného poskytovateľa zdravotnej starostlivosti.

Prispievatelia

Poďakovanie patrí hlavne Marie-Claude Dufour, Dr Anita Rose a MSIF's International Resource Group za ich redakčné príspevky. Zároveň s veľkou vďakou oceňujeme ľudí so sklerózou multiplex, ktorí prispeli k tejto publikácii.

Adaptovaný zdroj

Sme veľmi vďační nasledovným členským organizáciám MSIF, ktorí nám dovolili adaptovať ich informačné zdroje, ktoré boli použité na vytvorenie tejto publikácie:



La Fondation ARSEP (France)
Fatigue et sclérose en plaques, 2017



MS Australia
MS and Fatigue, 2018



MS Society (UK)
Fatigue booklet, 2016

Obsah

Čo je SM únava?	4
Čo spôsobuje SM únavu?	6
V čom je SM únava iná v porovnaní s bežnou únavou?	8
Ako popísať SM únavu iným ľuďom	10
Porozumenie a zvládanie SM únavy	12
Zmeny v životnom štýle	17
Ďalšie zdroje	28
Vzor Denníka únavy	29

#MyInvisibleMS

Verzia 1: 2020

Grafika v tejto publikácii bola adaptovaná z kampane Svetového Dňa SM 2019, „Moja neviditeľná SM“ (vyššie je vyobrazený oficiálny hashtag kampane #MyInvisibleMS).

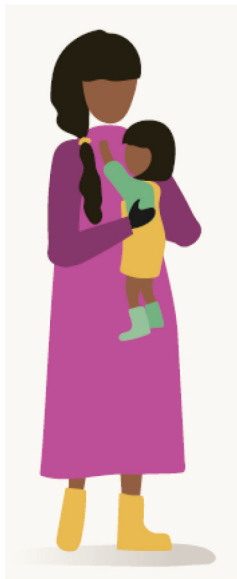
Čo je SM únava?

Únava je jedným z najrozšírenejších, najneprijemnejších symptómov, ktoré sa vyskytujú u ľudí so sklersis multiplex (SM). Pre niektorých ľudí ide o symptóm, ktorý najviac ovplyvňuje ich život.

SM únava nie je len ťažko definovateľná, ale navyše patrí aj k neviditeľným symptómom (inak povedané, iní ľudia ju nepostrehnú). Práve kvôli tomu je ťažké popísať ju, ostatní ľudia ju nemusia pochopiť a môžu ju chybné interpretovať. Veľmi často je popisovaná ako ťažká únava (malátnosť), celková slabosť alebo nedostatok energie, ale tiež aj ako totálne vyčerpanie.

Realitou je, že každá definícia je správna, pretože tento pocit je subjektívny a každý pociťuje SM únavu inak.

Na rozdiel od bežnej únavy SM únava môže prísť znenazdajky, zvyčajne bezdôvodne, pretrváva dlhšie a tiež je náročnejšie zotaviť sa z nej. Môže byť dočasná,



„Únava je najneviditeľnejší symptóm sklerózy multiplex! Taktiež je to symptóm, ktorý je ťažko pochopiteľný rodinou, priateľmi či opatrovníkmi. Únava je ten symptóm, vďaka ktorému si ostatní ľudia myslia, že robíš z komára somára kvôli ničomu.“

