



Življenje z multiplo sklerozo



Na življenje z multiplo sklerozo se lahko prilagodite na različne načine. Če se o tem pogovarjate z drugimi, nekoliko spremenite svoje vsakodnevne dejavnosti in ugotovite, na kakšen način lahko olajšate simptome, boste lahko postopoma začeli vzdrževati svoj življenjski slog.

V tej zloženki boste našli nasvete o tem, kako se o multipli sklerozi pogovarjati s prijatelji in družinskimi člani ter spremembah, ki jih lahko vpeljete v svoje vsakodnevne dejavnosti, zloženka pa vam nudi tudi nasvete za obvladovanje nekaterih pogostih simptomov multiple skleroze.

Komuniciranje o multipli sklerozi

Kako naj se o multipli sklerozi pogovorim s prijatelji in družinskimi člani?

Pogovor o multipli sklerozi s prijatelji in družinskimi člani je lahko zahtevna naloga, vendar pa je izražanje svojih občutkov pomemben korak življenja z multiplo sklerozo.

S komunikacijo lahko drugi razumejo, kako se počutite in kako vam lahko pomagajo.¹

Pri pogovoru s prijatelji in družinskimi člani si lahko pomagate z naslednjimi nasveti:

- Ne mislite, da morate o tem govoriti z vsemi
- O multipli sklerozi govorite le, ko se počutite, da ste na to pripravljeni
- Načrtujte, kaj nameravate povedati
- Poiščite najboljše načine za pogovor, ki vam ustrezajo. Morda boste ugotovili, da imate raje krajše pogovore in da ne želite vsega deliti naenkrat
- Drugim povejte, kako vam lahko pomagajo
- Pogovorite se z drugimi ljudmi v podobni situaciji



KAJ JE TREBA UPOŠTEVATI

Vzemite si čas in se o svojih razmišljanjih in občutkih pogovarjajte le, ko se počutite, da ste na to pripravljeni. Ker ne obstaja le en »pravi« način za pogovor o multipli sklerozi, ugotovite, kaj vam najbolj ustreza.

Kaj storiti, če multipla skleroza vpliva na moje odnose z drugimi?

Multipla skleroza lahko obremeni vaše medosebne odnose in vpliva na to, kako gledate nase in kako ravnate s svojimi bližnjimi.¹



Dajte sogovornikom vedeti, da razumete, da so morda zaskrbljeni zaradi vaše bolezni in da jo poskušajo razumeti. Poskusite skupaj predelati te občutke.



Upoštevajte tudi, da bodo vaši bližnji morda potrebovali čas zase



Po pomoč se boste morda morali obrniti na različne ljudi



Če multipla skleroza vpliva na vaše medosebne odnose, razmislite o pogovoru s svetovalcem

»Bistvo odnosa je ekipni duh. Jaz ne bi mogla shajati brez njega, on pa brez mene ne. Z mojo diagnozo sva se soočila skupaj in menim, da najin odnos bolj moti njegovo smrčanje!«
- Ela M.

Kaj naj storim, če sem starš z multiplo sklerozo?

Skrb za otroke je lahko za vsakogar stresno in utrujajoče opravilo. Življenje z multiplo sklerozo in vzgajanje otrok pa lahko povzroči še dodatne izzive, s katerimi sicer ne bi bili soočeni. Prav nič sramotno ni, če ob spopadanju z multiplo sklerozo prosite za pomoč pri usklajevanju in obogatitvi družinskega življenja.

Če imate otroke, ne pozabite na naslednje nasvete:



Vzemite si čas in se z njimi pogovorite o multipli sklerozi ter jim zagotovite jasno razlago z uporabo izrazov, primernih za njihovo starost.



Prepričajte se, da vedo, da razumete njihove občutke in tesnobo glede vaše multiple skleroze, in jim jih pomagajte prebroditi.



Pomirite jih, da ste kljub vaši diagnozi še vedno njihov starš in da vam lahko zaupajo.



Povejte jim, da boste občasno morda slabe volje ali žalostni, in da se enako lahko zgodi tudi njim, ter jih pomirite, da je to normalno in da slabe volje ali žalostni niste zaradi njih.



Različni otroci bodo o multipli sklerozi morda želeli izvedeti več na različne načine. Nekateri bodo morda raje prebrali knjigo, spet drugi pa vam bodo postavljali vprašanja ali si bodo morda želeli ogledati videoposnetke.



Poskrbite, da bodo otroci vpeti v vsakdanje življenje. Naj vam pomagajo pri hišnih opravilih ali pri sprehajanju psa,...



