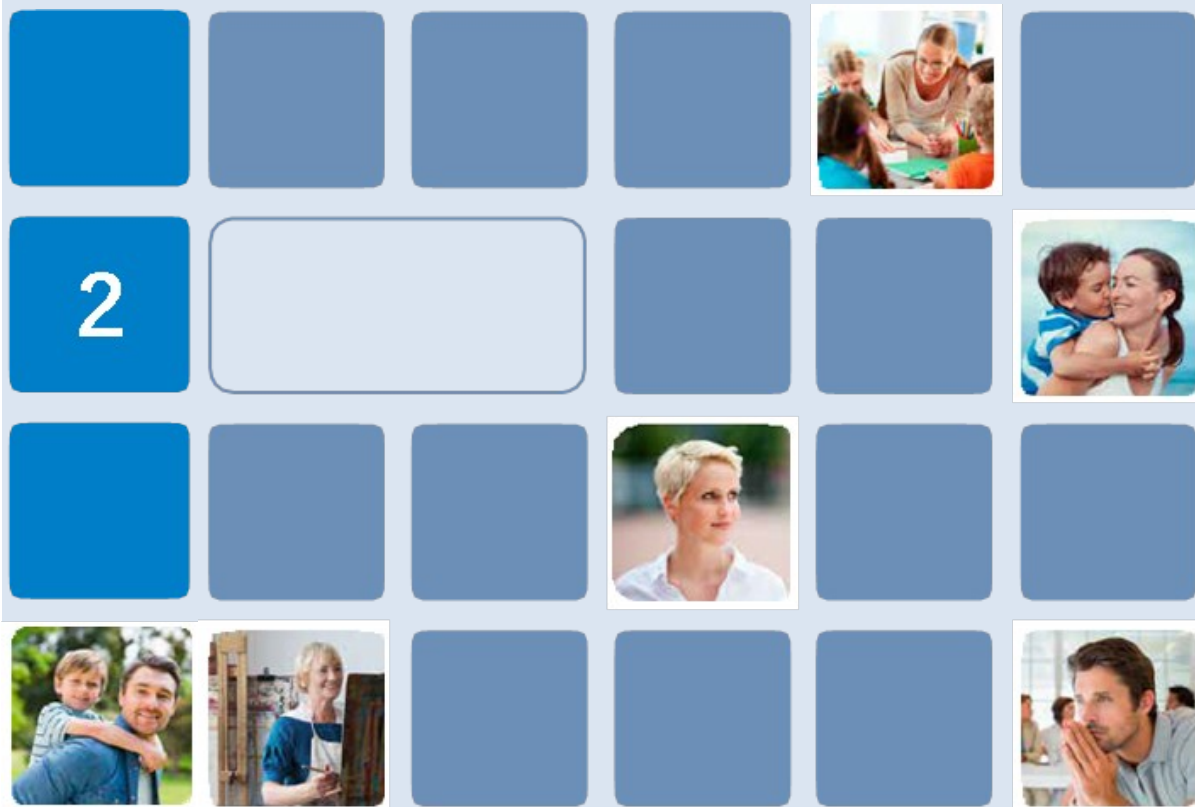


# Život so SM

## SM a každodenný život



### 1. Úvod

Informačná séria „Život so SM“ ponúka rôzne informácie o ochorení označovanom ako SM: rôzne príznaky, možná liečba a ako si môžete život so SM čo najviac zjednodušiť.

Tieto brožúry vám pomôžu pripraviť sa a budete vedieť, čo môžete očakávať a ako zvládať život so SM.

**Toto je 2. brožúra zo série piatich brožúr:**

- 1. brožúra:** Čo je SM?
- 2. brožúra:** SM a každodenný život
- 3. brožúra:** SM a možnosti liečby
- 4. brožúra:** SM, sexualita a rodičovstvo
- 5. brožúra:** SM a kognitívne funkcie



### **Skôr než si začnete brožúru čítať!**

Táto brožúra sa venuje všetkým príznakom, ktoré sa môžu prejavovať u človeka s SM. SM sa často prejavuje len niekoľkými príznakmi. Inými slovami, určite si z toho nevyvodzujte záver, že sa u vás prejavujú všetky príznaky!

### **Brožúra „SM a každodenný život“**

Celé naše telo v skutočnosti ovládajú nervy. A to je dôvod, prečo môže porucha nervového systému vyvolať príznaky v ktorejkoľvek časti tela. Rôzne telesné funkcie sú lokalizované v rôznych častiach mozgu, pričom niektoré oblasti ovládajú viac ako jednu funkciu. To, aký typ príznakov sa objaví, závisí od toho, v ktorej oblasti mozgu nastáva (alebo nastal) zápal. A to je dôvod, prečo sa priebeh SM a jej príznaky líšia medzi jednotlivými ľuďmi, a prečo ich možno len ťažko predvídať. V tejto brožúre sú opísané najčastejšie príznaky a spôsoby, ako ich zvládať.

## **2. Príznaky a možnosti nápravy**

V prvej brožúre z tejto série „Čo je SM“ je vysvetlené, že SM spôsobuje zápal v mozgu. Pri každom pacientovi je miesto týchto zápalov rôzne. SM sprevádza široké spektrum telesných aj mentálnych príznakov. V tejto brožúre sú uvedené najčastejšie príznaky, ale to však neznamená, že sa stretnete so všetkými z nich. Môžu sa u vás prejavovať len niektoré. Niektoré príznaky sa vyskytujú častejšie než iné.