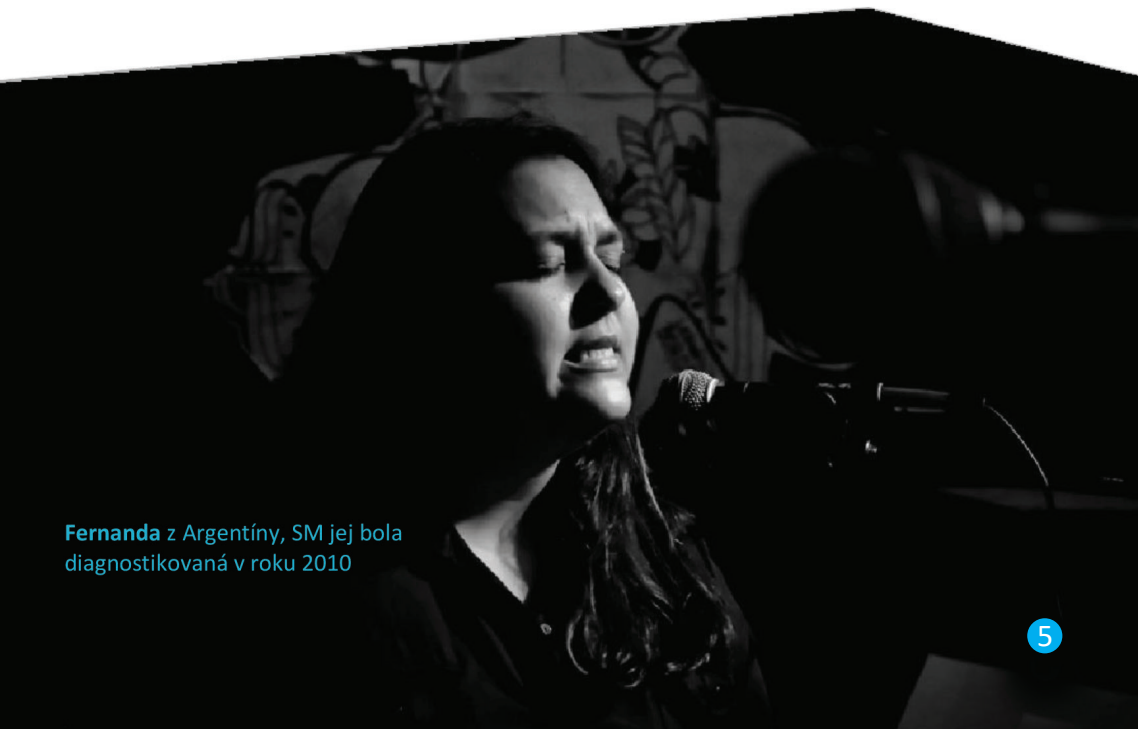
Tara, India

napríklad počas ataku, alebo relapsu (známa ako „skrat“), kvôli infekcii či nesúvisiacej chorobe, alebo na začiatku užívania niektorým SM liečív. Taktiež môže ísť o chronickú únavu, vyskytujúcu sa aj pri dostatočnom oddychu.

SM únava môže dočasne negatívne ovplyvniť aj iné SM symptómy (napríklad slabosť vo svaloch či problémy s videním), no u niektorých ľudí sa to môže zlepšiť práve po oddychu. SM únava môže byť tie výsledkom iných SM symptómov, ako sú napríklad problémy s chôdzou, bolesť, slabosť vo svaloch či depresia.

Niekedy ľudia pociťujú kognitívnu únavu, ktorá ovplyvňuje pamäť, schopnosť učenia, koncentráciu, schopnosť rozhodovania a rozsah pozornosti. Tieto symptómy sú tiež označované ako zahmlené myslenie.

Niektorí ľudia prežívajú práve chronickú SM únavu, čo znamená, že únava je prítomná aj vtedy, keď oddychujú. SM únava sa vystupňuje v druhej časti dňa a môže byť zhoršená stresom či vysokou teplotou.



Fernanda z Argentíny, SM jej bola diagnostikovaná v roku 2010

Čo spôsobuje SM únavu?

Príčinám SM únavy zatiaľ úplne nerozumieme. Predpokladá sa, že ide o výsledok rôznych faktorov, ktoré sú spôsobené čiastočne samotou sklerózou multiplex (ide o primárnu únavu) a čiastočne inými faktormi (ide o sekundárnu únavu).

Primárna SM únava je spôsobená zmenami v mozgu a poškodením centrálnej nervovej sústavy. Poškodenie ovplyvňuje nervy tým, že narúša komunikáciu medzi mozgom, miechou a ostatnými časťami tela. Výsledkom je, že telo je nútené vynaložiť viac energie na bežné fungovanie, čo môže viesť k narastajúcej SM únave. Slabosť vo svaloch a kognitívne funkcie sú tiež ovplyvnené zmenami v mozgu, takže tiež potrebujú vynaložiť viac energie ako zvyčajne, čo opäť môže viesť k SM únave.

Sekundárna SM únava je výsledkom života so sklerózou multiplex. Napríklad, symptómy ako depresia, bolesť, narušený spánok kvôli svalovým spazmom alebo inkontinencii – to všetko môže zhoršiť SM únavu. SM únava sa môže vyskytovať ako vedľajší účinok pri užívaní niektorých SM liečiv, pri nedostatočnej fyzickej aktivite, strese, zlých stravovacích návykoch či infekcii. Pridružené či nesúvisiace zdravotné problémy môžu tiež zhoršiť SM únavu.



Kimiko z Japonska, so SM žije od roku 1970

„Únava pri skleróze multiplex je niečo veľmi špecifické, pretože môžeme spať tak dlho, ako sa len dá, no nič to nezmení. Je to vskutku ako zdrvu-
júce vyčerpanie. V jednej chvíli si úplne v poriadku a pár minút na to sa cítiš vyčerpane a všetko zrazu začne byť veľmi ťažké.“



Pohybovanie sa, jedenie, práca, rozprávanie – skrátka všetko je veľmi ťažké! Je to ako keby tvoje telo zaspávalo, no tvoja hlava nezaspí. Niekedy aj spánok samotný je príliš ťažký, pretože telo skrátka vypovedalo službu no tvoja hlava nie.“



Marie z Francúzska,

SM jej bola zistená v roku 2016

V čom je SM únava iná v porovnaní s bežnou únavou?

SM únava je viac ako bežná únava, ktorú ľudia pociťujú po námahe alebo po nedostatočnom spánku v noci. Bežná únava nás tiež môže ovplyvňovať, no SM únava je viac než len to.

SM únava môže byť fyzická či mentálna – v momente vysáva energiu a núti vás prestať robiť čokoľvek, čo robíte. SM únava môže byť veľmi vyčerpávajúca a, na rozdiel od bežnej únavy, trvá dlhšie zotaviť sa z nej.

SM únava ochromujúca. Môže prísť kedykoľvek bez varovania či bez akéhokoľvek zjavného dôvodu. Niektorí ľudia uvádzajú, že SM únavu pociťujú po miernych aktivitách, ako sú napríklad písanie, čítanie a neodkladne po-

trebujú oddych. Iní hovoria, že SM únava príde po fyzickej námahe, ako napríklad prechádzka so psom či nakupovanie. Ďalší tvrdia, že SM únava príde po kognitívnej námahe, ako napríklad práca na počítači alebo úloha, ktorá je psychicky náročná. SM únavu môže človek pociťiť hneď po zobudení, niekedy aj každý deň, dokonca po kvalitnom nočnom spánku.