Druge ljudi prosite, naj vam pomagajo skrbeti za vaše otroke. Tudi z družinskimi člani se pogovorite o tem, kako lahko vašim otrokom pomagajo razumeti, kaj se dogaja, in se s tem spopasti z boleznijo.



Vsakodnevno življenje

Vsakodnevne dejavnosti - kaj lahko storim?

Če ste ravnokar prejeli diagnozo multiple skleroze, vam morda ne bo treba vpeljati nikakršnih takojšnjih sprememb v vsakodnevno življenje. Če pa se izkaže, da bodo nekatere dejavnosti postale malce težje obvladljive, lahko vpelžete nekaj preprostih sprememb, ki vam bodo olajšale življenje.



Nakupovanje

- Na nakupovanje pojdite s prijateljem ali negovalcem, ko imate več energije.
- Razmislite o uporabi storitev dostave na dom in o spletnem naročanju.



Kuhanje in domača opravila

- Razmislite o tem, da bi obroke pripravljali sede in za pripravo obrokov uporabljali elektronske pripomočke, kot so sekljalniki in mešalniki.
- Če imate otroke, jih spodbujajte, naj sami pospravljajo svoje igrače, vključite pa jih tudi v vsakodnevna opravila
- Poskusite si razporediti opravila v določenem časovnem obdobju in ne poskušajte vsega storiti naenkrat.



Osebna nega

- Razmislite o tem, da bi se med umivanjem ali prhanjem usedli, uporabite pa lahko tudi električno zobno ščetko.
- Poskusite razporediti osebno nego skozi ves dan ali ves teden, da vaša nega ne bo postala utrujajoča.



Izhodi

- Še naprej hodite ven in pri tem uživajte.
- Načrtujte vnaprej. Preden greste ven, denimo pokličite in vprašajte za najbližje parkirišče.
- Če se odpravljate v restavracijo, prosite za lahko dostopno mizo v bližini vhoda ali stranišča.



Telesna vadba

- Redna, a preprosta telesna vadba, ki ustreza vašemu življenjskemu slogu, vam lahko pomaga pri izboljšanju stopnje mobilnosti in pri obvladovanju pogostih simptomov multiple skleroze.²
- Prisluhnite svojemu telesu in ugotovite, kako se odziva na stopnjo dejavnosti. Z multiplo sklerozo je vsak dan lahko drugačen, zato ne skrbite, če morate prilagoditi načrte za telesno vadbo.
- Če že telovadite, boste morali vaje morda prilagoditi svojemu počutju.



Moram prilagoditi tudi določene stvari v svojem domu?

Obstajajo številni načini, na katere lahko prilagodite svoj dom, da bo bolj dostopen in da boste tako po potrebi poskrbeli za splošno izboljšanje svojega okolja:



Začnete lahko z uporabo pripomočkov, kot so pripomočki za hojo, namestite ograjo na stopnišče, v kopalno kad ali v kabino za prhanje.



Bodite pozorni na mesta, kjer bi se lahko spotaknili.



Prepričajte se, da tla niso spolzka, pod preproge pa položite nezdrsnе blazinice.



Razmislite o zamenjavi pohištva in se odločite za takšno pohištvo, ki ga boste lažje premikali ali čistili.



Razmislite o pogovoru z delovnim terapevtom, ki vam bo lahko svetoval glede sprememb, ki bi bile za vas primerne.



Na te prilagoditve glejte kot na pozitivni korak, ki vam bo pomagal nadaljevati vsakodnevno življenje.

Bo multipla skleroza vplivala na moje delo?

Delo lahko nadaljujete, če se le počutite dovolj dobro. Delo vam lahko pomaga ohraniti dobro samopodobo in dobro počutje.³

Svojemu delodajalcu niste dolžni razkriti svoje diagnoze, razen če ni zdravniški pregled predpogoj za zaposlitev (če ste denimo pilot ali gasilec). Če pa delodajalcu za diagnozo kljub temu poveste, pa tako mogoče omogočite, da bodo lahko vpeljali spremembe, ki bodo ustrezale vašim potrebam.

O tem, kdaj in komu razkriti svojo diagnozo na delovnem mestu, se lahko pogovorite z delovnim terapevtom ali pravnim svetovalcem za delo.



Uporabni nasveti za delo

Majhne spremembe delovnega mesta vam bodo lahko pomagale pri spopadanju z morebitnimi težavami:



Če imate težave s tipkanjem, lahko uporabite glasovno aktivirane programe in programsko opremo za narekovanje.



