



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Zmęczenie.

Niewidoczny objaw SM

Nota od wydawcy

Dołożyliśmy wszelkich starań, aby informacje zawarte w publikacji były rzetelne. Nie ponosimy odpowiedzialności za błędy lub przeoczenia. Przepisy prawne i rządowe mogą się zmieniać, dlatego zalecamy kontakt z ogólnopolskimi i lokalnymi instytucjami udzielającymi informacji i wsparcia.

Informacje zawarte w broszurze nie stanowią sugestii ani podstawy wyboru leczenia, a także nie powinny zastępować wizyty, rozmowy, konsultacji lub porady lekarza prowadzącego czy innego specjalisty.

Współautorzy

Specjalne podziękowania dla Marie-Claude Dufour, dr Anity Rose oraz Międzynarodowej Grupy Roboczej MSIF ds. Zasobów za wkład edytorski. Dziękujemy również osobom z SM za ich wkład w tę publikację.

Adaptacja publikacji

Jesteśmy wdzięczni wymienionym poniżej organizacjom członkowskim MSIF za zgodę na wykorzystanie ich materiałów w celu stworzenia niniejszej publikacji:



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



MS Australia
MS and Fatigue, 2018



MS Society (UK)
Fatigue booklet, 2016

Spis treści

Czym jest zmęczenie w SM?	4
Co powoduje zmęczenie w SM?	6
Czym różni się zmęczenie w SM od zwykłego zmęczenia?	8
Jak wytłumaczyć innym, czym jest zmęczenie w SM?	10
Zrozumieć zmęczenie i poradzić sobie z nim	12
Zmiana stylu życia	17
Leki stosowane w zmęczeniu	28
Więcej informacji	30
Przykładowy dzienniczek zmęczenia	32
Dzienniczek zmęczenia	35

#MojeNiewidoczneSM

Wersja 1:2020

Grafiki wykorzystane w publikacji pochodzą z kampanii Światowego Dnia SM „Moje niewidoczne SM” z 2019 roku.

Brozura została zaadaptowana i przetłumaczona przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego.

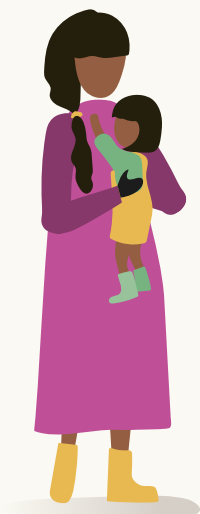
Czym jest zmęczenie w SM?

Zmęczenie jest jednym z najczęstszych objawów występujących u osób z SM, sprawiającym wiele problemów. Dla niektórych chorych jest to najbardziej uciążliwy symptom.

Zmęczenie w SM nie tylko trudno zdefiniować, ale i zobaczyć – jest jednym z niewidocznych objawów choroby (innymi słowy – nie zobaczysz go). To powoduje, że trudno zrozumieć je oraz wytłumaczyć innym osobom, mogącym błędnie je interpretować. Często opisywany jest jako bardzo duża męczliwość (znużenie), ogólne osłabienie lub brak energii; dla wielu to całkowite wyczerpanie.

W rzeczywistości wszystkie definicje są prawdziwe, ponieważ każdy odczuwa zmęczenie w SM subiektywnie i doświadcza go w inny sposób.

W odróżnieniu od osób zdrowych zmęczenie u chorych na SM może wystąpić nagle, zazwyczaj bez powodu, trwać dłużej i ustępować wolniej. Może być tymczasowe, tak jak np. podczas rzutu, infekcji czy innej choroby albo



„Zmęczenie jest najbardziej niewidocznym objawem SM! To również symptom, który najtrudniej zrozumieć przyjaciółom, rodzinie, opiekunom. Zmęczenie prawdopodobnie jest też tym objawem, który sprawia, że ludzie uważają, iż robisz z igły widły”.

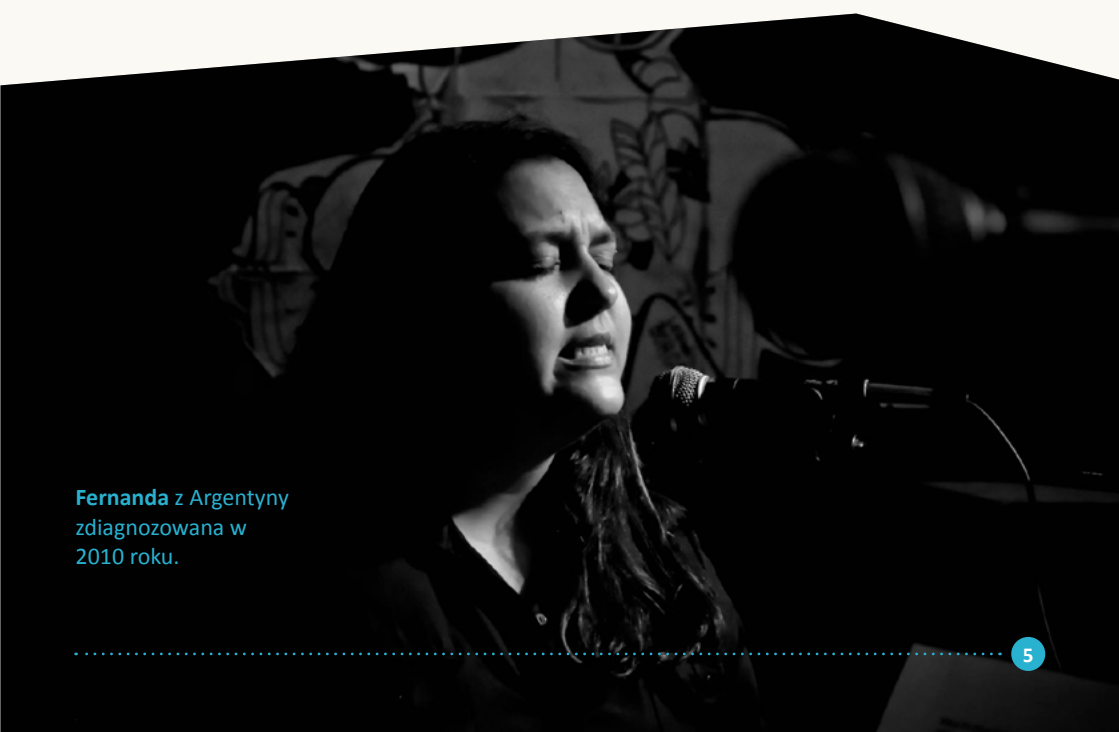
Tara z Indii

po rozpoczęciu leczenia SM niektórymi lekami. Może być też przewlekłe mimo odpoczynku.

