



Živjeti s multiplom sklerozom



Životu s multiplom sklerozom (MS-om) možete se prilagoditi na više načina. Možete nastojati održati svoj stil života tako da razgovarate s drugima, unesete male promjene u svoju svakodnevicu te naučite koje korake možete poduzeti da biste olakšali simptome MS-a.

U ovoj ćete knjižici pronaći savjete o tome kako da s obitelji i prijateljima razgovarate o MS-u, koje promjene možete uvesti u svoje svakodnevne aktivnosti i kako ćete lakše kontrolirati neke od simptoma MS-a.

Razgovor o MS-u

Na koji način da razgovaram s prijateljima i obitelji o MS-u?

Razgovor o MS-u s prijateljima ili obitelji može zvučati zastrašujuće. Međutim, izražavanje osjećaja važan je korak u životu s MS-om.

Komunikacijom možete drugima dati do znanja kako se osjećate i na koji Vas način oni mogu podržati.¹

Uzmite u obzir sljedeće savjete za razgovor s prijateljima i obitelji

- Nemojte misliti da morate svima reći
- Razgovarajte o MS-u samo kad ste na to spremni
- Unaprijed isplanirajte što ćete reći
- Razradite metode komunikacije koje Vam najbolje odgovaraju. Možda će Vam biti lakše voditi kraće razgovore, umjesto da sve kažete odjednom.
- Objasnite drugima na koji Vam način mogu pomoći
- Razgovarajte s drugim osobama koje su u Vašoj situaciji

RAZMISLITE O OVOME

Uzmite si vremena - razgovarajte o svojim mislima i osjećajima kad ste za to spremni. Ne postoji samo jedan „ispravan“ način na koji možete razgovarati o svom MS-u. Otkrijte što je za Vas najbolje.



Što ako MS utječe na moje odnose s drugima?

MS može opteretiti odnose s drugim ljudima te utjecati na način na koji doživljavate sebe i kako se odnosite prema bližnjima.¹



Dajte drugima do znanja da razumijete da se možda osjećaju nesigurno u vezi Vaše bolesti i pokušavaju bolje shvatiti Vaš MS. Pokušajte zajedno poraditi na tim osjećajima.



Uzmite u obzir da će Vaši bližnji možda trebati malo vremena za sebe



Možda ćete morati zamoliti različite osobe da Vam pomognu



Ako MS negativno utječe na Vaše odnose s bližnjima, razmotrite savjetovanje s terapeutom

„Veza znači biti dio tima. Ja ne bih mogla funkcionirati bez njega niti bi on mogao bez mene. Zajedno smo se suočili s mojom dijagnozom. Zapravo, rekla bih da je u našoj vezi veći problem njegovo hrkanje!”
- Ela M.

Što ako sam roditelj koji boluje od MS-a?

Odgoj djece može biti stresan i zamoran za bilo koga. Život s MS-om i odgoj djece mogu dovesti do novih izazova s kojima se inače ne biste susretali. Nemojte se ustručavati tražiti pomoć kako biste održali i unaprijedili kvalitetu obiteljskog života dok se nosite s MS-om.

Ako imate djecu, razmotrite sljedeće savjete:



Odvojite vrijeme da s njima porazgovarate o Vašem MS-u i dajte im izravne odgovore na način primjeren njihovoj dobi



Dajte im do znanja da Vam je jasno da imaju različite osjećaje i strahove zbog Vašeg MS-a i da ćete zajedno poraditi na tim osjećajima



Recite im da ste i dalje njihov roditelj bez obzira na Vašu dijagnozu te da Vam mogu vjerovati i pouzdati se u Vas



Recite im da ćete se ponekad i Vi i oni možda osjećati nezadovoljno, no da je to normalno i da oni nisu krivi za te osjećaje



Različita će djeca htjeti učiti o MS-u na različite načine. Neki će željeti pročitati knjigu o MS-u, a drugima će možda biti draže postavljati pitanja ili pogledati video



Uključite ih u svakodnevne aktivnosti, primjerice u pomaganje oko kućanskih poslova ili šetanje psa



Zamolite druge osobe da Vam uskoče u pomoć oko brige za djecu. Osim toga, razgovarajte i s članovima obitelji o tome na koji način mogu pomoći Vašoj djeci da shvate i nose se s novim okolnostima



Svakodnevni život

Svakodnevne aktivnosti - što mogu raditi?

