



Zamor:

Nevidljivi simptom MS-a

Odricanje od odgovornosti

Potrudili smo se da osiguramo tačnost informacija koje smo izneli. Ipak, ne preuzimamo odgovornost za tačnost, potpunost ili blagovremenost ponuđenih informacija. Zakon i propisi se mogu menjati.

Iznete informaciji ne treba da utiču na odluke vezane za lečenje pojedinaca i ne smeju se koristiti umesto poseta ili konsultacija sa lekarom.

Zasluge

Posebno smo zahvalni Marie-Claude Dufour, Dr Anita Rose i MSIF međunarodnoj resursnoj grupi. Takođe smo zahvalni ljudima koji boluju od MS-a i koji su doprineli ovoj publikaciji.

Prilagođeni izvori

Veoma smo zahvalni sledećim organizacijama članicama MSIF-a što su nam omogućili da prilagodimo njihove tekstove za stvaranje ove publikacije:



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



MS Australia
MS and Fatigue, 2018



MS Society (UK)
Fatigue booklet, 2016

Sadržaj

Šta je MS zamor?	4
Šta uzrokuje MS zamor?	6
Kako je MS zamor drugačiji od običnog?	8
Kako opisati MS zamor drugima	10
Razumeti i upravljati zamorom	12
Promene životnih navika	17
Lekovi	28
Ostali izvori	30
Primer dnevnika za zamor	32
Dnevnik zamora	35

#MyInvisibleMS

Šta je MS zamor?

Zamor prouzrokovan MS-om je jedan od najčešćih simptoma sa kojim se oboleli susreću. Za neke je to čak simptom koji na njih najviše utiče.

MS zamor ne samo da nije lako odrediti, već je to i jedan od nevidljivih simptoma (drugi ne mogu da ga vide).

Ovo ga čini teškim za razumevanje, ali i za objašnjenje drugima, koji ga mogu razumeti na pogrešan način. Često se opisuje kao težak umor, opšta slabost ili nedostatak energije, ali za neke to može biti i osećaj potpune iscrpljenosti.

Svaka definicija je tačna jer je doživljaj subjektivan i svako doživljava zamor drugačije.

Nasuprot običnom umoru, zamor prouzrokovan MS-om može da se dogodi iznenada, bez vidljivog razloga, obično traje duže od normalnog umora i potrebno je više vremena za oporavak. Može biti privremen u toku trajanja



“Zamor je najmanje vidljiv simptom MS-a! On je također simptom koga naši prijatelji, porodica ili negovatelji najteže razumeju. Pošto ga drugi teško razumeju, oni mogu da pomisle da pravite buku ni oko čega.”


Tara iz Indije

relapsa, neke infekcije ili druge bolesti, ili na početku uzimanja nekih od MS terapija. Nekada se dešava i da pređe u hronično stanje i da traje i nakon odmora.

MS zamor može privremeno da pogorša druge MS simptome (kao što su slabost mišića ili problem sa vidom), ali oni se mogu poboljšati nakon odmora. Takođe, može da se dogodi i kao posledica drugih simptoma kao što su problemi pri hodanju, bol, slabost u mišićima ili depresija.

Ponekad se javlja “kognitivni zamor”, koji ima uticaja na pamćenje, učenje, koncentraciju, donošenje odluka i pažnju (poznato kao „brain fog“).

Neki oboleli mogu da oseće i hronični MS zamor, što znači da je zamor često prisutan, čak i nakon odmora. Često se intezitet ovog osećaja povećava u drugom delu dana i može da se pogorša usled stresa ili vrućine.



Fernanda iz Argentine je MS dijagnozu dobila 2010. godine

Šta uzrokuje MS zamor?

Uzroci zamora prouzrokovanog MS-om još uvek nisu u potpunosti razjašnjeni. Smatra se da je to posledica više različitih faktora, jednim delom usled same bolesti (poznato kao primarni zamaor) i delom usled drugih faktora (sekundarni zamor).

Primarni zamor je posledica promena u mozgu i oštećenja u centralnom nervnom sistemu. Oštećenje utiče na nerve tako što ometa poruke koje putuju od mozga i kičmene moždine do ostatka tela. Kao posledica, telo mora da ulaže dodatni napor za obavljanje različitih funkcija, što može dovesti do pojave zamora. Mišići i kognitivne funkcije su takođe pogođene promenama u mozgu, tako da je i za njih potrebno više dodatne energije što dovodi do fizičkog zamora.

Sekundarni MS zamor je posledica života sa multiplom sklerozom. Na primer, simptomi kao što su depresija, bol ili poremećaji sna usled spazama ili inkontinencije mogu da pogoršaju simptome zamora. On se može javiti i kao nuspojava nekih lekova, ali i usled neaktivnosti, stresa, loše ishrane ili infekcije. Takođe, druga pridružena oboljenja mogu izazvati ili pogoršati MS zamor.