Zmęczenie w SM może chwilowo intensyfikować inne objawy choroby (np. osłabienie mięśni lub zaburzenia widzenia), które – u niektórych osób – po odpoczynku, mogą się ponownie zmniejszyć. Zmęczenie w SM może także wynikać z innych objawów choroby, takich jak problemy z poruszaniem się, ból, osłabienie mięśni czy depresja.

Czasami ludzie doświadczają zmęczenia poznawczego (zwanego też zamgleniem umysłu), odnoszącego się do procesów pamięci, uczenia się, koncentracji, uwagi oraz podejmowania decyzji.

Niektóre osoby z SM doświadczają przewlekłego zmęczenia, co oznacza, że jest ono obecne często, nawet po odpoczynku. Zwykle nasila się w drugiej części dnia, a potęguje je stres i wysoka temperatura.



Fernanda z Argentyny
zdiagnozowana w
2010 roku.

Co powoduje zmęczenie w SM?

Przyczyny zmęczenia w SM nie są jeszcze dobrze poznane. Uważa się, że jest ono skutkiem działania różnych czynników: częściowo powoduje je samo SM (zmęczenie pierwotne), częściowo inne elementy (zmęczenie wtórne).

Pierwotne zmęczenie w SM wynika ze zmian w mózgu i uszkodzeń centralnego układu nerwowego. Uszkodzenia dotyczą nerwów zaburzając przepływ informacji z mózgu i rdzenia kręgowego do ciała. Z tego powodu ciało, aby funkcjonować, musi ciężiej pracować, co może prowadzić do narastania zmęczenia. Zmiany w mózgu m.in. osłabiają siłę mięśni oraz funkcje poznawcze – procesy te zużywają więc więcej energii, co może prowadzić do zmęczenia charakterystycznego dla SM.

Wtórne zmęczenie jest efektem życia z chorobą. Na przykład objawy SM, takie jak depresja, ból, zaburzenia snu wynikające ze spastyczności lub nietrzymania moczu, mogą nasilać zmęczenie. Zmęczenie w SM może być również efektem ubocznym przyjmowania leków lub braku aktywności, stresu, złej diety lub infekcji. Inne choroby również mogą powodować lub nasilać zmęczenie.



Kimiko z Japonii żyje z SM od 1970 roku.

„Zmęczenie w stwardnieniu rozsianym jest czymś niezwykłym, bez względu jak długo śpisz i tak to niczego nie zmienia. To jak przytłaczające wyczerpanie. Możesz czuć się dobrze, a w ciągu dostownie kilku minut – jesteś wykończony i wszystko staje się trudne.



Poruszanie się, jedzenie, praca, rozmowa... Wszystko staje się trudne! To tak, jakby twoje ciało zasnęło, a głowa nie. Czasem nawet spanie jest utrudnione, ponieważ twoje ciało się wyłączyło, ale nie głowa”

Marie z Francji żyje z SM od 2016 roku.

Czym różni się zmęczenie w SM od zwykłego zmęczenia?

Zmęczenie w SM jest czymś więcej niż wyczerpanie, które odczuwa każdy z nas po wysiłku albo nieprzespanej nocy. Oczywiście może mieć ono na ciebie wpływ, ale zmęczenie w SM jest czymś bardziej skomplikowanym.

Zmęczenie w SM może być fizyczne i psychiczne; wysysa energię w sekundę i może zatrzymać cię w realizacji zadań. Takie zmęczenie może niezwykle osłabiać i, w przeciwieństwie do „zwykłego” zmęczenia, wymaga długiego czasu na powrót do normy.

Zmęczenie w SM jest często przytłaczające. Pojawia się o każdej porze, bez ostrzeżenia lub widocznego powodu. U niektórych osób zmęczenie występuje nawet po takich

aktywnościach, jak pisanie lub czytanie, i wymaga natychmiastowego odpoczynku. U innych zmęczenie pojawia się po wysiłku fizycznym, np. spacerze z psem czy zakupach. U wielu osób z SM zmęczenie występuje po wysiłku poznawczym, takim jak praca na komputerze lub realizacja trudnych zadań umysłowych. Osoby z SM mogą doświadczać zmęczenia po przebudzeniu, czasem każdego dnia, nawet po dobrze przespanej nocy.

„Moje zmęczenie jest jak ekstremalny jet-lag. Nawet po porządnej dawce snu, rano czuję się, jakbym całą noc spędziła poza domem”.

Najia z Maroko zdiagnozowana w 2014 roku; objawy choroby pojawiły się u niej kilka lat wcześniej.



Jacek z Polski
zdiagnozowany w
2011 roku.

Kilka ogólnych uwag na temat zmęczenia w SM:



- Nasila się z upływem dnia;
.....
- Pojawia się łatwiej i niespodziewanie w odróżnieniu od zwykłego zmęczenia;
.....
- Jest intensywniejsze niż „zwykłe” zmęczenie;
.....
- Nasila je wilgotność oraz wysoka temperatura;
.....
- Bardziej wpływa na codzienne aktywności niż „zwykłe” zmęczenie.

Jak wytłumaczyć innym, czym jest zmęczenie w SM?

Trudno jest opisać zmęczenie pojawiające się w przebiegu SM przyjaciółom, rodzinie, kolegom z pracy, pracownikom służby zdrowia. Jednak ułatwienie innym zrozumienia, czym jest ten objaw, może sprawić, iż twoje codzienne życie ze zmęczeniem będzie mniej frustrujące.