Aj závažnosť každého príznaku môže byť rôzna. Jeden deň jazdíte na bicykli alebo ste na prechádzke a všetko je v poriadku a na druhý deň sa neviete bez pomoci nikam dostať. Jeden deň uvažujete jasne a nemáte žiadny problém pamätať si veci. Avšak o pár dní neskôr bojujete s jednoduchými výpočtami. Aj spôsob prejavu týchto príznakov je u každého pacienta rôzny. Súvisí to so závažnosťou príznakov, s tým, ako veľmi narúšajú každodenný život

pacienta s jeho osobnosťou. Na nasledujúcich stránkach nájdete viac informácií o najčastejších príznakoch SM a spôsoboch ich zvládania.

## 2.1 Únava

Takmer každý s SM pociťuje únavu, ktorá môže čoraz viac obmedzovať každodenné fungovanie. Bežné činnosti si vyžadujú viac energie než predtým a vďaka únave sa môžu zvýrazniť aj iné príznaky SM.

Príčinou únavy je narušené vedenie signálov medzi centrálnym a periférnym nervovým systémom (pozrite si časť 2.2 v 1. brožúre). Telo to kompenzuje hľadaním alternatívnych ciest, no to si vyžaduje dodatočnú energiu. A to je dôvod, prečo sa únava (či už fyzická, alebo psychická) u pacientov s SM líši od únavy, ktorú zažívajú ostatní ľudia.

Únava spojená s SM vôbec nemusí súvisieť s námahou alebo spánkom. Je to ako keby bola úroveň vašej energie neustále nízka.

Únava nastupuje rýchlejšie, je závažnejšia, trvá dlhšie a môže byť chronická.

### Všeobecné praktické tipy

- Vyhýbajte sa horúcemu prostrediu (napr. sauny, vyhrievané bazény atď.).
- Niekedy dokáže zázraky aj sprchovanie sa postupne vlažnejšou alebo chladnejšou vodou.
- Schladte sa ľadovými kockami zabalenými do uteráka alebo chladiacimi vložkami.

### Čo robiť?

- Kvôli nepredvídateľnej povahe príznakov je mimoriadne dôležité upraviť si pracovné tempo a životný štýl podľa vašich schopností.
- Najdôležitejšie preventívne opatrenie: dávajte pozor, kedy sa začnete cítiť unavene a v tomto bode sa zastavte a oddýchnite si. Oddaľovaním odpočinku sa predlžuje čas zotavenia, pričom telo potrebuje všetku energiu na boj so zápalom.
- Do hľadania praktických riešení zapojte svoju rodinu, priateľov a zamestnávateľa. Znova sa porozprávajte o tom, čo kto robí doma a v práci. Každý deň si plánujte činnosti a prestávky podľa toho, ako sa cítite.
- Ak je únava veľká, porozprávajte sa so svojím ošetrovateľom. Ten môže zhodnotiť, či by vám nemohli pomôcť určité lieky. Lekár môže tiež určiť, či únavu nespôsobuje niečo iné (napr. anémia alebo tichá infekcia).

Zarad'te do svojho života pravidelné cvičenie, nakoľko pravidelnosť je kľúčom k dlhodobému zvládaniu únavy. Vhodné sú aeróbne aj silové cvičenia - viac v kapitole o cvičení.

## 2.2 Zmyslové zmeny

Zmyslová funkcia kože zohráva dôležitú úlohu pri chôdzi, chytaní a pri akejkoľvek činnosti, pri ktorej používate ruky.

SM často sprevádzajú zmyslové zmeny, t. j. zmeny vnemov a dotykov. Tie sa môžu prejavíť rôznymi spôsobmi. Príklady: brnenie, pocit mravčenia, znížená citlivosť kože, studené chodidlá a/alebo dolné časti nôh.

Tieto príznaky môžu sťažovať vykonávanie niektorých vecí (napr. písanie, viazanie šnúrok alebo zapínanie gombíkov). Taktiež môžu viesť k ťažšiemu rozpoznavaniu toho, či je niečo príliš horúce na držanie, preto si dávajte pozor pri varení, umývaní riadov a žehlení.

Ďalší častý prejav: pocit elektrického výboja nadol po chrbte, ramenách a niekedy nohách pri predklone hlavy (taktiež označovaný ako Lhermittov príznak).

Tieto príznaky prichádzajú a odchádzajú. Ako ochorenie postupuje, obdobia s príznakmi sa môžu predlžovať.

### Čo robiť?

- Zabráňte predkláňaniu hlavy (a tým aj Lhermittovmu príznaku) napr. pri práci s PC nosením mäkkého krčného goliera.
- Napr. ergoterapeut vám môže poskytnúť tipy, ako si čo najdlhšie zachovať nezávislosť v súvislosti s každodennými činnosťami (napr. obliekanie). Ergoterapeut vám tiež poradí s tým, ako používať pomôcky (napr. háčiky na gombíky alebo zipsové bežce pri obliekaní). Pomôcky si možno objednať v organizáciách domácej starostlivosti.
- Fyzioterapeut vás môže naučiť najvhodnejší spôsob chôdze. Tiež vám môže pomôcť zostaviť plán cvičení.
- V prípade potreby možno nadmernú citlivosť stlmiť liekmi. Porozprávajte sa so svojim ošetrojúcim lekárom.

## 2.3 Strata svalovej sily

Pri SM sa nie vždy dokážu signály z centrálnej nervovej sústavy dostať až k svalom. Budete to pociťovať ako stratu sily. To znamená, že začnete menej používať svaly, ktoré časom budú

slabnúť. Svalovú silu môžete stratiť v ktorejkoľvek časti tela. Často to začína na rukách a najmä nohách: státie a chodenie je čoraz náročnejšie (pocit ťažkých nôh).