Možda nećete morati odmah uvesti promjene u svoju svakodnevnicu ako ste tek nedavno dobili dijagnozu MS-a. Ako Vam određene aktivnosti postanu ponešto teže, možete uvesti neke jednostavne promjene koje će Vam olakšati ispunjavanje svakodnevnih zadaća.



Kupovina

- Idite u kupovinu s prijateljem ili njegovateljem u vrijeme kada osjećate da imate više energije
- Razmislite o internetskoj kupovini i korištenju usluga kućne dostave



Kuhanje i kućanski poslovi

- Razmislite o pripremanju hrane u sjedećem položaju i korištenju električnih pomagala poput multipraktika
- Ako imate djecu, motivirajte ih da sami pospremaju svoje igračke i uključite ih u svakodnevne poslove
- Pokušajte rasporediti kućanske poslove kroz dulji vremenski period umjesto da se trudite sve obaviti odjednom



Osobna higijena

- Razmislite o tuširanju u sjedećem položaju i korištenju električne četkice za zube
- Pokušajte rasporediti vrijeme za osobnu njegu tijekom cijelog dana ili tjedna kako Vas rutina ne bi iscrpila



Izlasci

- Nastavite izlaziti i zabavljati se
- Planirajte unaprijed. Primjerice, prije izlaska raspitajte se o najbližem mjestu za parkiranje
- Kad izlazite u restoran, bilo bi dobro zatražiti stol koji je pristupačan i u blizini ulaza ili toaleta



Tjelovježba

- Redovita ali jednostavna tjelovježba koja odgovara Vašem stilu života može povoljno djelovati na pokretljivost i česte simptome MS-a²
- Obratite pozornost na svoje tijelo i na to kako reagira na razinu Vaše aktivnosti. Zbog MS-a svaki dan može biti ponešto drugačiji pa se nemojte brinuti ako budete morali prilagoditi planove za tjelovježbu
- Ako se Već bavite tjelovježbom, možda ćete morati prilagoditi uobičajene vježbe ovisno o tome kako se osjećate



Trebam li prilagoditi svoj dom?

Postoji više promjena koje možete uvesti kako bi Vam dom postao pristupačniji i kako biste općenito unaprijedili okolinu ovisno o Vašim potrebama:



Možete početi koristiti pomagala kao što su rampe ili pomagala za hodanje te postaviti rukohvate na stubištima, u kadi ili u tušu



Pripazite na rizike od spoticanja



Pripazite da podovi ne budu skliski i postavite protuklizne podloge za tepihe



Razmislite o tome da postojeći namještaj zamijenite onim koji se lakše pomiče ili čisti



Razmotrite razgovor s radnim terapeutom koji bi Vam mogao preporučiti prikladne promjene



Shvatite ove prilagodbe kao pozitivne korake koji Vam pomažu da nastavite sa svakodnevnim životom

Hoće li MS utjecati na moj posao?

Možete nastaviti raditi dokle god se osjećate dovoljno dobro. Rad može imati pozitivan utjecaj na Vaše samopoštovanje i dobrobit.³

Niste dužni obavijestiti poslodavca o svojoj dijagnozi osim u slučajevima kada je liječnički pregled uvjet za zaposlenje (primjerice ako ste pilot ili vatrogasac). Međutim, ako obavijestite poslodavca, moguće je da će uvesti neke prilagodbe koje bi odgovarale Vašim potrebama.

Razgovarajte s radnim terapeutom, pravnim savjetnikom ili savjetnikom za zapošljavanje o tome kada i kome biste trebali reći za svoju dijagnozu na radnom mjestu.