Czasem przyjaciele i rodzina mogą zauważyć wpływ zmęczenia. Na przykład bliska osoba może spostrzec, że wraz z upływem dnia chodzisz wolniej lub że po wykonaniu pewnych zadań wolniej rozmawiasz. Jeśli osoby wokół ciebie zaobserwują wpływ zmęczenia, będzie im łatwiej oferować wsparcie i pomoc.

W niektórych sytuacjach zmęczenie nie będzie dla innych dostrzegalne, ponieważ jest to objaw niewidoczny. Wykorzystywanie analogii i metafor do opisu zmęczenia może pomóc przyjaciołom, rodzinie, kolegom zrozumieć to, czego doświadczasz.



„Zmęczenie, ponieważ jest niewidocznym objawem, trudno wytłumaczyć, dlatego używam metafor, aby pomóc innym zrozumieć. Na przykład proszę osobę o to, by wyobraziła sobie, że próbuje wstać z pozycji leżącej, gdy przygniata ją kamień”

Laura z Kenii zdiagnozowana w 2006 roku. W 2019 zdiagnozowano u niej NMO (zapalenie nerwów wzrokowych i rdzenia)

Poniższe przykłady mogą być pomocne w opisie zmęczenia w SM:



Przykład świateł drogowych:

■ Przykład świateł drogowych:

Czujesz się jak auto przejeżdżające na zielonym świetle, które bez problemu kontynuuje jazdę.

■ Pomarańczowe

Musisz pomyśleć o zatrzymaniu się, aby uniknąć ryzyka wypadku.

■ Czerwone

Musisz się zatrzymać i odpocząć, żeby kontynuować jazdę.

Przykład baterii:



- Bateria jest w pełni naładowana, działa normalnie i ma energię, by wykonywać wszystkie codzienne zadania.



- Bateria się wyczerpuje, spowalnia, więc musisz ograniczyć jej zużycie i zaplanować ponowne naładowanie.



- Bateria jest całkowicie rozładowana, więc wszystkie czynności trzeba wstrzymać. Czas ładowania wydłuży się, jeśli bateria nie została podłączona w odpowiednim momencie.

„Moje zmęczenie narasta zazwyczaj wtedy, gdy jest gorąco lub w sytuacji stresowej. Nasila się z upływem dnia, jakby moja osobista bateria się wyczerpywała”.


José María Ramos z Hiszpanii zdiagnozowany w 1999 roku.

Zrozumieć zmęczenie i poradzić sobie z nim

Skuteczne radzenie sobie ze zmęczeniem w przebiegu stwardnienia rozsianego, a nawet zmniejszenie jego nasilenia jest możliwe, dzięki czemu osoba z SM może prowadzić zdrowy i aktywny tryb życia.

W SM ważne jest, aby maksymalnie i efektywnie wykorzystać energię. Niezbędne jest również ustalenie priorytetów. Analiza przyczyn zmęczenia i szukanie strategii, które pomogą sobie z nim radzić, mogą być same w sobie wyczerpujące. Jednak ustalenie czynników powodujących zmęczenie oraz znalezienie sposobów na ich wyeliminowanie może być bardzo przydatne.

Nie ma jednego rozwiązania dla wszystkich, każdy jest inny, zatem sposób, w jaki radzisz sobie ze zmęczeniem, też powinien być dopasowany do twoich potrzeb. W tej części publikacji analizujemy czynniki, które potęgują zmęczenie, oraz przedstawiamy kilka sposobów radzenia sobie z tym objawem.

A close-up, first-person perspective shot of a man skydiving. He is wearing a dark jumpsuit, a harness, and goggles. His mouth is wide open in a shout or laugh, and his eyes are squinted. The background shows a vast, hazy landscape from a high altitude under a clear blue sky.

Alberto z Argentyny zdiagnozowany w 1999 roku, z objawami choroby żyje od lat 70. XX wieku. Wielokrotnie latał, a w 2017 pierwszy raz skoczył ze spadochronem (na zdjęciu).



Korzystanie z dzienniczka zmęczenia

Prowadzenie dzienniczka zmęczenia może ci pomóc zrozumieć, w jaki sposób doświadczasz zmęczenia („Dzienniczek” w „Więcej informacji”, str. 30). Analizując dzienniczek oraz ogólny stan zdrowia i przyjmowane leki, możecie z lekarzem prowadzącym leczenie dostrzec czynniki pogłębiające zmęczenie, odnaleźć wzorzec. To pozwoli na szukanie rozwiązań i wdrożenie ich w życie.

Prowadzenie kolejnego dzienniczka, po tym jak wdrożyłeś już zmiany lub po zakończonym leczeniu innych objawów, pozwoli ci na porównanie i ocenę, czy modyfikacje, które zastosowałeś, przynoszą pożądany efekt.

Wiele osób nie lubi korzystać z dzienniczka, ale może on być pomocny. Osoby korzystające z takich notatek, często mówią o pozytywnych zmianach związanych z radzeniem sobie ze zmęčeniem.

Wspominają też, że dzięki dzienniczkowi rodzina lepiej rozumie specyfikę i wpływ zmęczenia, co pozwala na lepsze wsparcie ze strony bliskich.

Przy opisie aktywności warto podać szczegóły ich wykonywania. Na przykład zakupy mogą oznaczać zarówno wyjście do pobliskiego sklepiku, jak również czasochłonne chodzenie między półkami w supermarkecie i pchanie ciężkiego wózka. Im więcej szczegółów, tym bardziej użyteczny będzie dzienniczek.

To, w jaki sposób oraz kiedy prowadzisz dzienniczek zmęczenia, zależy od ciebie. Niektórzy robią notatki na bieżąco, inni w odstępach czasowych w ciągu dnia. Jeśli uzupełniasz dzienniczek pod koniec dnia, pamiętaj, że zmęczenie, które wówczas odczuwasz, może wpływać na to, jak pamiętasz wcześniejsze wydarzenia.