„Moja SM Únava je ako extrémna pásmová choroba. Aj napriek kvalitnému nočnému spánku sa ráno zobudím s pocitom, že som strávila celú noc vonku.“

Najia z Maroka, SM jej bola zistená v roku 2014, no symptómy SM pociťovala roky predtým



Jacek z Poľska, SM mu bola
diagnostikovaná v roku 2011

Čo vieme o SM únave:



- Postupom dňa sa zhoršuje
- V porovnaní s bežnou únavou sa objavuje viac náhle a nečakane
- Je závažnejšia v porovnaní s bežnou únavou
- Zhoršuje sa vplyvom tepla a vlhkosti
- Denný režim narúša viac ako bežná únava

Ako popísať SM únavu iným ľuďom

Môže byť veľmi komplikované popísať SM únavu rodine, priateľom, kolegom či zdravotnému personálu, ale pomáhať ostatným porozumieť SM únave vám môže pomôcť urobiť život s SM únavou menej frustrujúci.

Rodina či priatelia si niekedy môžu všimnúť prejavy SM únavy. Napríklad, príbuzní si po čase môžu všimnúť, že neskôr v priebehu dňa sa vám zhoršuje chôdza alebo si všimnú, že po dokončení nejakej úlohy vám trvá oveľa dlhšie, kým v konverzácii odpoviete na položenú otázku. Vidieť prejavy SM únavy môže pomôcť ľuďom okolo vás v tom,

aby vám vedeli ponúknuť adekvátnu pomoc či podporu.

Stane sa však aj to, že SM únavu nebude pre naše okolie viditeľná, pretože ide o neviditeľný symptóm. Používanie rôznych analógií či metafor na popísanie SM únavy môže pomôcť priateľom, rodine či kolegom porozumieť a pochopiť to, čo prežívate.



„Ako neviditeľný symptóm, únavu sa veľmi ťažko vysvetľuje, takže používam metafory a pokúšam sa pomôcť ostatným porozumieť. Napríklad, poprosím niekoho, aby si predstavil vstať z ľahu, pričom sú zároveň privalení skalou.“

Laura, Keňa. SM jej bola diagnostikovaná v roku 2006, v roku 2019 jej bolo diagnostikované ochorenie Neuromyelitis optica

Tieto príklady môžu byť pre vás užitočné na popísanie SM únavy:



Semafor:

■ Zelená

Cítite sa ako auto, ktoré prechádza na zelenú a môže pokračovať v ceste, pretože má dostatok energie

■ Oranžová

Auto musí popremýšľať nad zastavením, aby sa vyhlo riziku nehody

■ Červená

Auto musí zastaviť a oddýchnuť si, ak chce pokračovať

Batéria:



- Batéria je **plne nabitá**, funguje normálne a máte dostatok energie na to, aby ste dokončili všetky vaše bežné denné aktivity



- Batéria sa **vybíja**, spomaľuje sa výkon, čiže ňou musíte šetriť a naplánovať jej nabitie



- Batéria je **úplne vybitá**, čiže musíte ukončiť všetky začaté aktivity. Nabíjanie bude trvať dlhšie ak neprebehne vtedy, keď začne byť potrebné.

„Moja únava sa zvykne zhoršovať v teple a v stresujúcich situáciách. Taktiež sa to zhoršuje postupom dňa, ako keby sa mi postupne vybíjala moja osobná batéria.“


José María Ramos zo Španielska, SM jej bola diagnostikovaná v roku 1999

Porozumenie a zvládanie SM únavy

Je možné zvládnuť, alebo dokonca redukovať SM únavu efektívne, a to pomocou zdravého a aktívneho životného štýlu.

Zvládanie SM únavy zahrňuje efektívne narábanie so svojou energiou a tiež určovať prioritu všetkým svojim úlohám – od najdôležitejších po najmenej dôležité. Nájsť si čas na analyzovanie vašej SM únavy a hľadanie stratégií na jej zvládanie môže byť veľmi namáhavým cvičením samo o sebe. Avšak môže byť veľmi užitočné identifikovať veci, ktoré stoja za vašou SM únavou a nájsť spôsob, ako s tým pracovať.

Neexistuje 1 odpoveď či 1 spôsob zvládania SM únavy, ktorý bude zaručene fungovať pre všetkých – každý je iný, čiže spôsob, ako zvládate vašu SM únavu pravdepodobne nie je ten istý, ako u spôsobu niekoho iného. Avšak, táto sekcia vám pomôže zväžiť a zvládnuť veci, ktoré SM únavu zhoršujú a zároveň poskytnie niekoľko návrhov na zvládanie SM únavy.



Albertovi bola SM zistená v roku 1999, no symptómy má už od roku 1970. Vo vzduchu bol už niekoľkokrát, vrátane 1. skoku padákom v roku 2017 (na fotke).



Viesť si denník únavy

Vedenie si Denníka únavy vám môže pomôcť porozumieť tomu, ako prežívate SM únavu. Keď si prejdete svoj Denník únavy spolu s vašimi zdravotníckymi záznamami či liekmi, ktoré v istú hodinu či v istý deň užívate, tak spolu s vaším lekárom si môžete všimnúť veci, ktoré pravdepodobne vašu únavu zhoršujú. Keď niečo také nájdete, tak spolu s lekárom môžete prediskutovať možné riešenia.

