



Únava:

neviditelný příznak RS

Prohlášení

Maximálně jsme se snažili zajistit správnost informací v této publikaci. Zříkáme se odpovědnosti za případné chyby či opomenutí. Právní předpisy se mohou měnit. Doporučujeme vyžádat si poradenství od místních odborníků.

Na tyto informace se nelze spoléhat při navrhování léčby konkrétního jedince a nemohou nahradit návštěvu, konzultaci ani rady lékaře nebo jiného kvalifikovaného poskytovatele zdravotní péče.

Poděkování

Děkujeme Marie-Claude Dufour, Dr Anitě Rose a Mezinárodní skupině pro zdroje MSIF za provedení redakce. Taktěž děkujeme lidem s RS, kteří přispěli do této publikace.

Převzatý zdroj

Jsmo velmi vděční níže uvedeným členským organizacím MSIF za to, že nám umožnily využít jejich informační zdroje k sestavení této publikace:



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



MS Australia
MS and Fatigue,
2018



MS Society (UK)
Fatigue booklet,
2016



Unie ROSKA - česká
MS společnost, z. s.

Obsah

Co je to únava při RS?	4
Co způsobuje únavu při RS?	6
Jak se únava při RS liší od běžné únavy?	8
Jak popsat únavu při RS ostatním	10
Pochopení a zvládnání únavy při RS	12
Změny životního stylu	17
Léky na únavu při RS	28
Další zdroje	30
Příklad únavového deníku	32
Únavový deník	35

#MyInvisibleMS

Co je to únava při RS?

Únava je jedním z nejčastější a nejobtížnějších příznaků, s nimiž se potýkají lidé s RS. Právě únava je pro některé z nich tím nejvýraznějším příznakem.

Únavu při RS je nejen složité definovat, ale navíc je tento příznak pro ostatní neviditelný. Právě z tohoto důvodu může být složité ji pochopit nebo ji vysvětlit ostatním, kteří si ji mohou vykládat nesprávně. Často je popisována jako výrazná únava (apatie), obecná slabost nebo nedostatek energie, avšak u některých lidí ji lze popsat jako celkové vyčerpání.

Skutečnost je taková, že všechny definice jsou správné, protože vnímání této únavy je subjektivní a každý prožívá únavu při RS jinak.

Na rozdíl od běžné únavy může únava při RS přijít náhle, obvykle bez důvodu, trvá déle a rekonvalescence je také delší.



„Únava je tím nejméně viditelným příznakem RS! Je také tím příznakem, kterému nejméně rozumí přátelé, rodina i pečovatelé.

Únava je jediným příznakem, u kterého si lidé pravděpodobně myslí, že z ničeho děláte velblouda.“

Tara z Indie

Může být dočasná, a to například během relapsu (tzv. „zkrat“), infekce nebo nesouvisející nemoci, nebo když začnete brát léky na RS. Nebo může být trvalá (chronická), která se objevuje i po odpočinku.

Únava při RS může dočasně zhoršovat jiné příznaky RS (např. slabost svalů nebo potíže se zrakem), které však u některých lidí po odpočinku opět odezní. Únava při RS může být taktéž výsledkem jiných příznaků RS, jako jsou problémy s mobilitou (chůzí), bolest, slabost svalů nebo deprese.

Někdy lidé zažívají kognitivní únavu, která ovlivňuje paměť, učení, koncentraci, rozhodování a rozsah pozornosti (známo také jako „mozková mlha“).

Někteří lidé trpí chronickou únavou při RS, což znamená, že je přítomna často, i při odpočinku. Často se zhoršuje ve druhé polovině dne a může ji podpořit stres nebo teplo.



Fernandě z Argentiny byla RS diagnostikována v roce 2010

Co způsobuje únavu při RS?

Příčiny únavy při RS dosud nejsou dobře známy. Má se za to, že je výsledkem řady různých faktorů, částečně ji způsobuje samotná RS (primární únava) a částečně další faktory (sekundární únava).

Primární únavu při RS způsobují změny v mozku a poškození centrální nervové soustavy. Toto poškození ovlivňuje nervy tím, že přerušuje signály z mozku a míchy do zbytku těla. To vede k tomu, že je pro vaše tělo těžší fungovat a může tak vznikat únava při RS. Na slabost svalů a kognitivní požadavky mají taktéž vliv změny v mozku. Dochází tedy k využívání většího množství energie, což může způsobovat únavu.

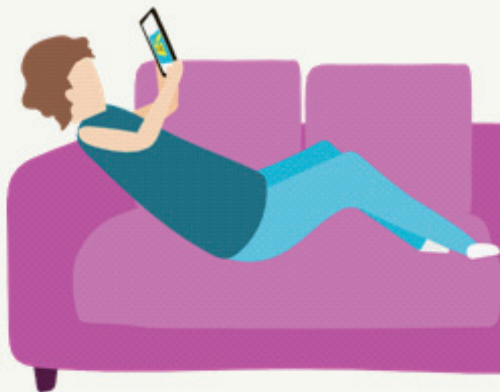
Sekundární únava při RS je výsledkem života s RS. Tuto únavu mohou zhoršovat příznaky RS, jako je deprese, bolest nebo poruchy spánku způsobené křečemi či inkontinencí. Únava při RS se může projevit také jako vedlejší účinek některých léků nebo důsledek nedostatečné aktivity, stresu, nevhodného stravování nebo infekce. Únavu při RS mohou také způsobit nebo zhoršit další zdravotní potíže.