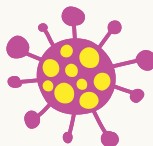


Poprawa jakości snu

Brak snu może być głównym powodem zmęczenia w SM lub jednym spośród wielu czynników. Jest kilka przyczyn, które mogą zaburzać sen:

- skurcze mięśni, zespół niespokojnych nóg,
- ból,
- parcie na pęcherz,
- bezsenność,
- zbyt dużo kofeiny lub alkoholu,
- spożywanych zwłaszcza przed snem,
- hałas,
- zbyt wysoka lub niska temperatura,
- lęk,
- depresja,
- światło,
- leki.

Prowadzenie dzienniczka snu (lub uwzględnienie snu w dzienniczku zmęczenia) pomoże ustalić czynniki wyzwalające oraz strategie, które z lekarzem możecie wdrożyć. Zapiski pomogą w utrzymaniu higieny snu, pozwolą na ewentualne dobranie leku przeciwskurczowego, na problemy z pęcherzem lub leku antydepresyjnego.



Infekcje

Infekcje, takie jak przeziębienie lub zapalenie pęcherza, często powodują zmęczenie, szczególnie jeśli przebiegają z gorączką lub podwyższoną temperaturą. Jeśli masz infekcję – lecz ją, gdy tylko pojawią się pierwsze objawy, odpoczywaj, nawadniaj się i zbijaj gorączkę.





Wpływ leków na zmęczenie w SM

Wiele leków stosowanych w SM, również w leczeniu objawowym, ma efekty uboczne mogące nasilić zmęczenie. Jeśli jest to nowy lek, zmieniła się dawka dotychczas stosowanego czy pora jego przyjmowania, poziom zmęczenia może się zmienić.

Jeśli uważasz, że leki mają wpływ na zmęczenie, porozmawiaj ze swoim lekarzem. Przyjrzy się przyjmowanym przez ciebie lekom (również tym bez recepty) i wprowadzi zmiany, które później pozwolą ocenić, czy zmęczenie ustępuje, czy się nasila. Czasem wymaga to prób i błędów, ale wielu osobom takie podejście pomaga. Pamiętaj, nie powinieneś sam dostosowywać dawek leków bez konsultacji z lekarzem.



Daan z Holandii
zdiagnozowany w
2008 roku.



Zmiany nastroju

Lęk, depresja i zmiany nastroju są częste w SM i mogą powodować zmęczenie. Również samo zmęczenie w przebiegu SM może wpływać na nastrój. Trudno zróżnicować te dwie rzeczy, które mogą wpływać na siebie nawzajem.

Jest wiele sposobów na leczenie problemów z nastrojem i emocjami. Skuteczna terapia może zmniejszyć zmęczenie – i odwrotnie – zredukowanie zmęczenia może uwolnić od lęku i depresji.

Technika mindfulness pomaga w radzeniu sobie z emocjami; wiele osób z SM twierdzi, że ma ona pozytywny wpływ na odczuwane przez nie zmęczenie. Zapoznaj się z technikami mindfulness, korzystając z linków na końcu broszury.

Jeśli objawy są nasilone, porozmawiaj z członkiem zespołu medycznego, np. psychologiem czy pielęgniarką SM. Możesz też umówić się na konsultację do psychoterapeuty (skierowanie na wizytę w ramach NFZ może wystawić lekarz prowadzący, przyp. red.), by pomógł ci poradzić sobie z trudnościami emocjonalnymi, których doświadczasz.



Inne choroby

SM może dawać wiele różnych objawów, ale warto pamiętać, że nie każdy problem ze zdrowiem musi być powiązany z tą chorobą. Menopauza, anemia czy problemy z tarczycą również mogą powodować zmęczenie lub je nasilać. Poszukaj pomocy specjalistów, jeśli nie jesteś pewny, co jest przyczyną zmęczenia, lub gdy pojawiły się objawy, które mogą nie być powiązane ze stwardnieniem rozsianym.

Zmiana stylu życia

Aby radzić sobie ze zmęczeniem w SM, warto przyjrzeć się stylowi życia. Jakie ty i twoi bliscy macie podejście do pracy, do odpoczynku i czasu wolnego? Ważne jest, by ułatwić sobie wykonywanie zadań i jak najlepiej wykorzystywać energię, którą dysponujesz.



Wprowadzanie zmian

Poświęć trochę czasu, aby pomyśleć o tym, jak zmęczenie w przebiegu SM wpływa na ciebie. Rozważ, jakie zmiany możesz wprowadzić ty i twoi bliscy. Szukaj równowagi między aktywnością a czasem na relaks, ćwiczeniami i odpoczynkiem, pracą a życiem prywatnym. Pamiętaj, że niektóre zmiany mogą angażować rodzinę, przyjaciół czy kolegów z pracy.

Urządzenia ułatwiające poruszanie się pomagają zachować siłę i energię. Nawet jeśli nie korzystasz z nich na co dzień, to w sytuacji, gdy zmęczenie jest duże, może pomóc ci skorzystanie z laski, chodzika czy wózka. Pomogą ci zaoszczędzić energię, którą zużywasz, poruszając się.

„Rodzina postrzega zmęczenie jako coś, co doprowadza mnie do granic wytrzymałości. Jednak nie jest mi łatwo pracować, bo nie zawsze mogę liczyć na takie zrozumienie wśród kolegów z pracy”.

Ana z Urugwaju zdiagnozowana w 1996 roku.





Kostas z Grecji
zdiagnozowany
w 1991 roku.

„Z rzeczy, których próbowałam, skuteczne okazało się planowanie działań. Staram się unikać aktywności, które są zbyt energo- lub czasochłonne, ale też nie ograniczam się! Wszystko zapisuję sobie w kalendarzu, w którym też zaznaczam czas w tygodniu bez żadnych aktywności, abym – jeśli potrzebuję – mogła odpocząć”.



Daphne z Belgii zdiagnozowana w 2014 roku.