Doplnením Denníka únavy o ďalšie, aktualizované záznamy – potom, čo ste sa rozhodli spraviť zmeny v predchádzajúcich alebo ste úspešne prekonali niektoré symptómy únavy – môžete porovnať oba záznamy a preskúmať, či ste zmenami, ktoré ste urobili, dosiahli želaný efekt.

Mnoho ľudí nemá rado vedenie si denníka, no môže to byť veľmi užitočné. Ľudia, ktorí si vedú denníky často hovoria, že pociťujú

pozitívne zmeny ohľadne ich SM únavy.

Taktiež vnímajú, že sa zlepšilo vnímanie ich SM únavy zo strany rodinných príslušníkov, ako napríklad prejavy SM únavy a rodina či priatelia tiež vedia trefnejšie ponúknuť pomoc či podporu.

Pri popise vašich aktivít by ste mohli považovať za užitočné zahrnúť viac detailov o tom, ako tieto aktivity prebiehali. Napríklad, nakupovanie môže predstavovať krátky nákup v miestnom obchodíku, no zároveň aj nákup vo veľkom nákupnom centre, čo v sebe zahŕňa dlhé pochodovanie vo viacerých obchodoch či tlačenie ťažkého nákupného vozíka. Čím viac detailov spomeniete, tým bude Denník únavy užitočnejší.

Ako a kedy používate váš Denník únavy je len na vás. Niektorí si robia poznámky „za pochodu“, iní si robia záznamy vo vybraných častiach dňa. Ak si však vyplňate denník na konci dňa, tak majte na pamäti, že vaša únava môže ovplyvniť to, ako si spomeniete na úroveň únavy počas dňa.



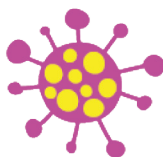


Zvýšiť kvalitu spánku

Nedostatok spánku môže byť hlavnou príčinou vašej SM únavy, alebo jednou z mnohých. Existuje niekoľko vecí, ktoré vám môžu narušiť spánok:

- svalové spazmy alebo nepokojné nohy
- bolesť
- potreba na toaletu
- nespavosť
- príliš veľa kofeínu alebo alkoholu, predovšetkým krátko pred spaním
- hluk
- teplota
- úzkosť depresia
- svetlo
- lieky

Vedenie si Spánkového denníka (alebo vrátane záznamov o spánku v Denníku únavy, ktorý bol spomenutý vyššie) vám môže pomôcť identifikovať príčiny zlej kvality spánku a stratégie, ktoré vy či váš lekár viete uviesť do praxe. Napríklad, mohlo by byť užitočné dodržiavať spánkovú hygienu, alebo skúsiť lieky, ktoré by vám mohli pomôcť pri svalových spazmách, depresii alebo častej potrebe na toaletu.



Infekcia

Infekcie, ako napríklad prechladnutie alebo infekcia močového mechúra často vedú k neočakávanej únave, predovšetkým k zvyšujú vašu telesnú teplotu. Ak máte infekciu, tak je veľmi dôležité, aby ste ju liečili čo najskôr, aby ste dostatočne oddychovali, pili dostatok tekutín a predišli zvyšovaniu telesnej teploty.





Dopad liekov na SM únavu

Mnoho liekov, ktoré sa používajú pri liečení symptómov SM má nežiadúce účinky, ktoré môžu prispieť k SM únave. Ak ide o nový liek, alebo meníte dávkovanie, alebo sa mení doba dňa, kedy liek užívate, tak aj povaha vašej SM únavy sa môže meniť.

Ak si myslíte, že vaše lieky majú vplyv na vašu SM únavu, tak by ste to mali prebrať s vašim lekárom. Lekár sa vie bližšie pozrieť na to, aké lieky beriete (vrátane liekov, ktoré si bežne kupujete v lekárni) a prípadne urobiť zmeny v užívaní. Na základe toho vie vyhodnotiť, či zmeny pomohli k lepšiemu alebo skôr horšiemu. Niekedy ide o pokus a následný omyl, no mnohým ľuďom tieto zmeny pomohli. Majte však na pamäti, že by ste nemali meniť dávkovanie svojich liekov bez konzultácie s lekárom.



Daan z Holandska, SM mu bola diagnostikovaná v roku 2008



Zmeny v nálade

Úzkosť, depresia a zmeny v nálade nie sú novinkou pri skleróze multiplex. Aj tieto javy môžu spôsobiť pocit únavy. Môže byť náročné rozuzliť tieto 2 problémy – môžu sa totiž navzájom ovplyvňovať.

Je veľa možností ako riešiť tieto emocionálne problémy. Úspešná liečba môže pomôcť zľahčiť SM únavu a na oplátku, zredukovanie SM únavy môže pomôcť zredukovať aj stres či úzkosť.

Všímavosť ako technika (nazývaná mindfulness) môže byť veľmi nápomocnou metódou pri zvládaní emocionálnych problémov a mnoho ľudí uvádza, že to má pozitívny vplyv aj na SM únavu.

Ak sú emocionálne problémy veľmi intenzívne, tak sa porozprávajte s členom vášho tímu zdravotníkov, ako napríklad s SM sestrou alebo so psychológom. Oni vám poskytnú lieky alebo vám budú vedieť odporučiť niekoho, kto vám pomôže vaše emocionálne problémy zvládnuť.