Poskusite uporabiti tipkovnico z večjimi tipkami.



Namesto miške uporabljajte sledilno kroglico.



Da bi lahko bolje videli na zaslon, uporabite povečevalnik zaslona ali večji zaslon.



Pomagalo vam bo morda tudi delo v pisarni pri udobni temperaturi.



Sestavljajte sezname in uporabljajte dnevnike, koledarje ali opomnike v obliki aplikacij.



Med odmorom za kosilo počivajte.



Sedite na stolu z naslonjali za roke in dobro podporo hrbtne delu, prepričajte pa se tudi, da gre za stol pravilne višine.



Predmete na mizi razporedite tako, da vam bodo tisti, ki jih pogosto potrebujete, hitro na dosegu roke.



Prepričajte se, da je vaš delovni prostor primerno osvetljen.



Preverite, ali lahko dobite parkirni prostor v bližini vhoda.

Obvladovanje simptomov

Utrujenost

Z multiplo sklerozo povezana utrujenost vas lahko preplavi izjemno hitro, gre pa za vseobsegajoč občutek utrujenosti, ki ni sorazmeren z dejavnostmi, ki jih morda opravljate. Utrujenost je pri ljudeh z multiplo sklerozo pogosta, lahko pa povzroči tudi občutek frustracije, saj ne gre za vidni simptom, ki ga drugi lahko zato morda težje razumejo.



Če ste utrujeni, se pogovorite s svojo ekipo za obvladovanje multiple skleroze. Obstaja pa tudi nekaj dejavnosti, ki vam bodo morda pomagale:⁴



Poskrbite za kakovosten spanec.



Uravnavanje temperature - nekateri ljudje ugotavljajo, da lahko utrujenost povzroči zelo visoke ali zelo nizke temperature.



Poskusite se spopasti s slabo voljo - pri tem vam lahko pomagajo miselne vaje ali pogovor z drugimi o težavah.



Obvladovanje stresa.



Zdrav in uravnotežen način prehranjevanja.



Redna telesna vadba.



Vodite dnevnik utrujenosti, da boste tako lažje opazili morebitne vzorce utrujenosti.



Vzemite si čas za sprostitev.

Spremembe glede spanja

Ljudje z multiplo sklerozo imajo običajno več težav, če ne spijo dovolj. Razlogi za slabši spanec so morda povezani s simptomi, ki se pojavljajo pri vas. Mnogi od teh simptomov so ozdravljivi, vaša ekipa za obvladovanje multiple skleroze pa vam bo lahko pomagala pri njihovem obvladovanju.



Obstaja tudi nekaj nasvetov za izboljšanje kakovosti spanca:⁵



Poskusite s fizično dejavnostjo čez dan, zvečer pa si dovolite dovolj časa za sprostitev pred spanjem.



Izogibajte se pretirani utrujenosti, saj imate tako lahko več težav s spancem.



Podnevi se izpostavite zadostnim količinam sonca, zvečer pa se izogibajte svetlim lučem. Razmislite o maski za oči ali zatemnitvenih zavesah.



Izogibajte se pijačam, ki vsebujejo kofein, ali drugim poživilom, še posebno štiri ure pred spanjem



Poskusite vzpostaviti rutino spanja in se je držati.



V spalnici se izogibajte uporabi mobilnega telefona in gledanju televizije. Postelja naj bo predvsem prostor za spanje.



Poskusite dejavnosti za sproščanje, kot so meditacija, raztezne vaje, joga ali poslušanje glasbe.



Temperatura v spalnici naj bo udobno hladna.

Nadzor mehurja in črevesja

Težave z mehurjem in črevesjem so pri ljudeh z multiplo sklerozo pogoste. Dobra novica pa je, da si lahko pri njih na številne načine pomagate sami:



Pijte dovolj vode, količino pa prilagodite tako, da bo ustrezala okolju, v katerem živite, vašim simptomom in stopnji telesne dejavnosti.



Ne pijte prevelike količine tekočin, ki vsebujejo kofein, kot so kava, čaj, kola in energijske pijače.



Uživajte mnogo živil, ki so bogata z vlakninami, kot sta sadje in zelenjava.



Bodite karseda dejavni – določena telesna vadba vam lahko pomaga pri nadzoru mehurja.



Če niste doma, se prepričajte, da veste, kje je najbližje stranišče.