Ustalanie priorytetów

Zmiany w dotychczasowym planie dnia mogą być trudne, ale ustalenie priorytetów oznacza oszczędzanie energii na ważne sprawy. Jeśli zmęczenie związane z chorobą oznacza, że nie wszystko zdołasz zrobić, skup się na istotnych rzeczach. Zrób listę czynności, które wykonujesz w ciągu dnia lub tygodnia:

- Zaznacz te ważne dla siebie;
- Zaznacz te, których nie musisz wykonywać;
- Zaznacz te, które możesz wykonywać rzadziej;
- Zaznacz te, których tak naprawdę nie musisz robić wcale.

Popatrz na listę spraw, które uznałeś za ważne, i pomyśl:

- Czy możesz je robić w sposób, który oszczędza twoje siły i energię?
- Czy możesz je wykonać w innym, dogodniejszym momencie?
- Czy ktoś może ci pomóc w ich wykonywaniu?
- Czy można podzielić zadanie na etapy?



Planowanie

Zastosowanie strategii z poprzedniej sekcji pozwoli ci poznać twoje priorytety i skutecznie zaplanować czas. Pomysł organizowania dnia lub tygodnia może wydawać się z początku dziwny lub ograniczający, ale planowanie daje pewność, że zadania zostaną zrealizowane.

Planowanie z wyprzedzeniem to na przykład włączenie w rozkład dnia odpoczynku umożliwiającego regenerację, gdy o tej samej porze każdego dnia ogarnia cię zmęczenie. Jeśli masz przed sobą szczególnie męczące zadanie, plan pozwoli ci uwzględnić odpoczynek przed, po lub w obydwu przypadkach.

Kilka prostych rad ułatwiających planowanie:

- Ustal realne cele;
- Zachowaj balans w ciągu dnia pomiędzy zadaniami łatwymi i bardziej złożonymi oraz znajdź czas na odpoczynek;
- Podziel większe zadania na etapy. Na przykład jeśli chcesz przygotować duży posiłek, możesz znaleźć przepis, który pozwoli ci ugotować jedzenie partiami i da możliwość odpoczynku pomiędzy kolejnymi etapami. Alternatywnym rozwiązaniem może być przygotowanie większej ilości posiłków za jednym razem, które

starczą ci potem na kilka dni. Jeśli gdzieś jedziesz, zaplanuj przerwy w trasie. Zaplanuj spacer z psem wzdłuż trasy, gdzie możesz znaleźć ławkę lub skorzystać z autobusu w drodze powrotnej do domu.

- Przedstaw swoje plany innym, zwłaszcza rodzinie i przyjaciołom oraz, jeśli to możliwe, również kolegom z pracy. To pomoże im zrozumieć, jak wpływa na ciebie zmęczenie, będą wówczas mogli zaoferować ci pomoc i wsparcie.





Proszenie o pomoc

Ludzie mogą mówić: „Jeśli będziesz czegoś potrzebować...” lub „Jeśli mogę coś dla ciebie zrobić...”, ale nie zawsze łatwo jest prosić o pomoc, nawet gdy ktoś ją oferuje.

Możesz przygotować listę zadań, w robieniu których przydałaby ci się pomoc. Mogłeś już taką przygotować, tworząc listę priorytetów (zobacz sekcję „Ustalanie priorytetów”). W ten sposób, gdy ktoś oferuje ci pomoc, możesz łatwo powiedzieć mu, jak może cię wesprzeć.

Porady przydatne w proszeniu o pomoc:

■ Pamiętaj, dlaczego prosisz

Proszenie o pomoc jest oznaką siły, zorganizowania i oznacza chęć pójścia dalej. Nie oznacza, że jesteś słaby.

■ Dziel zadania

Większość prac składa się z mniejszych zadań. Wykonanie jednego daje nadzieję, że uporasz się z całą pracą.

■ Planuj czas

Pomyśl, ile czasu zajmuje ci dana czynność i kiedy musi być zrobiona. Nie zapomnij, by doliczyć czas na przerwy!

■ Kategoryzuj

Pomocna może być kategoryzacja czynności na „osobiste”, „domowe”, „dotyczące zdrowia”. Możesz nie czuć się komfortowo, by poprosić o pomoc przy realizacji niektórych z nich.

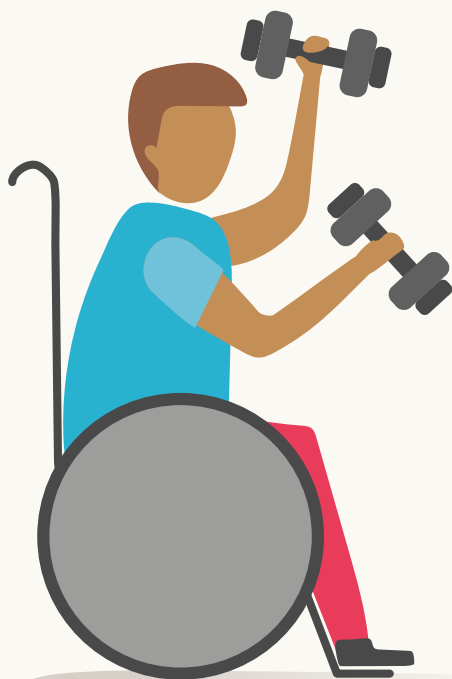
Nie zapomnij poprosić o wsparcie specjalistów służby zdrowia oraz pomocy społecznej, ponieważ mogą podpowiedzieć, jak radzić sobie z codziennymi zadaniami.





Aktywność fizyczna

Przemęczenie się, gdy odczuwasz zmęczenie, a objawy SM mogą utrudniać ćwiczenia, wydaje się bez sensu. Jednak ćwiczenia fizyczne pomagają twojemu ciału funkcjonować na optymalnym poziomie. Mogą poprawić



wytrzymałość, kondycję i nastrój oraz powstrzymać utratę siły mięśniowej. Osłabiona siła mięśni może powodować trudności w poruszaniu się lub dodatkowo osłabiać. Poprawa nastroju, wzmacnianie się oraz dbanie o kondycję fizyczną mogą pomóc w walce ze zmęczeniem.