Ďalšie zdravotné problémy

SM spôsobuje rozličné zdravotné ťažkosti, no je potrebné mať na mysli, že nie každý zdravotný problém musí súvisieť so sklerózou multiplex. Iné príčiny, ako napríklad menopauza, anémia či ochorenia štítnej žľazy môžu byť vzaté do úvahy. Všetky spomenuté môžu spôsobovať SM únavu alebo ju zhoršiť. Poradte sa so svojim lekárom, ak si nie ste istí, že za vašimi problémami je SM.

Zmeny v životnom štýle

Pri zvládaní SM únava môže byť užitočné, ak sa zamyslíme nad svojim životným štýlom – ako my (či tí okolo nás) pristupujeme k práci, oddychu či nášmu voľnému času. Prioritou je zjednodušiť si jednotlivé úlohy a čo najlepšie využiť energiu, ktorú máme.



Robenie zmien

Zastavte sa na minútku a realisticke sa zamyslite nad tým, ako vás SM únava ovplyvňuje. Zvážte to, aké úpravy by ste boli ochotní urobiť. Skúste nájsť rovnováhu medzi aktivitou a relaxom, cvičením a oddychom, prácou a spoločenským životom. Majte však na mysli to, že zmeny, ktoré urobíte, ovplyvnia nie len vás, ale aj vašu rodinu, pri-

ateľov či kolegov v práci.

Zariadenia, ktoré pomáhajú pohybu môžu byť užitočným pomocníkom pri šetrení energie. Aj keď nepoužívate pomôcku pri pohybe denne, tak keď sa cítite veľmi unavene, tak môžete považovať za užitočné mať možnosť použiť vychádzkovú palicu, chodítko alebo stoličku. To by vám pomohlo zmenšiť množstvo energie, ktoré potrebujete pre pohyb.

„Moja rodina chápe moju únavu ako niečo, čo ma posúva až na hranicu mojich možností.

Avšak v práci to nie je také jednoduché – moji kolegovia nie sú tak empatickí ako moja rodina.“

Ana z Uruguaja, so SM žije od roku 1996





Kostas z Grécka, SM mu bola diagnostikovaná v roku 1991

„Jedinou praktickou vecou, ktorú som vyskúšala a ktorá funguje je plánovanie mojich aktivít. Snažím sa vyhýbať aktivitám, ktoré zaberajú príliš veľa energie či času, ale nič si neodopieram! Všetko si píšem do môjho programu, kde si počas týždňa plánujem čas pre seba – tam nie sú žiadne aktivity a viem si oddýchnuť, ak to potrebujem.“



Daphné z Belgicka, SM jej bola diagnostikovaná v roku 2014



Stanovovanie si priorit

Robenie zmien vo vašej rutine môže byť náročné, no stanovovanie si prioritných aktivít môže ušetriť energiu, ktorú viete využiť na tie veci, ktoré naozaj chcete alebo potrebujete urobiť. Ak SM únava znamená, že nie všetko viete urobiť za 1 deň, tak sústrediť sa na to najdôležitejšie môže pomôcť. Jeden zo spôsobov, ktorý môžete použiť je urobiť si zoznam vecí, ktoré typicky robíte počas dňa alebo týždňa, a potom:

- zaznačte tie, ktoré sú dôležité,
- zaznačte tie, ktoré by ste radšej nerobili,
- zaznačte tie, ktoré nemusíte robiť často,
- zaznačte tie, ktoré nepotrebujete robiť vôbec.

Pozrite sa na všetky aktivity, ktoré ste zaznačili ako dôležité a zamyslite sa:

- Môžu byť urobené tak, aby ste ušetrili viac energie?
- Mohli by byť spravené v inom čase, kedy by to bolo jednoduchšie?
- Môže vám s tým niekto pomôcť?
- Mohli by ste si tieto úlohy rozdeliť na viac dní?



Plánovanie

Použitím navrhovanej stratégie v sekcii „Stanovovanie si priorit“ budete poznať vaše priority, čo vám pomôže efektívnejšie si plánovať váš čas. Predstava robenia si denných či týždenných rozvrhov môže najskôr pôsobiť trochu zvláštne či rozkazovačne, no plánovanie dopredu vám môže pomôcť viac si veriť v dokončovaní vašich aktivít.

Plánovanie dopredu môže znamenať, napríklad, vytváranie si „oddychového času“ na zotavenie sa, ak vás SM únava „dostáva do kolien“ vždy približne v rovnakú časť dňa. Ak máte pred sebou unavujúcu úlohu, plán vám umožňuje urobiť si miesto na oddych pred, po alebo aj pred, aj po.

Jednoduché tipy, ktoré vám uľahčia plánovanie:

- Stanovte si ciele, no buďte realistickí.
- Skúste si počas dňa na striedačku naplánovať ľahšie a náročnejšie úlohy, tiež nezabudnite na oddych.
- Rozdeľte si náročné úlohy na viac, ktoré sú menej náročné. Napríklad, ak varíte väčšie jedlo, tak skúste nájsť recepty, kde si môžete časť jedla pripraviť vopred, čo vám umožňuje prestávky pri varení. Ďalšou možnosťou je hromadné varenie – teda navarenie si niekoľkých jedál naraz, pričom budete mať navarené na niekoľko dní vopred. Alebo, ak niekam idete autom,

tak si naplánujte prestávku. Taktiež, zväžte venčenie psíka na ceste, kde nájdete lavičku, na ktorej si môžete oddýchnuť a budete mať jednoduchý prístup ku vlaku či autobusu, ktorým sa dopravíte domov.