Príkladom ďalších svalov, ktoré môžu slabnúť, sú svaly v okolí úst a hrdla. To môže viesť k problémom s rečou, jedením a pitím. Tiež môže byť ťažšie skoordinať malé, presné pohyby. Písanie, zalievanie čaju, žmurkanie alebo dokonca rozprávanie (keďže aj hlasivky sú svaly) si môže vyžadovať väčšie úsilie než predtým. Pohyb je dobrý, no mal by sa vykonávať po dohovore s dobrým fyzioterapeutom, aby sa zabránilo preťaženiu.

Niekedy sa budete z ničoho nič cítiť na chvíľu lepšie, v iných prípadoch budú svaly neustále slabnúť a nikdy sa ich sila nevráti. Prípadne môže dôjsť až k ochrnutiu niektorých svalov.

### Čo robiť?

- Keď niektoré svaly už nedokážu vykonávať svoju úlohu, musia ich nahradiť iné. To môže viesť k ich preťaženiu. Fyzioterapeut vám ukáže cvičenia, aby ste sa tomu vyhli.
- Ak sa vaša pohyblivosť v určitom bode zníži, môže vám pomôcť ergoterapeut. V prípade potreby je možné zabezpečiť si aj domácu starostlivosť.
- S rečovými problémami vám môže pomôcť rečový terapeut.
- Ak máte problémy s prehĺtaním, môžete si vy alebo niekto iný nakrájať jedlo na menšie kúsky alebo ho rozmixovať. Takýmto spôsobom dostanete živiny, ktoré potrebujete. Opäť vie byť nápomocný logopéd tzv. nácvikom oromotoriky (prehltania).

## 2.4 Stuhnutosť a spasticita

Pri pohybe sa svaly sťahujú a uvoľňujú (v striedajúcich sa pároch). SM ovplyvňuje koordináciu medzi svalmi. Výsledkom je to, že sa niektoré svaly sťahujú až príliš. Pri chôdzi alebo pohybe môžete pociťovať stuhnutosť a bolesť. To pohyb obmedzuje. Ďalším súvisiacim príznakom je spasticita, t. j. mimovoľné sťahy svalstva. To sa vyskytuje vtedy, keď svaly dostanú signál na stiahnutie, no nie už na uvoľnenie. Výsledkom toho môže byť vytočenie ruky alebo nohy do zvláštnych pozícií. Taktiež sa môžu vyskytnúť neočakávané pohyby, napr. noha sa počas pohybu alebo pri dotyku spodnej časti chodidla mykne. Tieto príznaky môžu byť horšie, ak máte plný močový mechúr, zápchu alebo preležaniny. Aj teplo a tesné oblečenie môžu neočakávane aktivovať postihnutý nerv, výsledkom čoho sú kŕče alebo čudné pohyby.

### Čo robiť?

- Jedným zo spôsobov, ako udržať tieto príznaky pod kontrolou, je vykonávanie cvičení naordinovaných fyzioterapeutom.

- Vždy, keď je to možné, skúste sa vyvarovať rýchlych pohybov a pohybujte sa pokojnejšie, pomalšie. V tejto súvislosti vám môžu pomôcť aj relaxačné cvičenia.
- Jedzte stravu s vysokým obsahom vlákniny a pite veľa tekutín. Udržíte tak svoje črevá v pohybe. Je lepšie, ak nebudete odkladať návštevu toalety.
- Ak vás budú príznaky veľmi obmedzovať, lekár vám môže predpísať lieky na uvoľnenie svalov.
- Stuhnutosť svalov môže napokon viesť k zdeformovaniu kĺbov. Fyzioterapeut vám ukáže cvičenia a nástroje, ako sa tomu vyhnúť.

## 2.5 Chôdza, rovnováha a koordinácia

Chôdza je zvyčajne niečo samozrejmé, niečo, čo robíte doslova bez premýšľania. Napriek tomu si udržanie tela v správnej polohe pri pohybe vpred jednou nohou za druhou vyžaduje zložitú súhru rovnováhy, rytmu a sily. Do tejto choreografie sa zapája veľké množstvo nervov v mozgu, takže narušenie vedenia signálov v mozgu dokáže pohyb značne ovplyvniť. Približne dve tretiny ľudí s SM majú problémy s chôdzou. Niektorí ľudia majú len malé problémy, no iní potrebujú pri chôdzi paličku alebo inú pomôcku. Niekedy nastávajú problémy aj pri vykonávaní menších pohybov, ktoré si vyžadujú koordináciu a rovnováhu (napr. zalievanie čaju). Na lepšiu rovnováhu môžete použiť praktické pomôcky (napr. úchyty alebo podporné štruktúry).

### Čo robiť?

- Fyzioterapeut alebo rehabilitačný lekár vám môžu vysvetliť, ako sa pohybovať aj napriek týmto príznakom.
- Napríklad chôdza naširoko alebo vykonávanie kratších krokov môže pomôcť oddialiť používanie paličky alebo chodítka na kolieskach.
- V prípade potreby si môžete vy alebo niekto iný namontovať úchyty alebo podporné štruktúry do sprchy, na záchod a na iné miesta v domácnosti.
- Odstráňte neprichytené koberce, prahy a iné veci, o ktoré by ste mohli zakopnúť.
- Ak sa vám začne veľmi triasť hlava, môžete požiadať o mäkký, pevný krčný golier.
- Niekedy sa na zlepšenie chôdze a koordinácie môžu predpísať lieky. Viac informácií vám poskytne váš lekár.

## 2.6 Bolest'

Bolest' je podobne ako únava veľmi častým príznakom SM, s ktorým sa len ťažko zmieruje. Existuje mnoho druhov bolesti, pričom každý z nás má vlastný prah bolesti. Rozlišujeme občasnú, akútnu, subakútnu a napokon chronickú bolesť.