Można jednak przesadzić z ćwiczeniami. Powinny być one zbalansowane odpoczynkiem. Unikaj też wykonywania ćwiczeń tuż przed snem. Możesz preferować ćwiczenia w grupie lub w domu, w pojedynkę. W źródłach zamieszczonych na końcu tego poradnika znajdziesz przykłady ćwiczeń, które możesz wykonywać bez wychodzenia z domu. Jeśli masz fizjoterapeutę, możecie wspólnie opracować indywidualny plan ćwiczeń.

Jeśli wysoka temperatura nasila zmęczenie, zaplanuj ćwiczenia tak, by unikać długich sesji i nie doprowadzić do przegrzania organizmu. Niektórzy chorzy uważają, że ćwiczenia w wodzie pomagają im utrzymać stałą temperaturę. Pomóc mogą też chłodzące opaski na nadgarstki.



Radzenie sobie ze zmęczeniem w pracy

Być może będziesz musiał poprosić pracodawcę o pewne zmiany, takie jak elastyczne godziny pracy, regularne przerwy na odpoczynek, miejsce parkingowe bliżej wejścia albo ocenę miejsca pracy pod względem dostępności. W organizowaniu przestrzeni zawodowej doradzi ci terapeuta zajęciowy, porozmawiaj więc

z pracodawcą o możliwość konsultacji i zaproszenie takiego specjalisty do firmy.

Nie musisz mówić w pracy, że masz SM. Jeśli jednak zdecydujesz się ujawnić tę informację, może to pomóc pracodawcy zrozumieć specyfikę choroby, twoje problemy, dzięki czemu masz szansę otrzymać wsparcie. Skorzystaj z linków zamieszczonych na końcu poradnika, aby dowiedzieć się, jak rozmawiać z pracodawcą o chorobie.

„Zmęczenie dostrzegam najbardziej w obszarze zawodowym, społecznym i rodzinnym, ponieważ staram się z nim walczyć, a nie żyć. Zmęczenie szczególnie wpływa na moje życie codzienne – jako sportowiec chcę brać udział w zawodach, ale nie zawsze mogę”.

João z Portugalii zdiagnozowany w wieku 34 lat. Zmęczenie szczególnie wpływa na sferę zawodową, ponieważ jest instruktorem fitness i kulturystą.





Przyjrzyj się swojej postawie

Możesz zaoszczędzić mnóstwo energii w wykonywaniu codziennych zadań, przyjmując prawidłową postawę ciała. Głównym założeniem jest:

- utrzymywać sylwetkę pionowo i symetrycznie;
- unikać skręcania i pochylania się.

Utrzymywanie prawidłowej postawy wymaga praktyki, lecz z czasem staje się łatwiejsze, ponieważ ciało się przyzwyczaja.



Znalezienie czasu na odpoczynek i relaks

Niektórym osobom odpoczynek pomaga zredukować zmęczenie i może być jedną ze strategii radzenia sobie z tym objawem.

Pozycja stojąca Staraj się mieć:



Siedzenie

Staraj się mieć:



Dzięki odpoczynkowi nie dopuścisz do całkowitego wyczerpania i wykonasz pracę do końca. Zaplanowany odpoczynek pozwoli ci na większą kontrolę nad tym, kiedy chcesz być aktywny, a kiedy potrzebujesz przerwy.

Niektóre osoby wolą kilka małych przerw, możesz też poczuć się lepiej po jednej dłuższej w określonym czasie. Na przykład:

- Zrób w ciągu dnia kilka krótkich przerw lub drzemek;
- Zrób jedną dłuższą przerwę o tej samej porze każdego dnia;
- Zrób przerwę po powrocie do domu, a przed rozpoczęciem przygotowań do wieczornego wyjścia.

Gdy odpoczywasz, postaraj się, by był to najlepszy możliwy odpoczynek. Podejmowanie niewielkich czynności w domu, rozmowa z rodziną albo oglądanie telewizji mogą być bardziej relaksujące niż praca czy obowiązki, ale to wciąż nie jest

prawdziwy odpoczynek. Twoim celem powinno być całkowite wyłączenie ciała i umysłu. By oczyścić umysł, możesz zdecydować się na krótki sen, medytację albo słuchanie muzyki relaksacyjnej.

Jeśli zmartwienia przeszkadzają ci w danym momencie odpocząć, postaraj się zapisać owe obawy i „odłożyć” na półkę na czas relaksu. Może łatwiej uporasz się z nimi, gdy twój poziom energii znów będzie wyższy. Jeśli odpoczynek pomaga ci radzić sobie ze zmęczeniem, ważne jest, by osoby wokół ciebie wiedziały, jak ważny jest ten spokojny, niczym niezakłócony czas.

Pomyśl o terapiach alternatywnych, takich jak masaż, joga, t'ai chi, aromaterapia lub medytacja. Dowiesz się o nich więcej w końcowej części publikacji.



Zdrowe odżywianie może pomóc w walce ze zmęczeniem

Połączenie odpowiednich ćwiczeń ze zbilansowaną dietą pomaga utrzymać właściwą wagę i dodaje energii, której potrzebujesz. Utrata kilogramów oraz wzrost wagi utrudniają radzenie sobie ze zmęczeniem w chorobie.

To, co jesz, również może wpływać na samopoczucie. Na przykład obfite, gorące posiłki mogą nasilić zmęczenie w SM, a kofeina i przekąski zawierające cukier mogą na początku dodawać energii, ale ostatecznie powodować zmęczenie.

Niektóre osoby mające problem z pęcherzem moczowym piją mniej, by ograniczyć wizyty w toalecie. Picie zbyt małej ilości wody może doprowadzić do odwodnienia, które powoduje zmęczenie. Możesz po prostu pić mniej wieczorami.