A photograph of a woman with short brown hair, wearing a blue and white striped long-sleeved shirt over a pink long-sleeved shirt. She is smiling and hugging a small black and white dog. The background is a wooden wall.

Kimiko z Japonska žije s RS od roku 1970

„Únava při roztroušené skleróze je něčím docela zvláštním, protože můžeme spát, jak dlouho chceme, a nic to nezmění.

Je to zdrcující vyčerpání. Můžete být v pohodě a během několika minut se najednou cítit vyčerpání s pocitem, že je všechno strašně těžké.



*Pohyb, jídlo, práce, mluvení...
všechno je velmi těžké!
Je to pocit, jako kdyby
za vás vaše tělo usnulo,
ale vaše hlava ne.
Někdy je i spánek příliš těžký,
protože vaše tělo se vypnulo,
ale hlava ne."*

Marie z Francie žije s RS
od roku 2016

Jak se únava při RS liší od běžné únavy?

Únava při RS je více než unavenost, kterou každý cítí po námaze nebo v případě, že se špatně vyspí. Tento druh únavy se vás taktéž týká, ale únava při RS je ještě horší.

Únava při RS může být fyzická i duševní. Během chvilky z vás vysaje energii a může vám bránit ve fungování. Tato únava může být velmi omezující a na rozdíl od „běžné“ únavy se z ní můžete dlouho zotavovat.

Únava při RS je často ohromující. Může přijít kdykoli bez varování nebo bez zjevného důvodu. Někteří lidé uvádí, že tuto únavu zažívají po činnostech náročných na pozornost, jako je psaní nebo čtení, a musí si okamžitě odpočinout.

Jiní říkají, že únava při RS přichází po fyzické námaze, jako je třeba venčení psa nebo nákup. U dalších může únava při RS přijít po kognitivní námaze, jako je práce na počítači a provádění mentálně náročných úkolů. Tato únava se může objevit i po probuzení, někdy každý den, a to dokonce i v případě, že se dobře vyspíte.

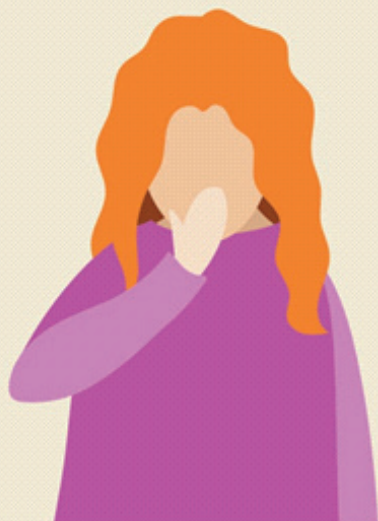
„Moje únava je srovnatelná s extrémní pásmovou nemocí. I když se dobře vyspím, ráno vstanu v takovém stavu, jako kdybych byla celou noc vzhůru.“

Najji z Maroka byla RS diagnostikována v roce 2014, ale s příznaky žila už mnoho let předtím



Jackovi z Polska byla RS
diagnostikována v roce 2011

Zde je několik postřehů týkajících se obvyklých projevů únavy při RS:



- Obvykle se v průběhu dne zhoršuje

- Objevuje se snadněji a náhleji než „běžná“ únava

- Obvykle je závažnější než „běžná“ únava

- Obvykle ji zhoršuje teplo a vlhkost

- Každodenní činnost narušuje více než „běžná“ únava

Jak popsat únavu při RS ostatním

Popsat únavu při RS přátelům, rodině, kolegům a zdravotnickým pracovníkům může být složité, ale pokud pomůžete ostatním porozumět, váš každodenní život s únavou při RS může být méně frustrující.

Někdy si mohou přátelé a rodina účinků únavy při RS všimnout. Příbuzný si může například povšimnout, že později během dne chodíte pomaleji, nebo si může všimnout, že po provedení určitých úkolů reagujete během konverzace mnohem pomaleji. Pokud lidé kolem vás uvidí účinky únavy při RS, může jim to pomoci si uvědomit, jak nabídnout pomoc a podporu.

Budou chvíle, kdy ostatním vaše únavu při RS nebude zřejmá, protože se jedná o „neviditelný“ příznak. Použití analogií nebo metafor k popsání této únavy může přátelům, rodině a kolegům pomoci porozumět tomu, co zažíváte, a vzít to na vědomí.



„Únava, jakožto neviditelný příznak, je velmi těžko vysvětlitelná, takže při jejím vysvětlování ostatním používám metafory.“ Například moku druhého požádat, aby si zkusil představit, jak se snaží stát z polohy vleže s velkým balvanem na krudníku.“

Lauře z Keni byla RS diagnostikována v roce 2006. V roce 2019 jí byla diagnostikována NMO (Neuromyelitis optica)

Při popisu únavy při RS by vám mohly pomoci tyto příklady:



Vysvětlení pomocí semaforu:

■ Zelená

Cítíte se jako auto, které projede na zelenou a může pokračovat v jízdě, protože má dost energie.

■ Oranžová

Auto musí přemýšlet o tom, že zastaví, aby se předešlo riziku nehody.

■ Červená

Aby bylo možné pokračovat, auto musí zastavit a odpočinout si.

Vysvětlení pomocí baterií:



- Baterie je **plně nabitá**, funguje normálně a má veškerou energii, kterou potřebuje k prováděním každodenních činností.



- Baterie je **téměř vybitá**, zpomaluje, takže je třeba omezit její používání a naplánovat čas na dobítí.



- Baterie je **zcela vybitá**, takže se veškerá činnost zastaví. Dobíjení bude trvat déle, pokud k němu nedojde, kdy je to potřeba.