### Občasná bolesť

Občasná bolesť sa taktiež označuje ako „paroxyzmálna bolesť“. Pri SM je najčastejším typom bolesť v oblasti tváre. Táto ostrá, „elektrická“ bolesť vystreľuje tvárou smerom nadol. Túto bolesť vyvolávajú pohyby úst pri rozprávaní, žuvaní alebo prehltaní. Je to pravdepodobne spôsobené podráždením tvárového nervu.

Rovnaký typ bolesti sa niekedy vyskytuje aj na rukách a nohách. Bolesť sa môže objaviť kdekoľvek a môže trvať pár sekúnd až niekoľko minút, pričom sa zvykne vyskytovať niekoľkokrát za deň. Bolesť zvyčajne nespôsobuje priamo SM, ale malý zápal nervu, v dôsledku čoho je nerv citlivejší na stimuly. A to je dôvod, prečo aj malý stimul (napr. chlad pri umývaní zubov alebo pití) môže vyvolať bolesť.

### Čo robiť?

- Vďaka liekom na bolesť sú nervy menej citlivé na stimuly.
- Existuje špeciálna liečba, pri ktorej sa do postihnutej oblasti vysielajú malé elektrické šoky. Viac informácií vám poskytne váš lekár alebo fyzioterapeut.

### Akútna a subakútna bolesť

Vcelku častým akútnym príznakom je bolesť za očami. Tú môže spôsobovať zápal optického nervu. Ak máte bolesť za očami, obráťte sa na svojho lekára, môže ísť o relaps ochorenie, resp. zhoršenie chronického stavu u rôznych príčin.

Zdrojom bolesti môžu byť aj kŕče močového mechúra. Príčinou kŕčov je poškodenie nervov, ktoré ovládajú močový mechúr. To môže viesť k infekcii močových ciest. Ak máte takýto typ bolesti, porozprávajte sa so svojím lekárom. Jednou z možností by bolo predpísanie antibiotík na liečbu infekcie močových ciest, ktorá môže byť príčinou bolesti. Akútnu bolesť môže spôsobovať aj stlačenie niektorých nervov. Na takúto tlakovú bolesť sú náchylní pacienti so SM, ktorí používajú invalidný vozík. Napríklad časté pokladanie ruky na opierku ruky môže viesť ku stlačeniu nervu v predlaktí, výsledkom čoho je pocit mravčenia. Úľavu môže priniesť vylepšený postoj a úprava opierky ruky.

## **Chronická bolesť**

Tri najčastejšie typy chronickej bolesti pri SM:

- bolestivé brnenie v rukách alebo nohách
- bolesť v dolnej časti chrbta
- bolestivé kŕče kvôli spasticite

### **Bolestivé brnenie v rukách alebo nohách**

Zvyčajne je to pretrvávajúci pocit pálenia, brnenia, svrbenia alebo pulzovania. Bolesť sa zvykne zhoršovať pri zotmení alebo pri zmene počasia.

### **Čo robiť?**

- Na rozdiel od akútnej bolesti táto chronická bolesť reaguje na teplo. Často sú veľmi účinné vlažné kúpele, ľadové obklady alebo chladiace vložky z lekárne.
- Kompresívne pančuchy niekedy menia bolestivé brnenie na nie nepríjemný pocit tlaku alebo opory.
- Fyziologické poradenstvo zamerané na naučenie sa spôsobu zvládania bolesti.
- V prípade potreby môžete užiť liek proti bolesti.

### **Bolesť v dolnej časti chrbta**

Bolesť v dolnej časti chrbta sa objavuje vtedy, keď sú svaly chrbta v dôsledku SM príliš slabé na udržanie chrbtice v pozícii. Ostatné svaly sa snažia vyrovnat' chrbticu, výsledkom čoho je bolesť a stuhnutosť. Napokon je stále ťažšie a ťažšie nájsť si polohu, v ktorej pacient necíti bolesť.

### **Čo robiť?**

- Nečakajte, kým sa u vás prejavia príznaky. Už teraz sa začnite zameriavať na správne držanie tela. S týmto vám môže pomôcť váš lekár alebo fyzioterapeut.
- Ak napriek úsiliu začnete pociťovať tieto príznaky, odporúčanou cestou je fyzioterapia.
- V prípade potreby môžete užiť liek proti bolesti.



## **Bolestivé krče kvôli spasticite**

Bolesť súvisiaca so spasticitou je v noci zvyčajne horšia. Základom pri tomto type bolesti je uvoľnenie bez ohľadu na to, ako ťažko to vyzerá. Keď ste napätý, pociťujete väčšiu bolesť, a to doslova spôsobuje ešte väčšiu napätosť.

### **Čo robiť?**

- Fyzické aj psychické uvoľnenie (joga, masáž, kúpeľ, čítanie knihy).
- Masáž postihnutého miesta zohreje a uvoľní svaly.
- Medikamentózna liečba cestou vášho neurológa
- Kontakt s inými pacientmi s SM kvôli vypočutiu a poskytnutiu vzájomnej psychickej podpory.

## **Problémy so zrakom**

Problémy so zrakom sú často prvými príznakmi SM. Zvyčajne po pár týždňoch miznú, no nie je to pravidlo. Problémy so zrakom pri SM spôsobuje najčastejšie zápal optického nervu. To, či bude postihnuté jedno oko alebo obidve oči, závisí od miesta zápalu. Príznaky môžu byť rôzne: neostré videnie, dvojité videnie, strata priestorového videnia, videnie tmavých škvŕn, strata schopnosti vidieť niektoré farby. Tieto príznaky môžu byť sprevádzané bolesťou a svrbením. Tiež sa niekedy môžu vyskytnúť poklesnuté očné viečka. Osobitným príznakom je nystagmus (rýchle mimovoľné pohyby oka). Neostré videnie sa môže znova objaviť v období stresu, únavy alebo pri horúčke. To však nemusí znamenať, že u vás dochádza k relapsu.