Kimiko iz Japana živi sa MS-om od 1970. godine

„Umor kod multiple skleroze je nešto sasvim posebno jer možemo da spavamo koliko god želimo, to ništa ne menja. Zaista je poput slamajuće iscrpljenosti. Možete biti dobro i za nekoliko minuta osecate se iscrpljeno,



Kretanje, jelo, rad, razgovor ... sve postaje veoma teško! To je kao da vaše telo zaspí za vas, ali glava ne zaspí. Ponekad čak je i spavanje previše teško, jer je vaše telo nestalo, ali ne i glava. "

Marie iz Francuske koja živi sa MS-om od 2016. godine



Kako se MS zamor razlikuje od običnog?

MS zamor je više od umora koji svako oseća nakon nekog napora ili neprospavane noći. Običan umor takođe može da ima svoj uticaj, ali MS zamor je mnogo više od toga.

MS zamor može biti fizički ili mentalni; on troši svu energiju u trenu što može da onemogući obavljanje nekih zadataka. Može da bude veoma onesposobljavajući i potrebno je više vremena za oprovak nego kod "običnog" zamora.

Može se desiti bilo kad bez nagoveštja ili nekog očiglednog razloga. Neki MS pacijenti doživljavaju zamor i nakon običnih radnji kao što su pisanje i čitanje posle čega im je neophodan odmor.

Kod nekih se zamor javlja nakon fizičkog napora, kao što je šetnja psa ili odlazak u kupovinu. Za druge, MS zamor se može dogoditi nakon kognitivnog napora kao što je rad za kompjuterom ili završavanje zadataka koji zahtevaju dosta razmišljanja. Zamor se može javiti i nakon buđenja, u nekim slučajevima i svakog dana, čak i nakon dobrog i kvalitetnog sna.

"Moј MS zamor je poput ekstremnog „džet leg-a“. Čak i nakon dobrog sna, uјutru ustajem kao da sam provela noc napolju." **Najia** iz Maroka je dobila MS dijagnozu 2014 godine, ali je osećala MS simptome mnogo godina ranije.



Jacek iz Poljske je dobio
MS dijagnozu 2011. godine

Ovo su neka uobičajena opažanja o MS zamoru:



- Uglavnom se pogoršava kako dan odmiče
.....
- Pojavljuje se iznenada i lakše nego „običan“ zamor
.....
- Generalno je teži od “običnog” zamora
.....
- Često se pogoršava sa povećanjem temperature i vlažnosti vazduha
.....
- Verovatnije je da će više ometati svakodnevne aktivnosti nego „običan“ zamor

Kako opisati MS zamor drugima

Možda je prijateljima, prarodici, kolegama ili lekarima teško objasniti kako MS zamor izgleda, ali pomažući drugima da razumeju može olakšati svakodnevicu u kojoj se sa zamorom suočavate.

Ponekad porodica i prijatelji mogu da primete uticaj zamora. Na primer, mogu da primete da hodate sporije kasnije u toku dana ili da vam je nakon završavanja nekih poslova teže da učestvujete u konverzaciji. Shvatanje vaših MS simptoma kao što je zamor, može pomoći ljudima oko vas da vam pruže pomoć i podršku.

U nekim trenucima zamor koji je izazavan MS-om neće biti očigledan drugima, jer je “nevidljiv”. Korišćenje analogija ili metafora prilikom opisivanja zamora može biti od pomoći da bi prijatelji, porodica ili kolege mogli lakše da razumeju i da se povežu sa onim što proživljavate.



“Kao nevidljivi simptom, umor je vrlo teško objasniti, pa koristim metafore da bih pomogao drugima razumeti. Na primer, mogu da zamolim osobu da zamisli kako pokušava da ustane iz ležanja, dok je kamen postavljen na njihovo telo.

“Lauri iz Kenije je 2006. dijagnostikovana MS. 2019 dobija drugu dijagnozu NMO (Neuromyelitis optica)

Ovi primeri mogu biti korisni prilikom opisivanja MS zamora:



“Semafor” objašnjenje:

▪ Zeleno

Osećate se kao auto koji je prošao kroz zeleno svetlo i slobodno nastavio svoje putovanje sa dovoljno energije.

▪ Žuto

Kola moraju da razmisle da li da stanu da bi izbegli rizik od nesrće.

▪ Crveno

Kola moraju da se zaustavi i odmore da bi mogla da nastave dalje.

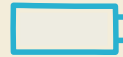
“Baterija” objašnjenje:



▪ Baterija je kompletno puna, normalno funkcionišete i ima dovoljno energije za svakodnevne aktivnosti.



▪ Baterija je polu-prazna, potrebno je ograničiti njenu upotrebu i planirati dopunu.



▪ Baterija je kompletno prazna, tako da su sve aktivnosti zaustavljene. Punjenje će trajati duže ako dopuna nije bila izvršena kad je to bilo neophodno.

“Moj umor se obično pogoršava sa vrućinom i u stresnim situacijama. Takođe se obično pogoršava tokom dana kao da se moja lična baterija prazni.”


José María Ramos iz Španije dijagnozu MS je dobio 1999. godine

Razumeti i upravljati MS zamorom

Moguće je efikasno uticati odnosno smanjiti MS zamor i voditi zdrav i aktivan život.