- O svoje plány sa podelte s ostatnými, najmä s rodinou, priateľmi, a ak je to možné, tak aj s kolegami. To môže prispieť k porozumeniu toho, ako vás SM ovplyvňuje. Tiež budú vedieť, ako vás podporiť či pomôcť vám.





Prosba o pomoc

Ľudia vám možno zvyknú hovoriť: „Ak by si čokoľvek potreboval/a ...“ alebo „Ak by som pre teba mohol/mohla čokoľvek urobiť ...“, ale nie vždy je jednoduché požiadať o pomoc, aj keď bola ponúknutá.

Mohlo by byť užitočné, ak by ste si pripravili zoznam úloh, s ktorými by ste potrebovali pomôcť. Možno ste to dokonca už aj urobili, keď ste si robili list priorit (v sekcii „Stanovovanie si priorit“). V takom prípade by ste vedeli povedať, s čím potrebujete pomôcť, ak vám niekto ponúkne pomoc.

Keď chcete požiadať o pomoc, tak nižšie sú napísané tipy, ktoré by mohli byť pre vás užitočné:

- **Majte na pamäti to, prečo žiadate o pomoc**

Požiadat' o pomoc je znamením sily, organizácie a túžby dokončiť rôzne úlohy. Nie je to znak slabosti.

- **Rozložte si úlohu**

Viacere činnosti sú zložené z niekoľkých menších úloh. Získať pomoc pri vykonávaní 1 menšej úlohy môže znamenať, že ste schopní rozložiť si činnosť a lepšie ju zvládnuť.

- **Načasovanie**

Zamyslite sa nad tým, ako dlho potrvá, kým dokončíte činnosť a tiež kedy ju potrebujete urobiť. Nezabudnite na prestávky!

- **Kategorizovanie**

Ďalšou užitočnou pomôckou môže byť aj kategorizovanie úloh do kategórií, ako napríklad „osobné“, „domácnosť“ alebo „zdravie“. Čo sa týka istých úloh, tak vám môže byť nepríjemné požiadať o pomoc.

Taktiež nezabúdajte na to, že aj váš tím zdravotníkov (lekár, zdravotná sestra, psychológ atď.) vám môžu pomôcť v tom, ako pristupovať k rôznym denným aktivitám.





Cvičenie

Pravdepodobne sa vám bude zdať, že je proti sedliackemu rozumu cvičiť, ak sa cítite unavene. Taktiež iné SM symptómy môžu cvičenie dosť znepríjemniť.

Avšak, cvičenie pomáha vaše telo udržiavať v čo najlepšej kondícii. Cvičením môžete zlepšiť vašu silu, kondíciu, náladu a tiež to pomáha zamedziť tomu, aby vaše svaly postupom času strácali silu (dekondícia).



Dekondícia môže byť veľmi bolestivou záležitosťou, nepriaznivo vplýva na celkovú pohyblivosť a spôsobuje pocity slabosti. Zdvíhanie náladu, budovanie sily a prevencia proti vzniku dekondície – to všetko môže pomôcť pri zvládaní SM únavy.

Taktiež je možné, že ľudia cvičia príliš veľa. Cvičenie musí byť v rovnováhe s oddychom. Tiež by ste sa mali vyhýbať cvičeniu tesne pred spaním. Môžete cvičiť v rámci skupiny alebo aj v pohodlí domova. V zdrojoch na konci tejto brožúry nájdete príklady cvičení, ktoré môžete robiť u vás doma. Ak máte k dispozícii fyzioterapeuta, tak ten s vami tiež môže pracovať na vytvorení vášho cvičebného programu.

Ak teplo neprospieva vašej SM únave, tak by ste si cvičenie mali naplánovať tak, aby ste sa vyhli príliš dlhému cvičeniu, ktoré môže viesť k prehriatiu vášho organizmu. Alternatívou tiež môže byť cvičenie vo vode – mnoho ľudí tvrdí, že im to pomáha dlhšie udržať primeranú teplotu tela. Chladiace šatky by vám tiež mohli pomôcť.



Zvládanie SM únavy v práci

Pravdepodobne by bolo vhodné, ak by ste s vaším zamestnávateľom konzultovali zmeny vašich pracovných podmienok, ako napríklad flexibilnejšie hodiny, pravidelné prestávky alebo parkovacie miesto bližšie ku vchodu do práce, alebo vo všeobecnosti zvážiť, či je vaše pracovné prostredie pre vás vhodné a prístupné. Ako bude spomenuté v sekcii „organizovanie životného

priestoru a pracoviska“, tak pracovný terapeut by vám v tomto mohol pomôcť. Skúste požiadať vášho zamestnávateľa, aby umožnil príchod pracovného terapeuta na pracovisko – môže to pomôcť nie len vám, ale aj vášmu zamestnávateľovi.

Nemusíte vášmu zamestnávateľovi povedať, že máte sklerózu multiplex, no ak sa pre to rozhodnete, tak by váš zamestnávateľ skôr porozumel tomuto ochoreniu a mohol by vám poskytnúť podporu.

„Na profesionálnej, sociálnej a rodinnej úrovni si špecificky všímam svoju SM únavu, pretože sa snažím bojovať s problémom a nie s ním žiť. Únava predovšetkým ovplyvňuje môj každodenný život – stále chcem súťažiť ako atlét, takže sa posúvam na hranicu svojich možností. To sa ale nedá vždy.“

João žije so SM od svojich 34 rokov. Únavu vo svojom každodennom živote si všíma najmä kvôli svojej profesii **cardio** fitness inštruktora a **bodybuildera**.