„Moje únava se obvykle zhoršuje v důsledku tepla a stresových situací. Dále se také zhoršuje během dne, jako kdyby se moje osobní baterie vybijela.“

Josému Maríi Ramosovi ze Španělska byla RS diagnostikována v roce 1999

Pochopení a zvládnání únavy při RS

Únavu při RS je možné zvládat nebo dokonce tlumit tak, aby bylo možné udržovat zdravý a aktivní životní styl.

Zvládnání únavy při RS spočívá v maximalizaci a efektivním využívání energie a stanovení priorit. Samotná snaha o analyzování vaší únavy při RS a hledání strategií k jejímu zvládnání může být únavná. Může však být skutečně užitečné určit to, co u vás způsobuje únavu při RS, a najít způsoby, jak pracovat s tím, co ji vyvolává.

Neexistuje žádná univerzální odpověď na zvládnání únavy při RS: každý je jiný, takže způsob, jakým zvládáte únavu při RS, pravděpodobně nebude stejný jako u ostatních. Tato část této publikace vám však pomůže zvážit a případně řešit věci, které únavu při RS zhoršují, a nabídne vám několik možností, jak tuto únavu zvládat.

Albertovi byla RS diagnostikována v roce 1999, ale s příznaky žije od 70. let. Do vzduchu se vypravil několikrát, včetně svého prvního seskoku s padákem v roce 2017 (na fotografii).





Vedení únavového deníku

Vedení únavového deníku vám může pomoci porozumět tomu, jak prožíváte únavu při RS (viz deník v části „Další zdroje“ na str. 30). Pokud se se svými lékaři podíváte na váš únavový deník společně s vaším celkovým zdravotním stavem a všemi léky, které užíváte, mohli byste si všimnout určitých věcí, které pravděpodobně vaši únavu při RS zhoršují. Pokud objevíte určité vzorce v tom, jak zažíváte únavu při RS, můžete probrat a vyzkoušet určitá možná řešení.

Pokud ve vedení deníku budete pokračovat i po provedení změn nebo absolvování léčby hlavních příznaků, můžete tyto deníky porovnat a podívat se na to, zda měly příslušné změny požadovaný účinek.

Spousta lidí sice nechce deník používat, ale může to být velmi užitečné. Lidé, kteří deník používají, často zaznamenají pozitivní změnu, co se týče únavy, a pokrok v tom, jak jejich rodina rozumí účinkům únavy při RS.

Díky tomu zde dochází k pokroku i u podpory, kterou je rodina schopna nabídnout.

Při popisování aktivit může být dobré uvést podrobnosti o způsobu provedení. Nákup by mohl mít například podobu krátké cesty do malého místního obchůdku nebo by mohl představovat dlouhé chození po velkém supermarketu s těžkým vozíkem. Čím více podrobností uvedete, tím užitečnější váš deník bude.

To, jak a kdy únavový deník používáte, záleží čistě na vás.

Někteří lidé se snaží dělat poznámky v průběhu dne a jiní je zapisují v určitých intervalech. Pokud deník sepisujete na konci dne, uvědomte si, jak by vaše aktuální úroveň únavy při RS mohla ovlivnit to, jak dobře si pamatujete své pocity z průběhu dne.





Zvýšení kvality spánku

Nedostatek spánku může být hlavní příčinou nebo pouze jednou z několika příčin únavy při RS. Existuje řada věcí, které mohou spánek narušovat:

- křeče svalů nebo syndrom neklidných nohou
- bolest
- potřeba jít na toaletu
- nespavost
- příliš mnoho kofeinu nebo alkoholu, zejména před spaním
- hluk
- teplota
- úzkost
- deprese
- světlo
- léky

Vedení spánkového deníku (nebo zaznamenávání spánku do výše uvedeného únavového deníku) může pomoci identifikovat spouštěče a najít strategie, které můžete se svými lékaři vyzkoušet. Užitečné může být například dodržování programu spánkové hygieny nebo vyzkoušení léků, které pomáhají s křečemi, depresemi nebo potřebou chodit tak často na toaletu.



Infekce

Infekce, jako je nachlazení nebo zánět močového měchýře, často vedou ke vzniku neočekávané únavy, zejména pokud zvyšují tělesnou teplotu. Pokud trpíte infekcí, je důležité ji rychle léčit, odpočinout si, pít hodně tekutin a snížit teplotu.





Vliv léků na únavu při RS

Mnoho léků běžně používaných k léčbě RS a souvisejících příznaků má vedlejší účinky, které mohou únavu zhoršovat. Pokud berete nový lék nebo měníte dávky nebo denní dobu, kdy lék užíváte, může se změnit také úroveň vaší únavy při RS.

Pokud si myslíte, že vaše léky ovlivňují úroveň únavy při RS, řekněte to svému lékaři. Zváží všechny léky, které užíváte (včetně volně prodejných léků) a provede nutné změny, abyste zjistili, zda po nich zaznamenáte pozitivní (nebo negativní) změnu úrovně únavy při RS. Někdy to může být metoda pokusu a omylu, ale mnoha lidem to pomohlo. Nezapomeňte, že své léky byste neměli měnit bez konzultace se svým lékařem.



Daanovi z Nizozemska
byla RS diagnostikována
v roce 2008



Změny nálady

Úzkost, deprese a výkyvy nálady nejsou u RS neobvyklé a mohou přinášet pocity únavy. Stejně tak může mít únava při RS vliv na náladu. Tyto dva problémy může být obtížné vyřešit, protože se mohou vzájemně ovlivňovat.