Korisni savjeti za posao

Neke manje prilagodbe na radnom mjestu mogle bi otkloniti poteškoće s kojima se susrećete



Ako Vam je teško pisati na tipkovnici, razmislite o korištenju programa s glasovnom aktivacijom i softvera za prepoznavanje glasa



Koristite tipkovnicu s većim tipkama



Umjesto miša koristite pomičnu kuglicu



Koristite uređaj za povećanje zaslona ili veći monitor da biste bolje vidjeli tekst ili slike



Ugodna temperatura u uredu može povoljno djelovati



Napravite popise, koristite dnevnike, kalendare ili podsjetnike na mobilnim aplikacijama



Odmorite se u vrijeme ručka



Sjedite na stolcu s naslonom za ruke i kvalitetnom potporom za leđa. Pripazite da je visina prikladno namještena



Organizirajte radni stol tako da su Vam najpotrebnije stvari nadohvat ruke



Osigurajte kvalitetnu rasvjetu iznad radne površine



Provjerite možete li dobiti parkirno mjesto blizu ulaza

Kontrola simptoma

Umor

Umor kod MS-a povezan je s izrazitim osjećajem iscrpljenosti koji se javlja naglo i nije razmjeran bilo kakvim obavljenim aktivnostima. Umor je čest kod osoba koje boluju od MS-a i može izazvati frustracije jer je nevidljiv pa ga je teško objasniti drugim osobama.



Ako osjećate umor, razgovarajte sa svojim timom za MS. Mogli bi Vam pomoći i sljedeći savjeti:⁴



Osigurajte dovoljno kvalitetnog sna



Kontrolirajte tjelesnu temperaturu: nekim osobama previsoke ili preniske temperature izazivaju umor



Nemojte se prepustiti lošem raspoloženju: vježbe za usredotočenu svjesnost (eng. *mindfulness*) ili razgovor o problemima s drugim osobama mogu biti korisni



Držite stres pod kontrolom



Hranite se zdravo i jedite uravnotežene obroke



Redovito se bavite tjelovježbom



Vodite dnevnik o danima kad osjećate umor kako biste otkrili potencijalne uzroke



Odvojite vrijeme za odmor

Promjene u obrascima spavanja

Osobe koje boluju od MS-a često pate od poremećaja spavanja. Uzrok lošeg sna mogu biti simptomi koje osjećate. Mnogi od njih mogu se ublažiti, a u tome Vam može pomoći i Vaš tim za MS.



Sljedeći savjeti mogu Vam pomoći poboljšati kvalitetu sna:⁵



Pokušajte biti fizički aktivni tijekom dana, no ostavite dovoljno vremena da se opustite prije spavanja



Pazite da se ne premorite jer ćete tada teže zaspati



Tijekom dana provedite neko vrijeme na suncu, no navečer izbjegavajte jako osvjetljenje. Razmislite o tome da nosite masku preko očiju ili koristite zastore za zamračivanje



Nemojte konzumirati pića s kofeinom ili drugim stimulansima, naročito unutar četiri sata prije odlaska na počinak



Pokušajte uspostaviti ritam spavanja i pridržavati ga se



Izbjegavajte korištenje mobitela ili gledanje televizije u spavaćoj sobi. Neka vam krevet bude isključivo mjesto za spavanje



Isprobajte aktivnosti za opuštanje kao što su meditacija, istezanje, joga ili slušanje glazbe



Temperatura u spavaćoj sobi trebala bi biti ugodno hladna

Kontrola mokrenja i stolice

Tegobe s mjehurom i crijevima česte su kod osoba s MS-om. Ipak, postoji mnogo toga što možete učiniti da biste si pomogli:



Konzumirajte dovoljno tekućine i prilagodite količinu vode okolini u kojoj se nalazite, simptomima i razini aktivnosti



Izbjegavajte previše pića s kofeinom kao što su kava, čaj, Coca-Cola i energetska napitci



Jedite hranu bogatu vlaknima poput voća i povrća



Pokušajte biti što aktivniji - neke vježbe mogu biti korisne za kontrolu mjehura



Ako ste vani, informirajte se o tome gdje se nalazi najbliži toalet

RAZMISLITE O OVOME

O problemima s kontrolom mjehura ili crijeva razgovarajte sa svojim liječnikom ili medicinskom sestrom specijaliziranom za MS. Oni Vam mogu dati korisne savjete, provjeriti lijekove koje trenutno koristite ili ponuditi posebne lijekove za Vaše tegobe.