Ovo uključuje korišćenje energije efikasno, kao i pravljenje prioriteta po pitanju obaveza. Analiza zamora i pravljenje strategija kako upravljati njime, samo po sebi može biti umarajuće. Međutim, može biti jako korisno ako se identifikuju stvari koje doprinose pojavi zamora i pronađu načini za njihovo rešavanje.

Ne postoji jedinstven odgovor kako se boriti sa MS zamorom: svako je drugačiji i svako na svoj način upravlja zamorom. Ipak, neke stvari su univerzalne, i u ovom odeljku se bavimo stvarima koje mogu da pogoršaju zamor i dajemo održene sugestije kako se nositi sa njim.



Alberto iz Argentine je dijagnozu MS-a dobio 1999. godine, ali sa simptomima živi još od 70ih godina. Bio je u vazduhu mnogo puta, a prvi put je skočio padobranom 2007. (slika)



Dnevnik

Vođenje dnevnika može pomoći da razumete na koje sve načine možete da osećate zamor. Informacije koje ste zapisali zajedno sa podacima o opštem zdravstvenom stanju kao i lekovima koje koristite, mogu da pomognu da zajedno sa svojim lekarom da uočite stvari koje pogoršavaju zamor. Pronalaženje obrazaca može pomoći u definisanju mogućih rešenja.

Novi dnevnik napravljen nakon promena koja ste uveli ili tretiranja osnovnih simptoma, možete da uporedite sa starim i da vidite da li su promene koje ste izvršili imale željeni efekat.

Mnogi ne vole da vode dnevnike, ali ovo može biti veoma korisno. Ljudi koji vode dnevnike često javljaju pozitivne promene kod zamora kao i poboljšanje u razumevanju članova porodice.

Kada opisujete svoje aktivnosti, korisno je da uključite detalje koji su za njih vezani. Na primer, kupovina može predstavljati kratki put do male lokalne radnje ili može uključiti dosta hodanja kroz veliki supermarket, pri tom gurajući preteška kolica za kupovinu. Što je više detalja uključeno, to će samo vođenje dnevnika biti korisnije.

Kada i kako ćete koristi ovaj dnevnik je individualna stvar. Neko će pokušati da pravi beleške u hodu, drugi će pisati u intervalima.

Ako popunjavate dnevnik na kraju dana, imajte na umu kako trenutni nivo MS zamora koji osećate može uticati ne sećanje o Tome kako ste se osećali ranije.



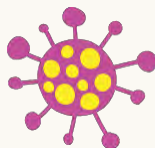


Unaprediti san

Nedostatak sna može biti jedan od nekoliko, ali i vodeći uzrok MS zamora. Postoji više stvari koje mogu prekidati san:

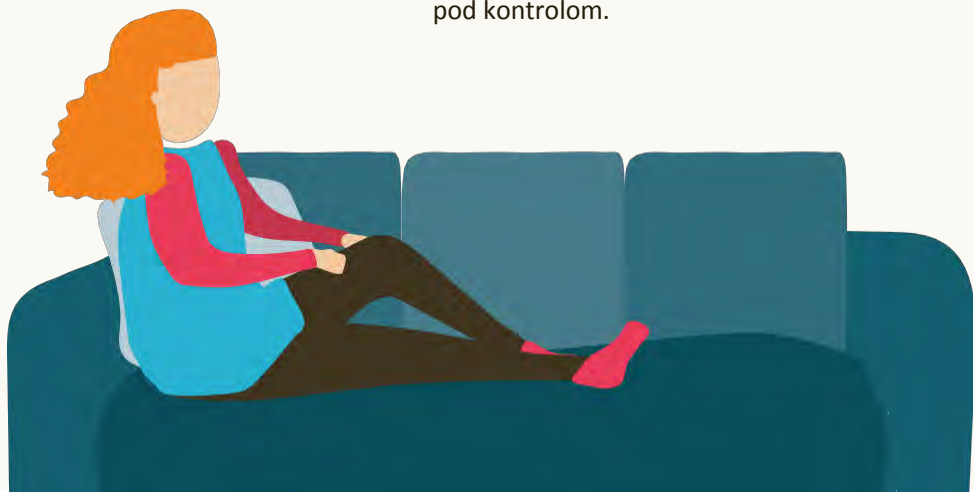
- spazmi u mišićima, nemirne noge
- bol
- odlazak u toalet
- nesаница
- previše kofeina ili alkohola
- buka, svetla
- temperatura
- anksioznost
- depresija
- svetlo
- razni lekovi

Vođenje evidencije (ili uključivanje sna u dnevnik koji je gore pomenut) može pomoći da se ustanove uzroci, ali i strategije kako ih odkloniti. Na primer, praćenje programa “higijena sna”, korišćenje lekova protiv spazma, depresije, ili potrebe za čestim odlaskom u toalet.



Infekcije

Infekcije kao što su prehlade ili urinarne infekcije često dovode do umora, posebno ako ih prati povišena telesna temperatura. Ako imate neku infekciju, važno je započeti lečenje na vreme, odmarati se, piti dosta tečnosti i držati temperaturu pod kontrolom.