Existuje mnoho možností, jak tyto emocionální příznaky léčit. Úspěšná léčba může pomoci zmírnit únavu při RS a naopak nalezení způsobů, jak tuto únavu minimalizovat, může pomoci zmírnit stres a úzkost.

Vědomí si problému může výrazně pomoci se zvládnutím emočních příznaků a mnoho lidí s RS uvádí, že to má pozitivní dopad na jejich únavu. Více informací o technikách vědomí naleznete přes odkazy v části Další zdroje na konci této brožury.

Pokud jsou emoční příznaky velmi intenzivní, promluvte si s odborníkem, jako je zdravotní sestra zaměřující se na RS nebo psycholog. Mohou vám

doporučit léky nebo vás odkázat na odborníka, který vám pomůže zvládat emoční potíže, se kterými se potýkáte.



Jiné zdravotní potíže

RS může mít celou řadu příznaků, ale je důležité si pamatovat, že ne každý zdravotní problém nutně souvisí s RS. Je nutné zvážit i další možné příčiny, jako je menopauza, anémie či problémy se štítnou žlázou. To vše může způsobovat nebo zhoršovat únavu při RS. Pokud si nejste jisti nebo máte příznaky, které podle vás nesouvisí s RS, poraďte se se svým lékařem.

Změny životního stylu

Při zvládnání únavy při RS může být užitečné zvážit svůj životní styl – na to, jak my i lidé okolo nás přistupujeme k práci, odpočinku a volnému času. Cílem je si věci usnadnit a co nejlépe využít energii, kterou máte.



Změny

Udělejte si čas a realisticky popřemýšlejte o tom, jak vás únava při RS ovlivňuje. Zvažte, na jaké změny se vy i lidé okolo vás cítíte. Pokuste se najít rovnováhu mezi aktivitou a relaxací, cvičením a odpočinkem, pracovním a soukromým životem.

Nezapomeňte, že některé ze změn, které provedete, se mohou týkat i rodiny, přátel nebo kolegů z práce.

Pomůcky pro mobilitu mohou být vhodným způsobem, jak šetřit energií. I když je nepoužíváte každý den, hodí se mít možnost použít hůl, chodítko nebo vozík ve chvílích, kdy je úroveň vaší únavy mimořádně vysoká. Tak omezíte množství energie potřebné k pohybu.

„Moje rodina chápe moji únavu jako něco, co mě tlačí až k mým osobním hranicím. U práci to však tak snadné není, protože moji kolegové nejsou vždycky tak empatičtí.“

Ana z Uruguaye žije s RS od roku 1996





Kostasovi z Řecka byla RS diagnostikována v roce 1991

„Jedinou praktickou věcí, kterou jsem vyzkoušela a která funguje, je plánování mých aktivit. Snažím se vyhnout činnostem, které mne stojí příliš energie nebo času, ale neomezují se! Do svého programu si vždy píšu, kdy si během týdne udělám volno bez aktivit, abych si mohla v případě potřeby odpočinout.“



Daphne z Belgie byla RS diagnostikována v roce 2014



Stanovení priorit

Není zrovna snadné změnit rutinu, ale i stanovení priorit pro jednotlivé aktivity vám může ušetřit energii na to, co opravdu chcete nebo potřebujete udělat. Pokud únava při RS znamená, že ne všechno se dá zvládnout za jediný den, může pomoci zaměřit se na ty nejdůležitější úkoly. Jednou z možností, jak to udělat, je vypsání všech činností, které děláte během běžného dne nebo týdne:

- Označte ty věci, které jsou pro vás důležité
- Označte ty úkoly, které byste raději nedělali
- Označte ty úkoly, které lze dělat méně často
- Označte všechno, co ve skutečnosti nemusíte dělat vůbec

Podívejte se na činnosti, u kterých jste uvedli, že jsou důležité, a zamyslete se:

- Lze je provádět efektivněji?
- Mohly by probíhat v jiné době, kdy by to bylo snazší?
- Může vám s některými z těchto úkolů někdo pomoci?
- Lze tyto úkoly rozdělit do celého dne nebo týdne?



Plánování

Díky strategii doporučené v části o „stanovení priorit“ budete znát své priority a to vám může pomoci si naplánovat svůj čas efektivněji. Myšlenka vytvoření harmonogramu dne nebo týdne se může nejdřív zdát trochu podivná nebo příliš striktní, ale plánování do budoucna vám může pomoci získat jistotu, že se věci podaří dokončit.

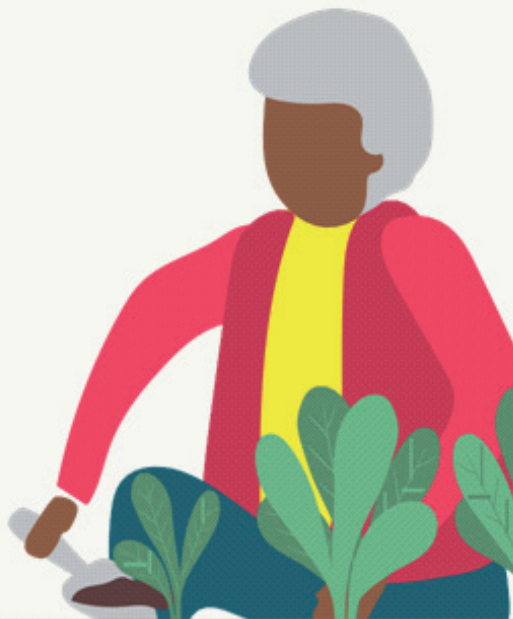
Plánování do budoucna může znamenat například začlenění „prostoju“ na odpočinek, pokud na vás únava při RS doléhá každý den v podobný čas. Pokud před sebou máte obzvláště únavný úkol, plán vám umožní si uvolnit prostor před úkolem, po něm nebo před i po něm.