### **Čo robiť?**

- Povedzte o svojich príznakoch svojmu neurológovi, prípadne očnému lekárovi.
- Ak vidíte dvojmo, pri čítaní alebo pozeraní televízie si môžete jedno oko prelepiť náplastou. Nerobte to však často, pretože mozog nebude stimulovaný na kompenzovanie dvojitého videnia.
- Ak sa u vás prejaví nystagmus, pri čítaní vám pomôže, ak si pod riadok s písmenami položíte pravítko. Vo vážnych prípadoch môže pomôcť prekryť jedno oko náplastou.
- V zriedkavých prípadoch môžu pomôcť protizápalové lieky.

## 2.8 Problémy s močovým mechúrom

Problémy s močovým mechúrom sú veľmi časté – dokonca aj u ľudí, ktorí netrpia SM. Približne tri štvrtiny všetkých pacientov s SM má v určitom bode problémy s močovým mechúrom. Tie sa však zvyčajne objavujú až po určitom čase. Keď sa problémy s močovým mechúrom vyskytnú, ich príčinou býva skutočnosť, že močový mechúr ovládajú tri rôzne časti nervového systému, ktoré sa nachádzajú ďaleko od seba. Tieto oblasti sú prepojené dlhými nervovými dráhami, ktoré sú pri SM zraniteľné. Keď sú tieto spojovacie dráhy postihnuté, výsledkom je narušenie signálov do močového mechúra a z neho.

### To môže viesť k rôznym príznakom, napr.:

- nadmerné nutkanie (nutkavá inkontinencia), únik moču pri fyzickej záťaži (stresová inkontinencia), časté močenie malých množstiev, neschopnosť zadržať moč
- močenie hneď ako pocítite nutkanie močiť
- problém začať močiť
- problém úplne vyprázdniť močový mechúr (problémy s retenciou) a tým sa zvyšuje riziko infekcie močového mechúra

### Čo robiť?

- Nutkavá a stresová inkontinencia: liečba liekmi, ktoré bránia nadmernému nutkaniu. Pomocou určitých liekov (antidiuretických hormónov) možno taktiež obmedziť tvorbu moču v noci. Väčší pocit istoty môžu poskytnúť aj produkty na inkontinenciu.
- Cviky pre svaly panvového dna podľa usmernení fyzioterapeuta.
- Pri problémoch s retenciou zvyšuje moč, ktorý zostáva v močovom mechúre. Vtedy je zvýšené riziko vzniku infekcie močového mechúra. Z tohto dôvodu môže byť potrebné pravidelne zavádzať katéter a vyprázdňovať močový mechúr. Nielenže je infekcia močového mechúra sama o sebe nepríjemná, ale tiež aktivuje imunitný systém. A to môže naopak vyvolať záchvat SM.

Je dôležité, aby ste boli sledovaní urológom, ktorý najlepšie zvolí farmakologickú alebo invazívnu liečbu (napr. opich botoxom pri dráždivom močovom mechúri).

## 2.9 Črevné problémy

Môžu sa vyskytnúť aj črevné problémy, hoci tie sú menej časté ako problémy s močovým mechúrom. O týchto problémoch je k dispozícii menej informácií, čo znamená, že sú obmedzené aj možnosti liečby. Ovládanie čriev (nervovým systémom, ktorý je ovládaný

vôľou, aj tým, ktorý nie je ovládaný vôľou, pozrite si časť 2.1 v 1. brožúre) sa môže narušiť, a to nielen v dôsledku postihnutia nervov ochorením, ale niekedy aj v dôsledku liekov, nedostatku telesnej aktivity a stravovacích návykov. Medzi možné príznaky patria plynatosť, hnačka, zápcha alebo ťažkosti s pohybom čriev. Vážnu zápchu môžu sprevádzať epizódy hnačky.

### Čo robiť?

- Pre pravidelný pohyb čriev je dôležitá strava s vysokým obsahom vlákniny a množstvo tekutín (minimálne dva litre denne). Jedzte veľa surovej vlákniny, ovocia, zelenej zeleniny a sušených sliviek. V prípade potreby vám môže poradiť dietológ.
- Ak nie je možné zvládať problémy prostredníctvom stravy, porozprávajte sa so svojim lekárom o možnosti použitia preháňadiel.
- Vážnu zápchu môžu sprevádzať aj epizódy hnačky. Súvisí to s fermentáciou stolice, ktorá zostáva v črevách príliš dlho. Prekvapivo sa takýto typ hnačky lieči väčším množstvom preháňadiel.
- Zaraďte do stravy probiotiká.
- Obmedzte červené mäso a nasýtené tuky, polotovary.
- Snažte sa jesť sezónnu, lokálne vypestovanú zeleninu a ovocie.
- Pacientom pomáha aj obmedziť lepok a kravské mlieko.

## 2.10 Kognitívne príznaky

Pojmy „inteligencia,, a „kognitívnosť“ sa často používajú ako synonymá, ich význam je však odlišný. Stručne povedané, kognitívnosť je súbor zručností, ako sú pamäť, sústredenie sa, schopnosť zdôvodňovať, používanie jazyka a orientácia.

Inteligencia je schopnosť používať vedomosti a skúsenosti na riešenie problémov, ako sú matematické problémy alebo riešenie krížoviek. SM neovplyvňuje inteligenciu.

SM môže ovplyvniť aj určité funkcie mozgu, tzv. kognitívne funkcie. To zahŕňa pamäť, schopnosť sústrediť sa a premýšľať. Tieto funkcie sa môžu časom trochu zhoršiť a človek môže mať napríklad problémy so spracovávaním a uchovávaním informácií. Taktiež môže byť ťažšie plánovať a sledovať veci.