Promjene sposobnosti razmišljanja i pamćenja

Možda ćete primijetiti promjene u sposobnosti razmišljanja i pamćenja, primjerice, poteškoće s nalaženjem riječi, skraćenu pozornost, poteškoće s koncentracijom, slabiju sposobnost rješavanja problema, zaboravljivost ili otežano donošenje odluka. Promjene u načinu života možda Vam pomognu da lakše upravljate nekima od tih simptoma.⁵

Važno je da razgovarate sa svojim timom za MS ako Vi ili netko iz Vaše obitelji primijeti promjene u Vašem pamćenju ili sposobnosti razmišljanja kako bi te promjene bile lakše stavljene pod kontrolu.

Evo što možete pokušati da održite mentalnu formu:



Koristite kalendar ili dnevnik da biste organizirali aktivnosti, važne kontrolne preglede i terapije



Hranite se zdravo i uvedite tjelovježbu u svoje svakodnevne aktivnosti



Ostanite aktivni, ali osigurajte dovoljno vremena za odmor da biste minimalizirali umor



Održavajte kontakt s obitelji i prijateljima i informirajte ih o aktualnim promjenama svog stanja



Isprobajte vježbe za usredotočenu svjesnost da biste unaprijedili svoju mentalnu dobrobit

Izvori i podrška

Koji mi stručnjaci mogu pružiti podršku?

Postoje različiti stručnjaci koji Vam mogu dati savjete o promjenama kojima ćete unaprijediti svakodnevni život. Čak i ako nemate pristup svim tim stručnjacima, ova Vam stranica može pomoći da saznate tko Vam i na koji način može pomoći.

Ovdje možete zapisati i njihove kontaktne podatke kako bi Vam bili pri ruci i na jednom mjestu:

Medicinska sestra specijalizirana za MS

Pružava savjete oko bilo kakvih problema ili nedoumica

Liječnik

Pružava savjete oko bilo kakvih problema ili nedoumica

Lokalno društvo za MS

Pružava savjete i podršku oboljelima od MS-a

Lokalna udruga bolesnika s MS-om

Pružā izravnu podršku oboljelima od MS-a

Lokalna/nacionalna telefonska linija za podršku oboljelima od MS-a

Pružā izravne savjete oko bilo kakvih problema ili nedoumica

Fizioterapeut

Pružā savjete o tjeļovježbi

Nutricionist

Pružā savjete o prehrani i zdravom naćinu ųivota

Radni terapeut

Pružā savjete o praktićnim zadacima

Urolog ili gastroenterolog

Pružā savjete i podršku za pitanja o tegobama s mjehurom i crijevima

Reference:

1. MS Trust. Relationships and MS. Available at: www.mstrust.org.uk/news/viewsandcomments/relationships-and-ms Accessed July 2019.
2. Briken S, et al. 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. Available at: support.mstrust.org.uk/file/Living-with-fatigue-2018.pdf Accessed July 2019.
5. Rahn K, et al. Cognitive impairment in multiple sclerosis: a forgotten disability remembered. *Cerebrum.* 2012;2012:14.

Dodatne informacije:



www.multipla-skleroza.hr



Savez društava
multiple skleroze
Hrvatske

Savez društava multiple skleroze Hrvatske

Trnsko 34, 10020 Zagreb
<https://sdmsh.com.hr/>



Biogen Pharma d.o.o., Savska cesta 32, 10000 Zagreb, Hrvatska,
T: +385 (0)1 775 73 22, Datum pripreme: siječanj 2021 • Biogen-87243