Držanie tela

Keď máte správne držanie tela, tak môžete ušetriť veľa energie. Je potrebné predovšetkým:

- byť vystretý/á a vyrovnaný/á,
- vyhnúť sa prílišnému zvíjaniu sa a ohýbaniu sa.

Mať dobré držanie tela – to chce cvik, ale postupom času to bude stále jednoduchšie a vaše telo si na nový, správny postoj zvykne.



Nájsť si čas na oddych a relax

U niektorých ľudí oddych pomáha zahnať únavu a môže byť veľmi dôležitý pri zvládaní únavy.



Sedenie

Snažte sa mať:



Oddychovanie môže predísť tomu, že sa dostanete do bodu totálneho vyčerpania, čo vás prinúti prestať robiť čokoľvek, čo robíte. Plánovanie odpočinku vám môže dať kontrolu nad tým, kedy sa rozhodnete byť aktívni a kedy sa rozhodnete dať si prestávku.

Niektorí ľudia preferujú niekoľko krátkych prestávok, alebo pre vás môže byť pohodlnejšie mať len 1, no dlhšiu prestávku. Napríklad:

- Skúste si počas dňa niekoľkokrát na chvíľku odpočinúť.
- Skúste si na dlhší čas počas dňa odpočinúť a to opakujte v rovnakom čase každý deň.
- Urobte si prestávku medzi príchodom domov z práce a prípravou na večer vonku.

Keď oddychujete, tak sa snažte z odpočinku vyťažiť maximum. Jednoduché práce okolo domu, rozprávanie sa s rodinou alebo pozeranie televízie môže byť uvoľňujúce (v porovnaní s prácou), no nie je to oddych v pravom slova zmysle. Môže to byť zložité, no cieľom oddychu by malo byť „vypnúť“ telo aj myseľ. Pomôcť na vyčistenie hlavy by mohli krátky spánok, meditácia alebo relaxačná hudba.

Ak si všimnete, že oddych vám narušujú rôzne obavy či starosti, tak si ich skúste napísať na papier s tým, že sa k nim vrátite až potom, keď si oddýchnete. Ak sa na ne pozrite po tom, čo si oddýchnete, tak vám ich vyriešenie príde oveľa jednoduchšie ako vtedy, keď ste boli unavení. Ak vám oddych naozaj pomáha pri zvládaní SM únavy, tak je veľmi dôležité, aby si aj ľudia okolo vás uvedomili, aký cenný je pre vás tichý, ničím nerušený odpočinok.

Podporné terapie, ako napríklad tai-chi, masáž, joga, aromaterapia či meditácia tiež stoja za zváženie, pretože vám môžu pomôcť pri relaxácii.



Zdravé stravovanie

a pitný režim môžu pomôcť zvládať SM

Kombinovať rozumné cvičenie a zdravé stravovanie vám môže pomôcť udržať si vhodnú hmotnosť a získať energiu, ktorú potrebujete. Strata hmotnosti či priberanie na váhe sa medzi pacientmi so SM vyskytujú bežne a môžu výrazne skomplikovať zvládanie SM únavy.

To, čo jete, je tiež dôležité. Napríklad, veľké, teplé jedlá môžu zhoršiť SM únavu a kofeín či drobné sladkosti môžu fungovať ako životabudič, ale časom sa môžete cítiť viac unavení, ako ste boli na začiatku.

Niektorí ľudia s problémom s vylučovaním zvyknú piť menej, aby znížili potrebu ísť na toaletu. Avšak, nedostatočné pitie vody môže viesť k dehydratácii, čo môže viesť k SM únave. Mali by ste sa však vyhnúť piť veľké množstvo tekutín tesne pred spaním.



Organizovanie životného priestoru a pracoviska

Niekedy aj tie najmenšie zmeny môžu váš domov či pracovisko zmeniť na energeticky efektívne. Užitočné zmeny vo vašom prostredí, ako napríklad tie, ktoré sú tu spomenuté, nemusia v sebe zahŕňať prácu so špecialistom alebo veľké premeny:

- Tie predmety, ktoré používate často, si ponechajte vo svojej blízkosti, aby ste nemuseli často vstávať a ísť si pre ne.
- Veci, ktoré sú používané spolu, môžu byť uskladnené spoločne – napríklad, v kuchyni, by ste mohli skladovať rýchlovarnú kanvicu, hrnčeky a čaj na 1 mieste.
- Ľahké predmety, ktoré nepoužívate často, skladujte na vyšších miestach a ťažšie veci, ktoré nepoužívate často, skladujte na nižších miestach.
- Udržiavajte vaše pracovné miesto v poriadku a usporiadané.
- Uistite sa, že pri práci máte dostatočné osvetlenie, aby ste nemali unavené oči, pretože to tiež môže viesť k SM únave.
- Pozrite sa na predmety, ktoré používate, napríklad perá či príbor. Nepoužívali by sa lepšie, ak by boli ľahšie, mali väčšie držadlo alebo by boli istým spôsobom lepšie prispôbené na používanie?
- Niektoré úlohy, ako napríklad krájanie zeleniny či žehlenie môžete robiť v sede, namiesto toho, aby ste ich robili v stoj.
- Skúste poprosiť váš tím zdravotníkov. Mohli by vám pomôcť pri výbere pracovného terapeuta, ktorý by vám vedel pomôcť s prispôbením si miesta či predmetov, ktoré používate v práci či doma a môže vám navrhnúť riešenia, ktoré by vám mali pomôcť.