Koncentráciu a pamäť však môže ovplyvňovať aj stres, únava alebo depresia. To platí pre všetkých ľudí, nielen s SM. Môže to viesť k začarovanému kruhu: menej sa zaujímate o svoje prostredie a menej sa zapájate, takže si všímate menej to, čo sa deje okolo vás, čím ešte viac

strácajú záujem a angažovanosť. (Pozrite si časť o zmenách nálad.) Viac informácií o kognitívnej funkcii nájdete v 5. brožúre.

- SM nevedie k demencii.
- Zhoršovanie kognitívnych funkcií možno zmierňovať okrem iného aj určitými liekmi.

### Čo robiť?

- Pokúste sa identifikovať zdroj príznakov. Tie môžu poukazovať na záchvat SM alebo stres, únavu alebo pocity hnevu či smútku.
- Konkrétne si vyhradte čas na veci, ktoré vás zaujímajú a nabíjajú vás energiou. Za nedostatočnou motiváciou a záujmom môže stáť aj zábudlivosť a nedostatočné vykonávanie úloh.
- Porozprávajte sa o tom so svojim partnerom, či ľuďmi v najbližšom okolí.
- Porozprávajte sa so svojim neurológom, ideálne aj v prítomnosti vám blízkeho človeka.
- Buďte disciplinovaný pri používaní denného plánovača a vytváraní zoznamov.
- Pomôže aj tréning pamäte, naučí vás to behaviorálny psychológ.

## 2.11 Zmeny nálad

SM môže mať d'alekosiahly vplyv na každodenný život. Toto ochorenie prináša neistotu, pretože jeho priebeh je tak nepredvídateľný. Vysporiadať sa s tým nie je ľahká úloha. Môžete cítiť hnev, strach, frustráciu a neistotu v súvislosti s každodenným životom aj neistou budúcnosťou.

A to je dôvod, prečo sú pocity smútku u ľudí s SM častejšie. Ak tieto pocity zatienia celý deň a trvajú dlhšie ako dva týždne, možno máte depresiu. Tá je u pacientov s SM relatívne častá. Túto situáciu komplikuje ešte skutočnosť, že niektoré príznaky depresie (napr. únava, nespavosť alebo zábudlivosť) sú podobné príznakom SM. Preto je ešte ťažšie identifikovať, resp. uvedomiť si tieto ťažkosti, takže je dôležité, čo najskôr vyhľadať odbornú pomoc. Existujú rôzne možnosti liečby.

### Čo robiť?

- Podelte sa o svoje starosti a pocity s ľuďmi, ktorým dôverujete.

- Spojte sa s inými ľuďmi s SM, ktorí vás podporia a poradia vám.
- Požiadajte o pomoc.
- Porozprávajte sa so svojim neurológom o možnostiach psychologického poradenstva.
- Snažte sa žiť tu a teraz a nemyslite na (vzdialenú) budúcnosť. Na to existujú špeciálne školenia zamerané na „všímavosť“.
- Aj naďalej jedzte zdravú a rozmanitú stravu. Potrebujete všetku energiu, ktorú môžete získať.
- Zaraďte do svojej rutiny cvičenie, prispôsobené vášmu stavu a stupňu postihnutia - konzultujte svojho neurológa .

### 3 Tipy pre každodenný život

SM si postupom času vyžaduje stále viac a viac prispôsobovania sa. Aj váš vzťah s partnerom sa pravdepodobne zmení. Objavia sa rôzne druhy praktických problémov, ktoré bude treba vyriešiť.

Často je možné pokračovať v činnostiach, ako sú intimita, cvičenie, dovolenky a niekedy dokonca aj práca, no môžu byť potrebné určité úpravy. Tipy uvedené v tejto kapitole vám pomôžu prechádzať rôznymi praktickými výzvami, ktorým môžete v každodennom živote čeliť.

#### 3.1 Sexualita

SM a sexualita sa jednoznačne navzájom nevyklučujú, hoci ochorenie môže časom ovplyvniť spôsob užívania si pohlavného styku.

Vy aj váš partner možno budete musieť prispôbiť svoje očakávania. Faktorom môže byť únava, no svoju úlohu môže zohrávať aj znížená citlivosť erotogénnych zón. Muži so SM môžu mať časom problémy s erekciou a u žien môže byť problémom vaginálna suchosť. Problémy ako svalová slabosť, mimovoľné sťahy svalov a nečakaný únik moču môžu vyvolávať pocity neistoty. Neustále sa zvyšujúca závislosť jedného partnera na druhom môže taktiež pozmeniť vzťah vrátane sexuálneho života.

To môže viesť k zmätenosti, rozčarovaniu a iným emóciám. Skúste sa vzájomne porozprávať o svojich túžbach a obmedzeniach, otázkach a neistotách. To vám dá obom príležitosť zažiť intimitu a sexualitu iným spôsobom. Intimita (aj keď je v inej forme) môže byť zdrojom sily a sebaistoty. Tento pocit bezpečia môže vo veľkej miere zmeniť to, ako sa cítite a čo dokážete.

### **Niekoľko tipov:**

- Vyberte si čas dňa, kedy máte energiu na fyzickú intimitu. Uvoľnite sa napríklad relaxačným kúpeľom.
- Vytvorte atmosféru romantickými prvkami (napr. parfum, príjemná hudba, svetlo sviečok).
- Povedzte partnerovi, kde vás to bolí alebo kde je vaša pokožka necitlivá alebo naopak príliš citlivá.
- Spoločne zistite, čo sa vám páči a ktorá poloha je pre vás najpohodlnejšia. Majte poruke vankúše, ktoré vám môžu poskytnúť podperu.
- Majte sexuálne pomôcky a hračky pre zábavu a potešenie nablízku.
- V prípade potreby požiadajte svojho lekára, aby vás odoslal k sexuológovi.