Uticaj lekova na MS zamor

Mnogi lekovi koji se koriste za lečenje MS simptoma mogu da doprinesu pojavi zamora. Uvođenje novog leka, ili promena doze, ili doba dana kada se lek uzima može uticati na nivo zamora.

Razgovarajte sa lekarom ako mislite da lekovi koje uzimate povećavaju umor koji osećate. Oni imaju pregled svih lekova koji uzimate i moći će da uvedu izmene, kao i da prate da li to utiče pozitivno (ili negativno) na težinu umora koji osećate. Ovo ponekad može podrazumevati niz pokušaja i greški, ali većina taj način smatra korisnim.

Zapamtite, ne treba da menjate svoju terapiju bez savetovanja sa svojim lekarom.



Daan iz Holandije je MS dijagnozu dobio 2008. godine



Promene raspoloženja

Anksioznost, depresija, promene raspoloženja nisu retke kod MS-a, i mogu da doprinesu pojavi zamora. Podjednako, i sam zamor može imati uticaja na raspoloženje. Teško je razdvojiti ova dva problema, jer mogu da utiču jedan na drugi.

Postoje različiti pristupi za rešavanje emocionalnih stanja. Uspeh u njihovom rešavanju može smanjiti zamor, a zauzvrat, minimalizovanje zamora može pomoći u oslobađanju od anksioznosti i stresa.

„Mindfulness“* može pozitivno delovati na emocije, a mnogi MS pacijenti su potvrdili da ima značajnog uticaja na smanjenje zamora. Više informacija o ovoj tehnici možete naći na linkovima na kraju brošure.

*Mindfulness ili svesna pažnja se odnosi na tehniku treniranja prisutnosti sada i ovde - Prim.prev.

Ako su ovi simptomi veoma intenzivni posavetute se sa MS specijalistom ili psihologom. Mogu vam dati lekove ili vas uputiti kod savetnika koji će vam pomoći da rešite emocionalne poteškoće koje imate.



Druga zdravstvena stanja

MS može da uzrokuje mnogo različitih simptoma, ali je bitno zapamtiti da nije svaka zdravstvena tegoba obavezno povezana sa MS-om. Drugi, mogući uzroci, kao što su menopauza, anemija ili problem sa tiroidnom žlezdom, mogu biti uzeti u obzir. Svi oni mogu da izazovu ili pogoršaju zamor. Potražite savet od lekara ako niste sigurni ili ako ispoljavate simptome koji izgleda da nisu povezani sa MS-om.

Promene u stilu života

Način života može dosta uticati na zamor – kako mi i oni koji su nama bliski, pristupaju poslu, odmoru i slobodnom vremenu. Ideja je napraviti dnevne aktivnosti lakšim i što bolje iskoristiti energiju koju imamo.



Pravljenje promena

Odvojite vreme da realistično razmislite kako zamor utiče na vas. Razmotrite kakva prilagođavanja ste vi i drugi u stanju da izvršite. Pokušajte da pronađete ravnotežu između aktivnosti i opuštanja, vežbanja i odmora, rada i društvenog života. Imajte na umu da bi neke promene koje napravite mogle da uključuju porodicu, prijatelje ili kolege sa posla.

“Moja porodica razume moj zamor kao nešto što me ograničava do krajnjih granica. Na poslu, međutim, nije tako lako jer ne postoji uvek taj stepen empatije kod kolega.”

Ana iz Urugvaja živi sa multiplom sklerozom od 1996. godine

Pomagala za kretanje mogu biti koristan način uštede energije. Čak i ako ih ne koristite svakodnevno, možda će vam biti korisno da imate mogućnost korišćenja štapa za hodanje, hodalice ili stolice u trenucima kada je zamor na visokom nivou. Ovo vam može pomoći da smanjite količinu energije potrebne za kretanje.....





Kostas iz Grčke je dobio dijagnozu MS-a 1991. godine

“Jedina praktična stvar koju sam probala i koja funkcioniše je da planiram svoje aktivnost. Pokušavam da izbegavam aktivnosti koje mi uzimaju previše energije i vremena, ali takođe ništa

sebi ne uskraćujem! Zapisujem sve u svoj raspored gde tokom nedelje odvajam vreme za sebe tako da mogu da se odmorim ako mi je potrebno.”



Daphne iz Belgije je dobila dijagnozu MS-a 2014. godine



Pravljenje prioriteta

Menjanje navika može biti teško, ali pravljenje prioriteta znači uštedu u energiji za stvari koje su vama značajne. Ako zamor utiče na to da ne možete sve završiti u jednom danu, onda koncentrisanje oko najbitnijih aktivnosti može biti od pomoći. Jedan od načina kako ovo izvesti je pravljenje spiska svih aktivnosti u toku jednog tipičnog dana ili nedelje:

- Označite šta je bitno
- Označite šta biste najradije preskočili
- Označite poslove koji se mogu ređe raditi
- Označite one koje ne morate uopšte da uradite

Pogledajte one obaveze koje smatrate bitnim i razmislite:

- Da li mogu da se urade na energetski efikasniji način?
- Da li mogu da se završe u neko drugo, pogodnije vreme?
- Da li neko može da priskoči u pomoć?
- Da li se ove obaveze mogu razdeliti u toku dana ili nedelje?