Několik jednoduchých tipů pro snadnější plánování:

- Stanovte si cíle, které jsou reálné
- Zkuste během dne nalézt rovnováhu mezi jednoduššími a složitějšími úkoly a udělejte si čas na odpočinek
- Rozsáhlý nebo těžký úkol si rozdělte na menší úseky a dělejte je kousek po kousku. Pokud například vaříte náročné jídlo, zkuste si najít recepty, u kterých můžete část jídla připravit předem a dělat tak pauzy. Případně můžete zkusit vařit ve velkém a připravit několik jídel, která lze jíst po několik dnů.

Pokud někam jedete autem, naplánujte si přestávku na trase. Zvažte procházky se psem podél tras veřejné hromadné dopravy, abyste se mohli na zastávkách posadit nebo mohli jet zpátky autobusem nebo vlakem.

- Své plány sdílejte s ostatními, zejména s rodinou a přáteli, a pokud možno i s kolegy v práci. Mohlo by jim to pomoci pochopit, jak vás RS ovlivňuje a jak vám mohou nabídnout podporu a asistenci.





Jak požádat o pomoc

Lidé vám možná říkají: „Pokud budeš cokoli potřebovat...“ nebo „Pokud můžu něco udělat...“, ale není vždy snadné požádat o pomoc, i když ji druhý nabízí.

Je vhodné si připravit seznam úkolů, s nimiž byste chtěli pomoci. Možná jste to již udělali při sestavování seznamu priorit (viz část „Stanovení priorit“). Pokud vám někdo nabídne pomoc, můžete mu pak jednoduše říci, jak by vás mohl podpořit.

Uvádíme několik tipů, které by vám mohli pomoci při žádání o pomoc:

■ **Nezapomeňte, proč žádáte**

Žádost o pomoc je známkou síly, organizace a snahy o fungování. Nejedná se o známku slabosti.

■ **Rozdělte si úkol na části**

Většinu úkolů tvoří jednotlivé menší úkoly. Pokud si zajistíte pomoc s jednou věcí, může být úkol lépe zvládnutelný.

■ **Načasování**

Popřemýšlejte, jak dlouho si myslíte, že úkol zabere a do kdy je třeba jej udělat. Nezapomeňte počítat s časem na přestávky!

■ **Kategorizace**

Někdy je vhodné si roztřídit úkoly na „osobní“, „domácnost“ a „zdravotní“. Možná vám nebude příjemné žádat některé lidi o to, aby provedli určité úkoly.

Nezapomeňte požádat o pomoc odborníky ve zdravotnictví a v oblasti sociální péče, protože vám mohou pomoci zhodnotit to, jak přistupujete ke každodenním činnostem.





Váš cvičební program

Je téměř v rozporu se zdravým rozumem se namáhat, pokud trpíte únavou při RS. Navíc mohou příznaky RS cvičení ztěžovat. Cvičení však pomáhá zajistit nejlepší možné fungování vašeho těla.



Cvičením můžete zlepšovat sílu, kondici a náladu a bránit svalům v tom, aby v průběhu času slábly (tzv. deconditioning). Deconditioning může být bolestivý a může zhoršovat problémy s pohyblivostí nebo slabostí. Se zvládnutím únavy při RS může pomoci zlepšování nálady, posilování a předcházení deconditioningu.

Není však dobré to s cvičením přehánět. Cvičení musí být vyváženo odpočinkem. Je také vhodné se vyhýbat cvičení přímo před spaním. Cvičit můžete ve skupině nebo doma sami. Některé zdroje uvedené na konci této příručky obsahují příklady cviků, které můžete dělat doma. Pokud máte přístup k fyzioterapeutovi, může s vámi zapracovat na vytvoření cvičebního programu.

Pokud vaši únavu při RS zhoršuje teplo, můžete si cvičení naplánovat tak, abyste se vyhnuli dlouhému cvičení, které by mohlo vést k přehřátí. Některým lidem pomáhá s udržováním stabilní teploty cvičení ve vodě. Pomoci mohou také chladicí náramky.



Zvládání únavy při práci

Může se stát, že budete muset požádat svého zaměstnavatele o určité změny, například o pružnější pracovní dobu, pravidelné přestávky na odpočinek, zajištění parkovacího místa blíže ke vchodu nebo zařízení pracovního prostředí tak, aby pro vás bylo přístupné. Jak je uvedeno v části „uspořádání obytných a pracovních prostor“, pomoci vám může ergoterapeut.

„Únavy si všímám především na profesní, společenské a rodinné úrovni, protože se snažím bojovat proti tomuto problému a ne s ním žít. Únava ovlivňuje zejména můj každodenní život. Chci pokračovat se sportem a snažím se na tom tvrdě pracovat, což však není vždy možné.“

Jošovi byla RS diagnostikována, když mu bylo 34. Únavy si všímá zejména v každodenním životě, protože pracuje jako instruktor kondičních programů a kulturista

Taktéž by vám mohlo pomoci požádat zaměstnavatele, aby vám umožnil si do práce ergoterapeuta přivést.

Svého zaměstnavatele nemusíte informovat o tom, že máte RS, ale pokud se rozhodnete tak učinit, může to vašemu zaměstnavateli pomoci porozumět RS a poskytovat vám tak lepší podporu. Chcete-li se dozvědět více o tom, jak informovat svého zaměstnavatele o RS, použijte odkazy uvedené v části Další zdroje.