## **3.2 Tehotenstvo**

SM neovplyvňuje plodnosť. Ženy s SM môžu mať deti a môžu dojčiť. Je však rozumné starostlivo zvážiť fyzické a duševné požiadavky, ktoré so sebou prináša rodičovstvo. Nastanú obdobia, keď budete unavená alebo sa nebudete cítiť dobre. Je dôležité, aby ste mali vedľa seba niekoho, na koho sa budete môcť spoľahnúť a kto vám pomôže. Vaše osobné skúsenosti a okolnosti vám pomôžu zvážiť všetky tieto faktory. Určite je možné zažiť radosť z rodiny, najmä vtedy, ak sa môžete spoľahnúť na pomoc svojho partnera a rodiny.

### **Menej príznakov SM počas tehotenstva**

Výskum preukázal, že ženy majú v tehotenstve v priemere menej príznakov SM. V tehotenstve je aj menej relapsov, hoci počas prvých troch mesiacov po pôrode je riziko relapsu mierne vyššie.

### **Dedičnosť**

U detí, ktorých rodič má SM, je riziko SM mierne vyššie, no toto riziko je aj tak veľmi malé. Riziko SM je bežne 0,1 % (SM sa rozvinie u 1 z 1000 ľudí). U dieťaťa, ktorého rodič má SM, je riziko 2 – 4 % (2 – 4 zo 100). Je to zanedbateľné riziko. Ak si chcete založiť rodinu, ešte pred otehotnením sa porozprávajte so svojím neurológom kvôli naplánovaniu ďalšieho postupu a liečby. V 4. brožúre: SM, sexualita a rodičovstvo obsahuje podrobné rozobratie tejto témy.

### 3.3 Cvičenie a fyzická aktivita

Cvičenie je vždy dobré, či už máte chronické ochorenie alebo nie. Je dobré pre fyzickú kondíciu, náladu a jasnosť myslenia. Ďalšou výhodou je spoločnosť a možnosť spoznať nových priateľov, čo dodáva novú energiu a istotu. SM cvičenie sa vzájomne nevylučujú.

Pravidelným opakovaním pohybovej aktivity dokážete zlepšiť svoju celkovú fyzickú aj psychickú kondíciu, zmierniť chronickú únavu, depresiu, stuhnutosť, inkontinenciu, či zlepšiť rovnováhu. Dôležitá je pravidelnosť a dávkovanie cvičenia. Môžete cvičiť aeróbne (beh, bicykles, joga, pilates, ...) cvičenia miernej až strednej intenzity (30 min 3-5 x týždenne) alebo silové (2-3x týždenne napr. 1-2 série a 8-15 opakovaní) cvičenia, či ich kombinácie (kruhový tréning).

Existuje mnoho spôsobov, ako zostať aktívny. Môžete si vybrať také cvičenie, ktoré vás baví a ktorého úroveň intenzity je pre vás vhodná. Príklady sú nasledovné: plávanie, chôdza, chôdza s paličkami (tzv. nordic walking) a bicyklovanie. Pri týchto činnostiach sa môžete rozprávať a meniť úroveň intenzity. Najskôr vykonávajte aktivity len krátky čas a pomaly si zvyšujte vytrvalosť, a to najlepšie v prostredí, ktoré nie je príliš horúce. Pred aktivitou alebo po nej si môžete dopriať vlažný kúpeľ. Ak ste zvyknutý na vysokú fyzickú aktivitu, porozprávajte sa so svojím ošetrovúcim lekárom alebo fyzioterapeutom, aby sa stanovil spôsob, akým môžete v týchto aktivitách pokračovať.

Z dlhodobého hľadiska obmedzuje SM vašu schopnosť zapájať sa do fyzickej aktivity, no ešte stále máte veľa možností. Mnoho typov cvičení alebo dokonca (tímových) športov možno upraviť na vašu úroveň schopností, čo vám umožní užiť si a dosiahnuť spokojnosť s aktivitou, aj keď musíte veci brať o niečo pomalšie. Pokiaľ ide o to, existujú kluby špeciálne pre ľudí so zdravotným postihnutím. Bez ohľadu na to, čo robíte: nerobte to až do vyčerpania, ale počúvajte svoje telo, aby ste sa mohli správne zotaviť.

### 3.4 Dovolenka

Účelom dovolenky je predovšetkým relax a užívanie si v inom prostredí. Pokiaľ to nepreženiete, nie je dôvod, aby ste si nemohli naplánovať svoju vlastnú dovolenku. Alternatívou môže byť aj skupinové cestovanie. Na internete nájdete široké spektrum aktívnych dovolení, výletov za umením alebo výletov len tak pre zábavu. Existuje mnoho cestovných agentúr, ktoré sa špecializujú na cestovateľské balíčky, dostatočne rôznorodé na to, aby vyhovovali ľuďom s rôznymi vážnejšími funkčnými obmedzeniami. K dispozícii je aj prispôbené dovolenkové ubytovanie. Extra výhodou skupinového cestovania je to, že sa dostanete do kontaktu s ľuďmi, ktorí chápu, čím prechádzate (alebo majú dokonca to isté ochorenie ako vy) v relaxujúcom prostredí. Môžete sa tiež obrátiť na asociáciu pacientov, kde vám pomôžu s praktickými problémami. Môžu vám napríklad poradiť v tom, ako uchovávať „chladiace vložky“ studené, ako ich uchovávať, keď je vonku horúco, a ako si v noci odpočinúť v cudzích posteliach.