Organizacja przestrzeni życiowej i zawodowej

Czasem nawet najprostsze zmiany mogą sprawić, że oszczędzisz siły i energię w domu czy biurze. Odpowiednie zmiany, których przykłady znajdziesz poniżej, nie zawsze wymagają specjalistycznego sprzętu czy dużego nakładu pracy:

- Przedmioty, z których często korzystasz, trzymaj blisko siebie, niech będą łatwo dostępne, by unikać ciągłego wstawania.
- Niektóre przedmioty mogą być trzymane razem – np. w kuchni trzymaj imbryk do herbaty oraz kubki w jednym miejscu.
- Lekkie przedmioty, rzadko używane, przetrzymuj na wyższych półkach, natomiast rzadko używane, cięższe przedmioty – na niższych.
- Miejsce pracy powinno być czyste i uporządkowane.
- Sprawdź, czy masz dobre oświetlenie, ponieważ nieodpowiednie światło może nasilać zmęczenie.
- Pomyśl o przedmiotach, których używasz, np. długopisy czy sztućce. Czy mogłyby być lżejsze, mieć większe uchwyty?
- Niektóre czynności, jak krojenie warzyw czy prasowanie, zamiast na stojąco, można robić na siedząco.
- Poproś o pomoc terapeutę zajęciowego, który oceni twoje otoczenie oraz przedmioty używane w pracy i domu, i zasugeruje rozwiązania lub odpowiednie urządzenia.

Leki stosowane w zmęczeniu

Mimo że obecnie nie ma leku przeznaczonego do leczenia zmęczenia w przebiegu stwardnienia rozsianego, czasem lekarze przepisują pewne preparaty stosowane w innych chorobach.

Dowody naukowe sugerujące ich skuteczność są niewielkie, a inne wskazują na ich mniejszą skuteczność w radzeniu sobie ze zmęčeniami niż sposoby opisane w poprzednich rozdziałach. Jednak niektórym osobom z SM leki pomagają minimalizować skutki zmęczenia.



Amantadyna
(lek ma różne nazwy handlowe w różnych krajach)

Lek został dopuszczony przez amerykańską Agencję Żywności i Leków (Food and Drug Administration, FDA) oraz Europejską Agencję Leków (European Medicines Agency, EMA) w leczeniu choroby Parkinsona, jak też niektórych infekcji wirusowych. Niestety, badania dotyczące jego stosowania w leczeniu zmęczenia w SM nie są rozstrzygające.

Niektóre wytyczne (np. UK National Institute for Health and Care Excellence Guidelines) określają dawkę na poziomie 200 mg dziennie jako mogącą przynieść niewielką korzyść. Lek może powodować bezsenność oraz intensywne sny.



Modafinil
(lek ma różne nazwy handlowe w różnych krajach)

Lek stosowany był w leczeniu narkolepsji – zaburzeniach snu spowodowanych nadmierną sennością w ciągu dnia. Istnieje kilka badań dotyczących leczenia modafinilem zmęczenia w przebiegu SM, jednak nie wykazały one skuteczności lub wykazały niewielki efekt¹. Niedawno przeprowadzona metaanaliza badań

wykazała, że modafinil daje pewne rezultaty terapeutyczne². Ponieważ istnieje ryzyko uzależnienia, lekarze niechętnie przepisują ten lek osobom z SM. Do efektów ubocznych zalicza się bezsenność i bóle głowy.

1 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26654280>
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24321164>
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21561959>
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15824337>

2 Multiple Sclerosis Related Disorders. Styczeń 2018;
19:85-89
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29175676>

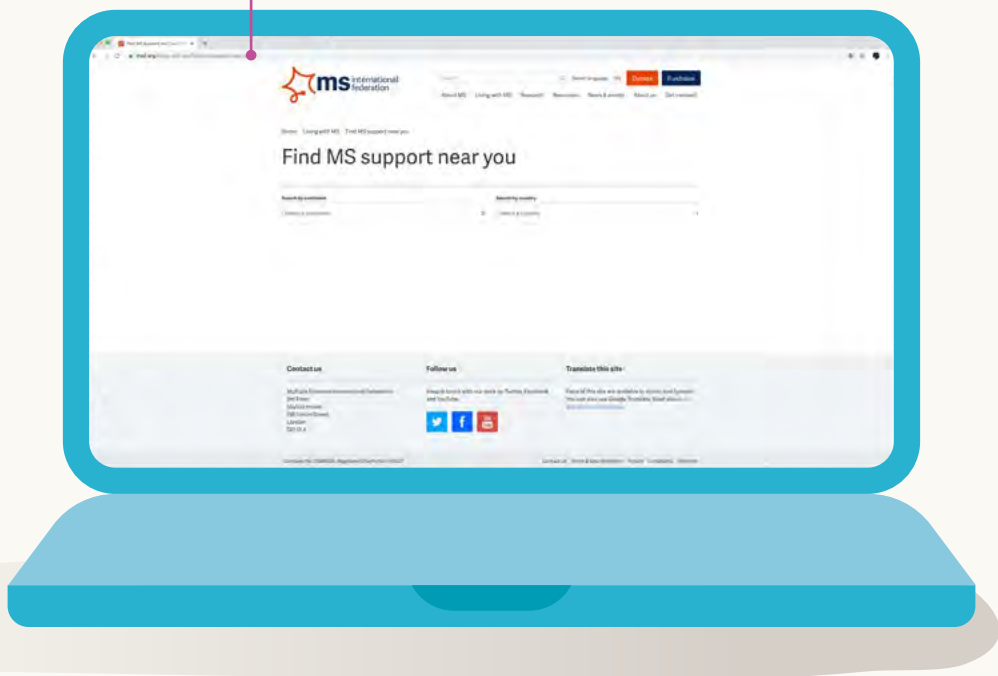


Geetha z Indii
zdiagnozowana w
2015 roku.