Ďalšie zdroje

Pre viac informácií a podpory môžete kontaktovať vám najbližšiu SM organizáciu. Pre slovenských pacientov so sklerózou multiplex je to Slovenský zväz sclerosis multiplex.



Slovenský zväz sclerosis multiplex
 Hosting od WebSupport.sk

Domov » O nás » SZSM

SZSM

Podrobnosti ⚙

- Uverejnené: 05. marec 2013
- Ostatná aktualizácia: 23. december 2014
- Návštevy: 7439

Vznikol na pomoc osobám s diagnózou SM, na podporu a povzbudenie tých pacientov, ktorí SM vzdorujú a na zmiernenie utrpenia tých, ktorí už bojujú nevládu a sú odkázaní na starostlivosť a pomoc rodinných príslušníkov, lekárov, rehabilitačných pracovníkov a iných ľudí.

SZSM je dobrovoľné, samostatné, apolitické občianske združenie. Zdrúžuje občanov s dg SM, ich rodinných príslušníkov, ako aj iných občanov bez ohľadu na politickú príslušnosť, rasu, svetonázor a náboženské vyznanie, ktorí chcú osobám s SM pomáhať a podporovať činnosť SZSM.

Organizuje a podporuje organizovanie rekondično - rehabilitačných pobytov zameraných na zlepšovanie fyzickej a psychickej kondície osôb s SM, ktorí sú členmi SZSM.

Podporuje vznik regionálnych klubov, ktoré sú nižšími článkami SZSM a občianskych združení, ktorých činnosť je zameraná na pomoc osobám s SM.

Nadväzuje a rozvíja kontakty s organizáciami SM v zahraničí.

Členom SZSM sa môže stať každá fyzická alebo právnická osoba, ktorá sa stotožňuje s poslaním a cieľmi SZSM, uznáva a dodržiava stanovky SZSM a chce podporovať jeho činnosť.

Členstvo vzniká podaním prihlášky a zaplatením členského príspevku.

Menu

- Dôležité
- Novinky
- Informácie
- Udalosti
- O nás
 - SZSM
 - Orgány
 - Kontakty
 - Platby
 - Kluby
 - O kluboch
 - Stanovy
 - História
 - Výročné správy
- 2% z dane
- Rekondície
- Časopis Nádej

[Páči sa mi to 533](#)
www.spoluzozemetvorit.sk

Vzor Denníka únavy

Niektorí ľudia považujú za užitočné viesť si Denník únavy. Tým, že si budete zaznamenávať úroveň vašej SM únavy počas rôznych častí dňa a počas rôznych aktivít, si môžete začať všimnúť isté vzorce.

Je veľmi dôležité, aby ste si do Denníka písali počas dobrých, ale aj počas zlých dní. Časom by ste si tak mohli všimnúť isté veci, ktoré vám SM únavu zhoršujú, alebo dokonca pomáhajú zvládať. Keď tieto vzorce nájdete, tak

môžete použiť Denník na to, aby ste upravili váš denný režim a naučili sa zvládať SM únavu.

O vedení si Denníka únavy si môžete prečítať viac na strane 13.

Dátum: 10. júl

Popíšte váš spánok z predchádzajúcej noci: Horší než obvykle. V izbe bolo veľmi teplo a ťažšie sa mi zaspávalo. Tiež som sa počas noci niekoľko krát zobudil/a. Keď som sa zobudil/a, tak som sa cítil/a viac unavená než obvykle.

Čas	Popis vašich aktivít	Skóre únavy*	Komentáre
07:15	Budíček, sprcha a umývanie si zubov	5	Ľavá ruka je mierne stuhnutá.

* 1 = nízka až vysoká = 10

Čas	Popis vašich aktivít	Skóre únavy*	Komentáre
09:30	Cesta autobusom do supermarketu na nákup.	6	
09:45 - 11:15	Chôdza a hlačenie vozíka. Balenie tašiek a nakladanie do Vozíka.	8	Zhoršená rovnováha – spomaľuje ma to.
12:00	Autobus domov a vykladanie tašiek.	10	Totálne vyčerpanie.
13:30	Sadnem si a oddychujem.	8	Zotavenie trvá dlhšie.
15:00	Po obede, odpovedám na emaily a mám pracovný telefonát.	6	Je ťažké sa koncentrovať.

* 1 = nízka až vysoká = 10

Čas	Popis vašich aktivít	Skóre únavy*	Komentáre
17:30	Partner dorazí domov s deťmi a urobí večeru.	7	Pravá ruka je veľmi unavená.
18:30	Sadám si k stolu a večeriam s rodinou.	7	
19:00	Hra s mladším synom.	6	Cítim sa neisto na svojich nohách.
19:30	Oddychujem kým partner pripravuje deti do postele.	7	
22:30	Pripravujem sa do postele.	9	Mám mierne zahmlené myslenie. Cítim sa slabo.

1 = nízka až vysoká = 10



Slovenský zväz
sclerosis multiplex
K. Čulena 12
917 01 Trnava

Preklad: Bc. Bianka Suchá

 www.szsm.sk

 www.facebook.com/szsm.slovensko



Skyline House
200 Union Street
London SE1 0LX
United Kingdom

 www.msif.org

 www.facebook.com/msinternationalfederation

 www.twitter.com/msintfederatio

 www.youtube.com/user/MSIFmedia

Company No: 05088553 Registered
Charity No: 1105321