Planiranje

Ako se koristi strategija u kojoj će biti postavljeni prioriteta, vreme potrebno za obavljanje ovih zadataka se onda može bolje isplanirati. Ideja pravljenja plana za određeni dan ili nedelju može da izgleda komplikovano na prvi pogled, ali planiranje unapred može pomoći da se osećate sigurnije u završavanju obaveza.

Planiranje unapred znači, na primer, stvaranje više vremena koje se može iskoristiti za oporavak ako se zamor javlja u slično vreme svakog dana. Ako postoji neka obaveza koja je posebno iznurujuća, postojanje određenog plana pravi mesta za odmor pre, posle ili oba. Neki jednostavni saveti mogu olakšati planiranje:

- Praviti ciljeve, ali voditi računa da budu realistični!
- Pokušajte da izbalansirate obaveze u toku dana između lakih i zahtevnijih, ostavljajući vreme za odmor
- Razdvojite velike ili teške zadatke na više manjih, lakših. Na primer, ako spremate obiman obrok, možete naći recept gde je moguće pripremiti unapred pojedine delove, dozvoljavajući sebi odmor između. Ili, napraviti više obroka odjednom, ali koje ćete moći da iskoristite u nekoliko dana.

Takođe, ako vozite negde

planirajte pauze u toku vožnje. Razmotrite šetanje psa negde gde možete naći klupicu za odmor, ili prođite pored stanica, da bi ste uhvatili prevoz ako vam zatreba.

- Podelite svoje planove sa drugima, pogotovu sa porodicom i prijateljima, i ako je moguće sa kolegama. Ovo može pomoći da razumeju kako MS utiče i onda će moći da pruže pomoć ili podršku.





Traženje pomoći

Ljudi mogu reći, 'Ako postoji bilo šta što ti treba...' ili 'ako mogu bilo šta da učinim...', međutim nije uvek lako tražiti pomoć, čak iako je ponuđena.

Pripremanje liste obaveza oko kojih bi vam bila potrebna pomoć, može biti korisno. Na taj način ako neko nudi pomoć, možete lako da im ukažete kako mogu da vam izađu u susret.

Kada tražite pomoć evo nekih saveta koji mogu biti od koristi:

▪ Zapamtite šta znači tražiti pomoć

Traženje pomoći je odraz snage, organizovanosti i želje da se stvari završe. To nije znak slabosti.

▪ Razdvojte zadatke

Većina poslova se sastoji od više pojedinačnih ali sličnih zadataka. Dobijanje pomoći kod jedne stvari može doneti olakšanje

▪ Tajming

Odredite koliko mislite da će zadatak potrajati i kada ga treba obaviti. Ne zaboravite da odvojite vreme za pauze!

▪ Kategorizovanje

Može vam pomoći da zadatke kategorizujete u „lične“, „domaćinstvo“ ili „zdravstvenu zaštitu“. Možda se nećete osećati prijatno kada tražite od nekih ljudi da rade određene vrste zadataka.

Ne zaboravite da tražite pomoć od lekara ili medicinskih sestara jer oni mogu da daju korisne savete kako da pristupite dnevnim aktivnostima





Rutine u vežbanju

Naravno da ako osećate umor nećete se forsirati da vežbate, neki od MS simptoma mogu takođe otežati vežbanje. Međutim, vežbanje pomaže u održavanju tela u najboljoj formi. Vežbanje može poboljšati snagu,



fitnes i raspoloženje i može sprečiti gubitak snage u mišićima (dekondicija). Dekondicija može izazvati bol i pogoršati mobilnost ili slabost. Podizanje raspoloženja, osnaživanje i izbegavanje gubitka kondicije mogu pomoći u upravljanju MS umorom.

Međutim, moguće je i preterati sa vežbanjem. Vežbanje treba da bude izbalansirano sa odmaranjem. Takođe, nije preporučljivo vežbati odmah pre spavanja. Vežbanje može da se radi u grupi ili samostalno kod kuće. Na kraju ovog vodiča možete naći linkove sa primerima vežbi koje se mogu raditi od kuće. Ako imate pristup fizioterapeutu, oni takođe mogu kreirati program vežbanja.

Ako toplota pojačava MS zamor, planiranje vežbanja tako da se izbegnu dugačke sesije koje dovode do pregrevanja, može biti poželjno. Alternativno, nekima vežbe u vodi pomažu da održe ravnomernu temperaturu. Trake za hlađenje isto mogu da budu korisne prilikom vežbanja.