Więcej informacji

By uzyskać więcej informacji oraz wsparcie, możesz skontaktować się z lokalną organizacją SM. Jeśli do tej pory nie nawiązałeś z nimi kontaktu, możesz skorzystać z wyszukiwarki „znajdź wsparcie blisko Ciebie” na stronie MSIF, aby dowiedzieć się, gdzie znajduje się najbliższa ci organizacja SM:

www.msif.org/findsupportnearyou/



Przydatne linki

Mindfulness

https://www.youtube.com/watch?v=RVCcLvmOs5k&list=PLeba_Y96Z9ikq-VOEw-8fGkC0mfpVvYRN

Jak rozmawiać o SM w miejscu pracy

https://ptsr.org.pl/przydatne_informacje,praca,392.asp

https://dane.ptsr.org.pl/wydawnictwa/SMPDP/pdf/praca_z_sm_praktyczny_poradnik_dla_pracodawcow.pdf

Aktywność fizyczna

https://ptsr.org.pl/przydatne_informacje,aktywnosc_fizyczna,399.asp

Terapie komplementarne

<https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/MS-in-focus-15-Complementary-and-alternative-therapies-English.pdf>

“Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR)”

to ogólnopolska organizacja pożytku publicznego, która – od 30 lat – poprzez działania rzecznicze, kampanie społeczne, projekty edukacyjne i wydawnicze oraz poradnictwo dąży do poprawy jakości życia osób z SM i ich bliskich oraz podnoszenia świadomości o chorobie w społeczeństwie.

Jak pomagamy?

- prowadzimy Ogólnopolskie Centrum Informacyjne SM (CISM), tel. 22 127 48 50;
- oferujemy wsparcie psychologa, prawnika, pracownika socjalnego, neurologa;
- prowadzimy subkonta w ramach Programu Leczenia i Rehabilitacji (PLiR);
- wydajemy bezpłatne broszury i książki o SM;
- prowadzimy projekty edukacyjne i kampanie społeczne.

Ponad 20 oddziałów w całej Polsce organizuje rehabilitację (domową i stacjonarną), wsparcie psychologiczne, konsultacje neurologiczne, warsztaty i zajęcia integracyjne dla osób ze stwardnieniem rozsianym.

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
– Biuro Rady Głównej
ul. Nowolipki 2a, 00-160 Warszawa
tel.: 22 241 39 86, infolinia CISM: 22 127 48 50
e-mail: biuro@ptsr.org.pl
www.ptsr.org.pl

Przykładowy dzienniczek zmęczenia

Niektóre osoby uważają, iż stosowanie dzienniczka zmęczenia jest przydatne. Zapisując nasilenie zmęczenia w różnych porach dnia, podczas wykonywania różnych aktywności, możesz zauważyć pewien wzorec.

Ważne, by dzienniczek wypełniać zarówno wtedy, gdy się dobrze czujesz, jak i wtedy, gdy czujesz się gorzej. Dzięki temu z czasem możesz dostrzec czynniki, które wpływają na poziom zmęczenia – intensyfikują je lub zmniejszają. Kiedy

je poznasz, dzienniczek może posłużyć ci do przemyślenia i omówienia strategii radzenia sobie z tymi czynnikami.

Więcej o dzienniczku zmęczenia przeczytasz na stronie 13.

Data: 10 lipca

Opisz jakość snu ubiegłej nocy: *Jakość snu była gorsza niż zazwyczaj. Było zbyt gorąco, co utrudniało mi zasypianie i wiele razy się wybudzałam. Po przebudzeniu czułam się zmęczona bardziej niż zwykle.*

Czas	Opis twoich zajęć	Poziom zmęczenia*	Komentarze
07:15	<i>Obudziłam się, wzięłam prysznic i umyłam zęby.</i>	5	<i>Niewielkie drętwienie w lewym ramieniu.</i>

*1 = niski, 10 = wysoki poziom zmęczenia



Czas	Opis twoich zajęć	Poziom zmęczenia*	Komentarze
09:30	Autobusem pojechałam na cotygodniowe zakupy.	6	
09:45 - 11:15	Chodziłam po supermarkecie, popychając wózek. Zapakowałam zakupy.	8	Równowaga jest gorsza, co mnie spowalnia.
12:00	Pojechałam autobusem do domu i rozpakowałam zakupy.	10	Wyczerpana.
13:30	Usiadłam i odpoczęłam.	8	Odzyskanie sił zajmuje więcej czasu.
15:00	Po lunchu odpowiedziałam na e-maile i przeprowadziłam rozmowę zawodową.	6	Trudności w koncentracji.

*1 = niski, 10 = wysoki poziom zmęczenia



Czas	Opis twoich zajęć	Poziom zmęczenia*	Komentarze
17:30	Mój mąż wrócił do domu z dziećmi i zrobił obiad.	7	Lewe ramię wydaje się zmęczone.
18:30	Usiadłam i całą rodziną zjedliśmy positek.	7	
19:00	Bawiłam się z młodszym synem.	6	Stojąc, nie czuję się pewnie.
19:30	Usiadłam, gdy mąż przygotowywał dzieci do spania.	7	
22:30	Przygotowałam się do pójścia spać.	9	Wciąż czuję się lekko "przymulona". Ręce i nogi są ciężkie.

*1 = niski, 10 = wysoki poziom zmęczenia

Dzienniczek bólu do wypełniania

Możesz skorzystać z dzienniczka poniżej lub ściągnąć go ze strony: www.msif.org/fatigue



Data: _____

Opisz jakość snu ubiegłej nocy: _____

Czas	Opis twoich zajęć	Poziom zmęczenia*	Komentarze

*1 = niski, 10 = wysoki poziom zmęczenia



Czas	Opis twoich zajęć	Poziom zmęczenia*	Komentarze

*1 = niski, 10 = wysoki poziom zmęczenia



Czas	Opis twoich zajęć	Poziom zmęczenia*	Komentarze

*1 = niski, 10 = wysoki poziom zmęczenia



Czas	Opis twoich zajęć	Poziom zmęczenia*	Komentarze

*1 = niski, 10 = wysoki poziom zmęczenia



#MojeNiewidoczneSM



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Skyline House
200 Union Street
London SE1 0LX
United Kingdom

Company No: 05088553
Registered Charity No: 1105321

 www.msif.org

 www.facebook.com/msinternationalfederation

 www.twitter.com/msintfederation

 www.youtube.com/user/MSIFmedia