KAJ JE TREBA UPOŠTEVATI

O morebitnih težavah z mehurjem in črevesjem se pogovorite z zdravnikom ali MS medicinsko sestro, ki bosta imela za vas morda kak nasvet, lahko pa bosta tudi pregledala zdravila, ki jih trenutno uporabljate, ali vam svetovala glede zdravil, namenjenih za lajšanje takšnih težav.

Spremembe v razmišljanju in spominu

Lahko se zgodi, da boste doživeli spremembe, povezane z razmišljanjem in spominom. Mednje lahko spadajo težave pri iskanju besed, krajši čas zbranosti ali težave s koncentracijo, zmanjšana sposobnost reševanja težav, pozabljivost ali sprejemanje slabih odločitev. Nekatere od teh simptomov lahko ublažite s spremembo življenjskega sloga.⁵

Pomembno je, da se, če vi ali vaša družina opazite spremembe v spominu ali razmišljanju, posvetujete z ekipo za obvladovanje vaše multiple skleroze, ki vam jih bo pomagala obvladovati.

Če želite poskrbeti, da bo vaš um ostal v dobri formi, pa lahko poskusite z naslednjimi nasveti:



Organizirajte se tako, da za načrtovanje dejavnosti, pomembnih sestankov in zdravljenja uporabljate koledar ali dnevnik.



Jejte zdravo in v svoja vsakodnevna opravila vključite telesno dejavnost.



Poskrbite, da boste čim manj utrujeni, tako da ostanete dejavni, zagotovite pa tudi, da se boste lahko dobro spočili.



Vzdržujte družabno omrežje družine in prijateljev ter jih obveščajte o morebitnih spremembah.



Kot tehniko za izboljšanje dobrega psihofizičnega počutja poskusite z miselnimi vajami.

Viri in podpora

Kateri strokovnjaki mi lahko pomagajo?

Različni strokovnjaki vam lahko nudijo nasvete ali ideje o spremembah, ki jih lahko vpeljete, da bi izboljšali svoje vsakodnevno življenje.

Morda vam vsi omenjeni strokovnjaki niso na voljo, vseeno pa lahko na tej strani poiščete nasvete o tem, kdo in kako vam lahko pomaga.

V za temu namenjene prostorčke vpišite njihove informacije o stiku in jih tako priročno shranite na enem mestu:

MS medicinska sestra

Nasveti glede morebitnih težav ali vprašanj

Zdravnik

Nasveti glede morebitnih težav ali vprašanj

Lokalno združenje multiple skleroze

Nasveti in podpora za življenje z multiplo sklerozo

Lokalna podporna skupina za življenje z multiplo sklerozo

Neposredna podpora pri življenju z multiplo sklerozo

Fiziater ali fizioterapevt

Nasveti glede telesne vadbe

Dietetik/strokovnjak za prehrano

Nasveti glede načina prehranjevanja in zdravega načina življenja

Delovni terapevt

Nasveti glede praktičnih nalog

Gastroenterolog ali urolog:

Nasveti in podpora glede vprašanj, povezanih s težavami črevesja in mehurja

VIRI:

1. MS Trust. Relationships and MS. www.mstrust.org.uk/news/viewsandcomments/relationshipsand-ms Dostop: julij 2019.
2. Effects of exercise on fitness and cognition in progressive MS: a randomized, controlled pilot trial. *Mult Scler J.* 2014; 20(3): 382-390.
3. Dorstyn DS, et al. Employment and multiple sclerosis: A meta-analytic review of psychological correlates. *J Health Psychol.* 2019; 24: 38-51.
4. MS Trust. Living with fatigue. Na voljo na: support.mstrust.org.uk/file/Living-with-fatigue-2018.pdf Dostop: julij 2019.
5. Cognitive impairment in multiple sclerosis: a forgotten disability remembered. *Cerebrum.* 2012; 2012: 14.

Pregled in recenzija: izr. prof. dr. Saša Šega Jazbec, dr. med., spec. nevrologije.
Izdajo brošure je omogočilo podjetje Biogen Pharma d.o.o. v sodelovanju z
Združenjem multiple skleroze Slovenije.

Dodatne informacije:



združenje multiple skleroze
slovenije

Združenje multiple skleroze Slovenije

Maroltova ulica 14, 1000 Ljubljana
Telefon: 01 568 72 97, www.zdruzenje-ms.si



Biogen

Biogen Pharma d. o. o., Ameriška ulica 8, 1000 Ljubljana, Slovenija
tel.: 01 511 02 90, 01 888 81 07, faks: 01 511 02 99
Datum priprave materiala: april 2020, Koda: Biogen-51678