MS zamor na radnom mestu

Možda je potrebno zatražiti od poslodavca određene promene kao što su fleksibilnije radno vreme, regularne pauze za odmor, parking mesto bliže ulazu,

Kao što je pomenuto u odeljku 'organizovanje i radni prostor', okupacioni terapeut može pomoći, zato ako pitate poslodavca da omogući

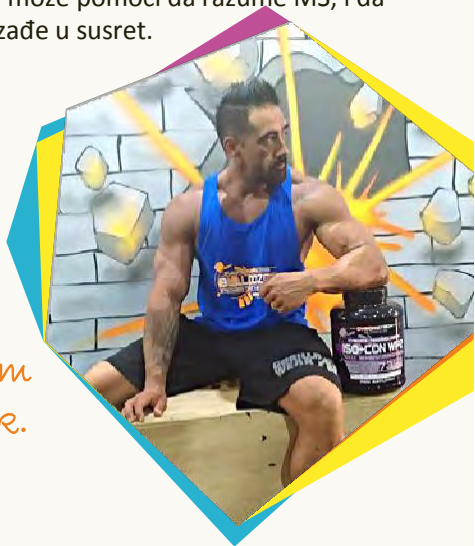
“Zamor primećujem najviše u poslovnom, porodičnom i društvenom životu, zato što pokušavam da se borim protiv problema, a ne da živim sa njim. Zamor opažam i na dnevnom nivou – želim da nastavim da se takmičim kao atleta, pa nastavljam da se forsiram, ali to ne mogu uvek.

João je dobio dijagnozu multiple skleroze kada je imao 34 godine. Zamor primećuje u svom svakodnevnom životu jer radi kao kardio-fitness instruktor i bavi se bodibildingom.

posete okupacionog terapeuta na random mestu, to može biti pozitivan korak.*

*(*Ovo su saveti koji su primenljivi u većini zemalja Evropske unije. Obzirom da su u Srbiji prisutni razni oblici diskriminacije obolelih, potrebno je boriti se i omogućiti da određene preporuke budu primenljive i u našoj sredini.- prim.prev.)*

Ne morate reći vašem poslodavcu da imate MS, ali ako se na to odlučite, to mu može pomoći da razume MS, i da vam izađe u susret.





Obratite pažnju na držanje

Energija se dosta može uštedeti na svakodnevnim poslovima ako je držanje dobro i opušteno. Osnovna ideja je:

- Održati uspravan i simetričan položaj
- Što više izbegavati uvrtanje i savijanje

Održavanje dobrog držanja zahteva vežbu, ali s vremenom to može postati lakše, kako se vaše telo poravnava.



Vreme za opuštanje

Nekima odmor pomaže u ublažavanju simptoma zamora i može biti važan deo strategije za otklanjanje zamora.

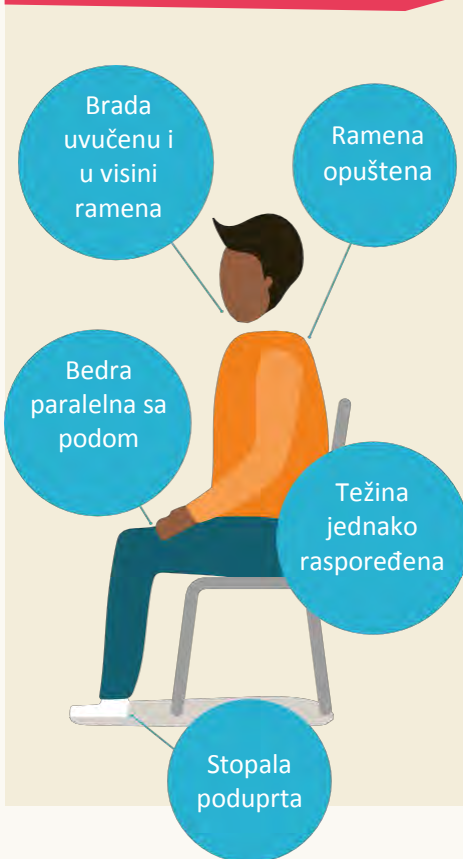
Stajanje

Pokušaj da držiš:



Sedenje

Pokušaj da držiš:



Odmaranje može sprečiti dolazak do tačke potpune iscrpljenosti i iznenadnog zastoja, na pola puta do cilja.

Planirani odmor omogućava više kontrole nad tim kada želite da budete aktivni, a kada pravite pauzu.

Nekima odgovara više malih pauza dok se drugi osećaju bolje nakon jednog dužeg odmora u određeno vreme. Na primer:

- Pokušajte da napravite više manjih odmora ili 'power naps' (kratki periodi spavanja), tokom dana
- Pokušajte da imate jedan duži odmor, svakog dana u isto vreme
- Napravite pauzu između dolaska sa posla i spremanja za ponovni izlazak van kuće.

Kada se odmarate, pokušajte da odmor bude što potpuniji. Bavljenje manjim poslovima u kući, razgovaranje sa porodicom ili gledanje televizije je možda više opuštajuće nego rad ili kućni poslovi, ali to nije zaista odmaranje.

Može biti nezgodno, ali cilj bi trebalo da bude opuštanje i uma i tela. Kratko spavanje, meditiranje ili uživanje u opuštajućoj muzici može poslužiti da se misli razbistre i telo odmori.