Držení těla

Při plnění mnoha každodenních úkolů ušetříte energii, pokud budete mít správné, uvolněné držení těla. Základním cílem je:

- mít vzpřímené a symetrické držení těla
- vyvarovat se příliš velkému kroucení a ohýbání

Správné držení těla vyžaduje cvik, ale časem je to jednodušší, protože vaše tělo se začne samo napravovat.



Plánování času na odpočinek a relaxaci

Některým lidem odpočinek pomáhá zmírnit únavu při RS a může být důležitou součástí jejího zvládnání.

Pozice ve stoje:

Zkuste tuto pozici:



Sezení:

Zkuste tuto pozici:



Odpočinek může zabránit tomu, abyste se dostali do bodu naprostého vyčerpání a náhle se zastavili v polovině úkolu. Plánovaný odpočinek vám může dát větší kontrolu nad tím, kdy budete aktivní a kdy si uděláte přestávku.

Někteří lidé dávají přednost několika krátkým přestávkám, nebo se možná budete cítit lépe po delším souvislém odpočinku. Například:

- Zkuste si dát během dne několik krátkých přestávek nebo „šlofiků“
- Zkuste si dát jednu delší přestávku, vždy ve stejnou dobu
- Dejte si přestávku mezi příchodem domů z práce a přípravou na večerní plány

Když odpočíváte, zkuste si odpočinout co nejvíce. Drobné úkoly v domácnosti, rozhovor s rodinou nebo sledování televize může být více relaxující než práce nebo domácí práce, ale není to skutečný odpočinek.

Může to být těžké, ale cílem by mělo být vypnout mysl i tělo. Možná tomu napomůže krátký spánek, meditace nebo poslouchání relaxační hudby, která vám pomůže vyčistit mysl.

Pokud si uvědomíte, že čas, který jste si vyhradili na odpočinek, narušují starosti, zkuste si tyto obavy sepsat a během odpočinku je „dát stranou“. Možná pro vás bude snazší je řešit, až se hladina vaší energie znovu zvedne. Pokud vám odpočinek pomáhá zvládnout únavu při RS, je důležité, aby si lidé kolem vás uvědomovali, jak cenný pro vás tento tichý a nerušený čas je.

Můžete zvážit také doplňkové terapie, které vám pomohou relaxovat, jako je masáž, jóga, taichi, aromaterapie nebo meditace. Více informací o józe a doplňkových terapiích naleznete na odkazech v části Další zdroje na konci této brožury.



Zdravé stravování a pití mohou pomoci zvládnout únavu při RS

Kombinace rozumného cvičení a vyvážené stravy vám taktéž může pomoci udržovat si zdravou hmotnost a nabrat energii, kterou potřebujete. Úbytek hmotnosti a přibývání na váze mohou být pro osoby trpící RS problémem a mohou ztížit zvládnání únavy při RS.

Důležité může být i to, co jíte. Například velká teplá jídla mohou únavu při RS zhoršovat. Zatímco kofein nebo sladká jídla vás mohou zpočátku povzbudit, později se budete cítit ještě unavenější.

Někteří lidé trpící na problémy s močovým měchýřem pijí méně tekutin, aby nemuseli tak často na toaletu. Nedostatek vody však může vést k dehydrataci, která může způsobovat únavu při RS. Je vhodné se vyhnout pití nadměrného množství tekutin před spaním.



Organizace obytných a pracovních prostor

Někdy mohou i ty nejjednodušší změny zajistit větší „energetickou efektivitu“ vašeho domova nebo pracoviště. Užitečné změny ve vašem prostředí, jako jsou ty, které jsou zde zmíněny, nemusí vždy zahrnovat speciální vybavení nebo zásadní změny:

- Předměty, které pravidelně používáte, mějte vždy po ruce, abyste se vyhnuli častému vstávání a sedání.
- Věci, které se používají společně, lze skladovat společně – například v kuchyni je dobré mít konvici, čaj a hrnečky pohromadě na jednom místě.
- Lehké předměty, které se používají jen zřídka, skladujte nahoře, a těžké předměty, které používáte jen občas, dole.
- Pracoviště udržujte co nejpořádnější.
- Ujistěte se, že máte dobré osvětlení, abyste nenamáhali oči, což může zhoršovat únavu při RS.
- Přemýšlejte nad věcmi, které používáte, jako jsou propisky nebo přístroje. Bylo by snazší, kdyby byly lehčí, měly větší rukojeti nebo byly nějakým způsobem přizpůsobené?
- Některé úkoly, jako je příprava zeleniny nebo žehlení, lze dělat vsedě.
- Požádejte o pomoc svého lékaře. Může vás doporučit k ergoterapeutovi, který vám pomůže posoudit prostory a vybavení, které používáte v práci i doma, a případně navrhně změny nebo pomůcky, které by vám mohly pomoci.

Léky na únavu při RS?

Přestože v současné době neexistují žádné léky speciálně na únavu při RS, někdy jsou předepisovány léky na jiné potíže.

Důkazy o jejich účinnosti jsou omezené a i tak tyto důkazy ukazují, že jsou méně efektivní než výše popsané nástroje na zvládnání únavy při RS. Avšak někteří lidé zjišťují, že jim léky pomáhají únavu zvládat.



Amantadin

Tento lék je schválen Úřadem pro kontrolu potravin a léčiv (FDA) a Evropskou lékovou agenturou (EMA) k léčbě Parkinsonovy choroby a některých virových infekcí. Výzkum týkající se jeho použití při léčbě únavy při RS však bohužel není průkazný.