Ako brige ipak remete vreme odvojeno za odmor, pokušajte da zapišete ove brige i da ih 'odložite' dok se odmarate. Možda će vam biti lakše da se borite sa njima kada se nivo energije ponovo poveća. Ako vam odmaranje pomaže kod zamora, važno je da ljudi oko vas shvate koliko je dragoceno ovo tiho, neometano vreme.

Možda razmisliti i o dopunskim terapijama koje mogu pomoći opuštanju, kao što su masaža, joga, tai čí, aromaterapija ili meditacija. Saznajte više o jogi i dopunskim terapijama prateći linkove na kraju ove brošure.



Zdrava ishrana i unošenje tečnosti su bitni

Kombinovanje vežbi sa uravnoteženom ishranom pomaže održavanju zdrave težine i dobijanju dovoljnih količina energije. Gubitak kilograma, kao i njihov višak, mogu biti problem za ljude sa MS-om i mogu otežati suočavanje sa zamorom.

Ono što jedete takođe može napraviti razliku. Na primer, obilni, topli obroci mogu pogoršati umor, a kofein ili slatke grickalice mogu imati početni jak efekat koji diže energiju, ali mogu vas ostaviti još umornijim kasnije.

Neki ljudi koji imaju probleme sa bešikom piju manje da bi smanjili potrebu za odlaskom u toalet. Uzimanje nedovoljno vode, međutim, može dovesti do dehidracije koja može prouzrokovati zamor. Kompromis bi bio izbegavanje unošenja previše tečnosti pred spavanje.



Organizovanje i radni prostor

Ponekad i najjednostavnije promene mogu da učine radno mesto više 'energetski efikasnim'. Korisne promene u okruženju, kao neke koje će ovde biti pomenute, ne moraju uvek da uključuju specijalno opremu ili veće izmene:

- Stvari koje često koristite držite na dohvata ruke, izbegavajući često ustajanje i savijanje.
- Stvari koje se koriste zajedno, mogu i da se drže zajedno – u kuhinji na primer, ketler, čaj i šolje mogu da se drže zajedno, na jednom mestu.
- Lagani predmeti koji se retko koriste mogu da se čuvaju u višim delovima kuhinje, a teški koje ređe koristite čuvajte na nižem nivou.
- Održavajte radni prostor što urednijim, bez previše stvari.
- Uverite se da je osvetljenje dobro, kako bi se izbeglo naprezanje očiju, jer to može povećati zamor.
- Osmotrite predmete koje koristite, poput olovaka ili pribora za jelo. Da li bi ih bilo lakše koristiti ako su lakši, imaju veće ručke ili su na neki način prilagođeni?
- Neki poslovi poput pripreme povrća ili peglanja, mogu se obavljati sedeći, umesto stojeći.
- Zatražite pomoć od svojih lekara. Oni će možda moći da daju uput kod radnog terapeuta koji može pomoći u proceni prostora i opreme koju koristite, na poslu i kod kuće i mogu vam predložiti adaptacije ili opremu koja bi mogla da bude od pomoći.

Lekovi za MS zamor?

Iako još uvek ne postoje lekovi koji su posebno predviđeni za zamor, lekovi za druge bolesti ili stanja mogu ponekad da budu propisani.

O njihovoj efikasnosti postoje ograničeni dokazi, a oni koji postoje pokazuju da su manje efikasni od pomenutih načina i preporuka za smanjenje zamora. Međutim, nekim ljudima lečenje lekovima pomaže.



Amantadine

(prodaje se pod nekoliko

različitih naziva uključujući Symmetrel, Lysovir, Osmolex, Gocovri, Amantrel, Comantrel, Neaman, Symadine i Viregyt-K)

Ovaj lek je licenciran od strane Uprave za hranu i lekove (FDA) i Evropske agencije za lekove (EMA) za lečenje Parkinsonove bolesti, kao i nekih virusnih infekcija. Nažalost, istraživanja u vezi sa njegovom upotrebom u lečenju MS zamora nemaju značajne rezultate.

Neke smernice za MS (kao što su smernice Nacionalnog instituta za zdravstvo i negu Ujedinjenog Kraljevstva) navode da se mala korist može dobiti uzimanjem doze od 200 mg dnevno. Neželjeni efekti mogu uključivati nesanicu i živopisne snove.



Modafinil

(prodaje se pod nazivima:

Provigil, Alertec, Modavigil and Modalert)

Ovaj lek se koristi za lečenje narkolepsije, poremećaja spavanja zbog kojeg ljudi prekomerno spavaju tokom dana. Bilo je nekoliko malih studija koje su ispitivale modafinil u lečenju zamora kod MS-a, ali ili nisu pokazale da ima ili da ima samo ograničeni efekat⁴. Međutim, nedavna metaanaliza je pokazala da

modafinil može pokazati neke benefite². Međutim, postoji potencijal za razvoj zavisnosti i zbog toga, mnogi specijalisti nisu spremni da je prepisuju za lečenje zamora. Neželjeni efekti mogu uključivati nesanicu i glavobolju.

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.