Některá doporučení pro RS (např. doporučení Britského národního institutu pro zdraví a péči) uvádí, že denní dávka 200 mg může mít určitý přínos. Mezi nežádoucí účinky patří nespavost a živé sny.



Modafinil

Tento lék se používá k léčbě narkolepsie, poruchy spánku, která způsobuje, že lidé během dne nadměrně spí. Bylo provedeno několik menších studií zaměřených na modafinil v rámci léčby únavy při RS, ale ty neprokázaly žádné nebo jen omezené výsledky.¹

Nedávná metaanalýza však ukázala, že modafinil může mít určité přínosy ². Je zde však potenciál pro vytvoření závislosti a z toho důvodu jej mnoho specialistů odmítá předepisovat na únavu při RS. Nežádoucí účinky mohou zahrnovat nespavost a bolesti hlavy.

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>

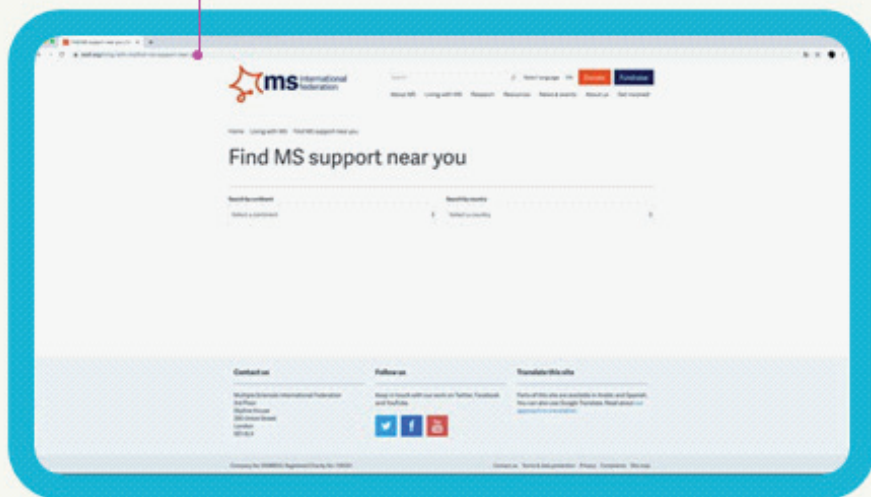
2 Poruchy související s roztroušenou sklerózou.
Leden 2018;19:85-89
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29175676>



Další zdroje

Pro více informací a podporu se můžete obrátit na svoji nejbližší organizaci zaměřující se na RS. Pokud s nimi ještě nejste v kontaktu, použijte nástroj „najít podporu v okolí“ na webových stránkách MSIF a podívejte se, kde se nachází vaše nejbližší organizace zaměřující se na RS.

www.msif.org/findsupportnearyou/



UŽITEČNÉ ODKAZY

Vědomí

<https://www.mssociety.org.uk/care-and-support/everyday-living/mindfulness-and-ms>

Jak mluvit se zaměstnavatelem o RS

<https://mssociety.ca/managing-ms/newly-diagnosed/talking-about-ms/employers>

Cvičení a jóga

<https://www.mssociety.org.uk/care-and-support/everyday-living/staying-active/simple-exercises-for-ms>

<https://www.msaustralia.org.au/well-being-ms/exercise-activity>

Indická společnost pro roztroušenou sklerózu – www.youtu.be/Akw5uXz-FV5A

Italská společnost pro RS – www.youtu.be/J4HzxW284P4

www.mssociety.org.uk/care-and-support/everyday-living/staying-active/yoga-for-ms

[https://www.nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS/Diet-Exercise-](https://www.nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS/Diet-Exercise-Healthy-Behaviors/Exercise/Yoga)

[Healthy-Behaviors/Exercise/Yoga](https://www.nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS/Diet-Exercise-Healthy-Behaviors/Exercise/Yoga)

<http://emforma.esclerosismultiple.com/>

Doplňkové terapie

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

<https://www.mssociety.org.uk/about-ms/treatments-and-therapies/complementary-and-alternative-therapies>

Pozn. překladatele: Uvedené odkazy převzaty z anglického originálu.

Navštivte stránky:

www.roska.eu

Psát můžete na adresu:

roska@roska.eu

Příklad únavového deníku

Pro některé lidi je užitečné si vést únavový deník. Pokud si budete zapisovat úroveň únavy při RS v průběhu dne a během různých aktivit, nejspíš objevíte určité vzorce jejího výskytu.

Je důležité si deník psát v „dobré“ dny i v ty „špatné“. Časem mohou být vidět určité faktory, které mohou způsobovat únavu při RS, mohou ji zmírňovat nebo zhoršovat. Jakmile na to přijдете, můžete

začít deník používat k přemýšlení nad způsoby zvládnání těchto faktorů a jejich zvažování.

Více informací o používání únavového deníku naleznete na straně 13.

Datum: 10. července

Popište noční spánek: *Horší než obvykle. Bylo celkem horko, takže se mi nedařilo usnout, a několikrát za noc jsem se probudil. Ráno jsem byl unavenější než obvykle.*

Čas	Popis vašich aktivit	Skóre únavy*	Komentáře
7:15	<i>Ustal jsem, vysprchoval jsem se a vyčistil si zuby.</i>	5	<i>Mírná necitlivost u levé paži.</i>

* 1 = mírná až velká únava = 10

Čas	Popis vašich aktivit	Skóre únavy*	Komentáře
9:30	<i>Přišel jsem do supermarketu na týdenní nákup.</i>	6	
9:45 - 11:15	<i>Popočázel jsem po supermarketu s nákupním vozíkem. Zabalil jsem tašky a naskládal je do auta.</i>	8	<i>Rovnováha se zhoršuje - to mě zpomaluje.</i>
12:00	<i>Cesta autobusem domů a vybalení tašek.</i>	10	<i>Jsem vyčerpaný.</i>
13:30	<i>Sedl jsem si a odpočinul.</i>	8	<i>Zotavení trvá dlouho.</i>
15:00	<i>Po obědě jsem odpověděl na e-maily na počítači a vyřídil pracovní hovor.</i>	6	<i>Je těžké se soustředit.</i>

* 1 = mírná až velká únava = 10

Čas	Popis vašich aktivit	Skóre únavy*	Komentáře
17:30	<i>Partnerka přijela domů s dětmi a dělá večeři.</i>	7	<i>Pocit únavy v pravé paži</i>
18:30	<i>Sedl jsem si k jídlu s rodinou.</i>	7	
19:00	<i>Partnerka přijela domů s dětmi a dělá večeři.</i>	6	<i>Na nohách se cítím nestabilní.</i>
19:30	<i>Sedl jsem si, zatímco partnerka uspává děti.</i>	7	
22:30	<i>Příprava na spaní.</i>	9	<i>Stále pocit „rozmazané mysli“. Paže a nohy jsou těžké.</i>

* 1 = mírná až velká únava = 10

Prázdna šablona únavového deníku

Můžete buď použít níže uvedenou šablonu nebo si šablonu stáhnout na adrese www.msif.org/fatigue

Datum:

Popište noční spánek:

Čas	Popis vašich aktivit	Skóre únavy*	Komentáře

* 1 = mírná až velká únava = 10



Čas	Popis vašich aktivit	Skóre únavy*	Komentáře

* 1 = mírná až velká únava = 10



Čas	Popis vašich aktivít	Skóre únavy*	Komentáre

* 1 = mírná až velká únava = 10



Čas	Popis vašich aktivit	Skóre únavy*	Komentáře

* 1 = mírná až velká únava = 10



Čas	Popis vašich aktivít	Skóre únavy*	Komentáre

* 1 = mírná až velká únava = 10



Čas	Popis vašich aktivit	Skóre únavy*	Komentáře

* 1 = mírná až velká únava = 10



Unie ROSKA – česká MS společnost, z. s.

Unie ROSKA – česká MS společnost, z. s.
Křižíkova 167/50
 186 00 Praha 8 - Karlín
 IČ: 45768889

www.roska.eu
roska@roska.eu

Pomocí lidem nemocným RS se začali zabývat sami nemocní.

Roku 1983 vznikl první klub Roska při Svazu invalidů (SI) v Praze, postupně se přidávala další velká města po celé republice. Tyto kluby organizovaly své vlastní aktivity, např. cvičení, plavání, přednášky, rekondice.

1. 7. 1992 byla na ministerstvu vnitra ČR zaregistrována Unie Roska jako občanské sdružení, které zastřešuje regionální Rosky (pobočné spolky) v celé ČR.

Se samostatností přišly i nové možnosti, nápady a potřebné impulzy, které vedly k nárůstu rozsahu a kvality poskytovaných služeb. Dochází k mezinárodní spolupráci i částečné profesionalizaci služeb.

Posláním Unie Roska je pomáhat lidem s roztroušenou sklerózou žít kvalitní důstojný a plnohodnotný život. Ve své činnosti navázala na spolky (kluby) Roska, které v ČR vznikaly od roku 1983. Jako Česká multiple sclerosis (MS) společnost je aktivním členem mezinárodní federace MSIF a její evropské platformy EMSP při EU. Velice efektivní je svépomoc postižených, kterou realizujeme v 30 regionálních pobočných spolcích.

Unie Roska má celorepublikovou působnost ve všech krajích ČR a má cca 1 400 členů.

Realizované programy jsou např.:

- provozování MS Center Roska pro specifické potřeby lidí s RS, tj. informační, poradenské a kontaktní místo, cvičební místnost, prostory pro internetový PC klub, jazykové kurzy apod.
- sociální práce včetně kompletního sociálně a pracovně právního poradenství, případně konkrétní pomoci
- přímá realizace ozdravných akcí, tj. rekondičních rehabilitačních pobytů, rehabilitačních cvičení, plavání a hipoterapie
- pořádání konferencí a seminářů
- vydávání knižních publikací, audio a video CD a DVD
- vydávání celostátního internetového časopisu iRoska <http://www.roska.eu/casopis/index.php>, edukačních brožur a regionálních tiskovin
- výchova cvičitelů, realizace odborných přednášek a seminářů
- zajištění kompletního informačního servisu
- aktivní spolupráce s lékaři
- mezinárodní spolupráce
- klubová činnost





SPOLEČNĚ JSME
SILNĚJŠÍ NEŽ RS



#MyInvisibleMS

Česká verze brožury *Únava: neviditelný příznak RS* vznikla za finanční pomoci:
Merck spol. s r.o. a Biogen (Czech Republic) s.r.o.

Medicínský garant:

Prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D., MBA

Patronem brožury je:

MVDr. Pavel Bělobrádek, Ph.D., MPA, Poslanec Parlamentu České republiky



Skyline House
200 Union Street
Londýn SE1 0LX
Spojené království

Číslo společnosti: 05088553
Registovaná charitativní organizace
č.: 1105321



www.msif.org



www.facebook.com/msinternationalfederation



www.twitter.com/msintfederation



www.youtube.com/user/MSIFmedia