January 2018;19:85-89

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29175676>

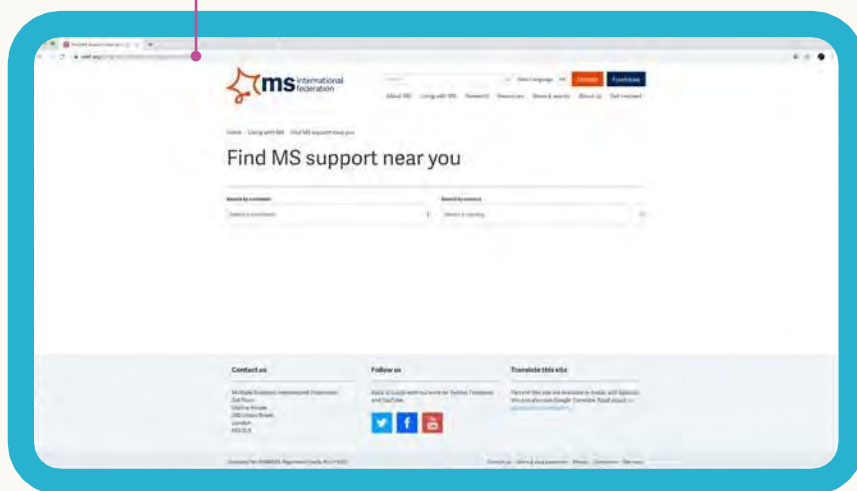


Gethi iz Indije je dijagnostifikovana MS 2015. godine.

Ostali izvori

Za više informacija i podršku možete se obratiti najbližoj MS organizaciji. Ako već niste u kontaktu sa njima, koristite alatku „pronađi podršku u svojoj blizini“ na veb stranici MSIF-a da biste videli gde je najbliža MS organizacija:

www.msif.org/findsupportnearlyou/



Korisni linkovi

Mindfulness

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

Talking to your employer about yourMS

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

Exercises and yoga

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

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

Multiple Sclerosis Society of India – www.youtu.be/Akw5uXzFV5A

Italian MS Society – 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-Healthy-Behaviors/Exercise/Yoga>

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

Komplementarne terapije

<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>

Primer dnevnika

Nekima je korisno kada vode dnevnik. Beležići nivo MS zamora u različitim delovima dana i tokom različitih aktivnosti, mogu se uočiti obrasci.

Bitno je popunjavati dnevnik kako tokom 'dobrih', tako i tokom 'loših' dana.

Vremenom, ovo može iskristalisati pojedinačne uzroke MS zamora. Jednom kada su identifikovani, možete koristiti dnevnik tako da

razmislite o mogućim načinima kako da upravljate ovim faktroima koji doprinose pojavi zamora.

Pročitajte više o korišćenju dnevnika na strani 13.

Datum: 10 Jul

Opišite prošlonoćno spavanje: Gore nego obično. Sionoć je bilo poprilično vruće, tako da je bilo teško zaspati, i budio sam se nekoliko puta. Osećao sam se umornije nego inače kada se probudim.

Time	Description of your activities	Fatigue score*	Comments
07:15	Buđenje, tuširanje i pranje zuba.	5	Neznatna ukočenost u levoj ruci. Slight numbness in my left arm.

* 1 = nizak visok = 10



Time	Description of your activities	Fatigue score*	Comments
09:30	Otišao/la sam autobusom do supermarketa za nedeljnu kupovinu.	6	
09:45 - 11:15	Idem kroz market, gurajući kolica. Spakovane torbe stavljam u automobil.	8	Ravnoteža se pogoršava – usporava me
12:00	Uzimam bus za povratak i otpakujem kese.	10	Osećam se iscrpljeno
13:30	Sedam da se odmorim.	8	Puno vremena mi treba za oporavak.
15:00	Posle ručka, odgovaram na mejlove i obavljam pozive vezane za posao.	6	Teško mi je da se koncentrišem

* 1 = nizak visok = 10



Time	Description of your activities	Fatigue score*	Comments
17:30	Partner stiže kući sa decom i pravi večeru.	7	Desna ruka mi se zamara
18:30	večeram sa porodicom	7	
19:00	Igram se sa mlađim sinom	6	Osećam se nestabilno na nogama
19:30	Odmaram se dok partner stavlja decu u krevet	7	
22:30	Spremam se za odlazak na spavanje	9	Još uvek pomalo „mutne glave“. Ruke i noge su teške.

* 1 = nizak visok = 10

Prazan templejt za dnevnik

Možete da koristite ovaj templejt ili da ga skinete sa naše stranice: www.msif.org/fatigue

Datum:

Opišite kako ste spavali sinoć:

Vreme	Opis aktivnosti	Ocena zamora*	Komentari

* 1 = najniži , najviši = 10



Vreme	Opis aktivnosti	Ocena zamora*	Komentari

* 1 = najniži , najviši = 10



Vreme	Opis aktivnosti	Ocena zamora*	Komentari

* 1 = najniži , najviši = 10



Vreme	Opis aktivnosti	Ocena zamora*	Komentari

* 1 = najniži , najviši = 10



#MyInvisibleMS



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/msintfederatio

 www.youtube.com/user/MSIFmedia