### 3.5 Tipy pre každodenný život

Nedovoľte, aby SM prevzala opraty nad vaším životom. To sa však ľahšie povie ako urobiť, aspoň na začiatku. Zistenie, že máte SM je emotívna udalosť. Trvá určitý čas, kým prijmete toto ochorenie a naučíte sa ho zvládať. Stanovenie diagnózy je šok aj pre vášho partnera a tých, ktorí vás milujú. Aj oni to musia spracovať.

Emocionálne vysporiadanie sa s novou situáciou nie je jednoduché. Vyžaduje si to veľa úsilia a energie. Môže sa zdať, že sa to nikdy nestane, ale príde čas, keď sa s touto chorobou vyrovnáte a budete sa môcť znova zamerať na iné veci a venovať sa starým alebo aj novým záujmom. Vy nie ste vaše ochorenie. Život je, našťastie, viac ako SM.

#### **Robte si uskutočniteľné plány**

Je frustrujúce, ak nedokážete urobiť to, čo ste si naplánovali. Aby ste zabránili mnohým takýmto sklamaniam, je dôležité, aby ste si stanovili dosiahnuteľné ciele. Výsledkom bude veľa malých momentov spokojnosti. Môže to znamenať aj to, že je lepšie pracovať menej alebo zmeniť prácu. Nesnažiť sa o nemožné.

#### **Vyjasnite si to**

SM naozaj znamená znovuobjavenie vlastného tela. Vaše telo sa zmenilo (a bude sa meniť aj naďalej). Potrvá určitý čas, kým zistíte, čo môžete robiť a čo už nie. Po dostatočnom sebaopoznaní sa zlepší vaša sebaistota.

Aj ľudia, ktorí sú blízko vás, musia prejsť týmto procesom učenia. Vy viete najlepšie, čo zvládnete a čo je pre vás príjemné. Ak budete rozprávať o týchto veciach čo najjasnejšie, pomôžete tým sebe aj ľuďom okolo vás. Vďaka jasnej komunikácii vám môžu ostatní poskytnúť to, čo potrebujete.

#### **Aj naďalej sa zapájajte do spoločenských aktivít**

To znamená: nájsť zvládnuteľné úlohy a činnosti, ktoré sú mimo vašej bezprostrednej sféry, najlepšie niekde inde ako doma.

#### **Žite v súčasnosti**

Keď sa prejaví SM, môžu nastať dni, keď veci nepôjdu podľa plánu. Tomu sa nedá vždy vyhnúť, ale to nie je dôvod, prečo si nerobiť plány. Je to dôvod na to, aby ste sa snažili byť flexibilní a prispôbili svoje plány tak, aby boli uskutočniteľné.



## **Humor prináša nadhľad**

Trik je v tom, aby ste sa nezameriavali na to, čo už nie je možné, ale na to, čo ešte stále je možné. Fyzické obavy sťažujú relaxáciu, ktorá zasa ovplyvňuje vašu duševnú pohodu.

## **Fyzická aktivita**

Je všeobecne známe, že fyzická aktivita zlepšuje náladu a pomáha myslieť jasnejšie. Pacientom s SM pomáha, že znižuje problémy s močovým mechúrom a črevami. Nezabudnite si však prispôbiť aktivity podľa toho, čo dokážete zvládnuť.

Najskôr vykonávajte aktivity len krátky čas a pomaly si zvyšujte vytrvalosť, a to najlepšie v prostredí, ktoré nie je príliš horúce. Pred aktivitou alebo po nej si môžete dopriať vlažný kúpeľ.

## **Vyberte si svojho vlastného lekára**

Ak si myslíte, že váš neurológ alebo všeobecný lekár nerieši vaše príznaky alebo nenačúva vašim obavám, porozprávajte sa s ním, či by nebolo lepšie prejsť k inému lekárovi. Vy a váš lekár sa nemusíte vždy zhodnúť, no potrebujete niekoho, na koho sa môžete spoľahnúť, kto vám rozumie a s kým sa môžete porozprávať.

## **Relax**

Každý z nás potrebuje, aby dobre fungoval, no pre ľudí s telesnými a duševnými problémami je to náročná úloha. Príznaky a obmedzenia si neustále vyžadujú vašu pozornosť. Ak máte problém zrelaxovať, pomoc je k dispozícii. Skúste, či vám meditácia, joga, meditácia všímavosti alebo Tai-Chi nepomôže viac sa sústrediť na to, čo je tu a teraz a či vás neuvoľní. Niekedy môže (dočasná) liečba liekmi proti úzkosti pomôcť narušiť začarovaný cyklus napätia a nespavosti.

## **3.6 Tipy pre partnera**

### **Nastavte si limity**

SM tiež znamená objavovať nové obmedzenia a nastavovať nové limity. To sa týka nielen osoby s SM, ale aj jej partnera. Samozrejme, že chcete svojmu milovanému čo najviac pomôcť. Ale aj vy máte svoje potreby a limity. Je dobré, ak si poviete, aké očakávania má každý z vás z hľadiska vašej pomoci.

- Ak si v určitom bode uvedomíte, že ste dosiahli svoj vlastný limit, porozprávajte sa o tom. Rozprávaním možno nájsť kreatívne riešenia.

- Spoločne sa rozhodujte o tom, čo budete a čo nebudete robiť. Môže to byť vo forme rozdelenia práce, kedy vy budete robiť fyzicky náročnejšie úlohy a tie menej fyzicky náročné necháte na partnera.
- Spoločne sa rozhodujte o tom, kedy budete k dispozícii a kedy nie. Aj vy potrebujete čas sami pre seba bez toho, aby ste sa cítili nepríjemne alebo aby ste dokonca cítili vinu.
- Rozprávajte sa o tom, ako sa plánujete postarať o všetky zvyšné potreby.

### **Berte jeden druhého vážne**

„Ako sa dnes cítite?“ Táto klasická otázka od zdravotnej sestry je symbolom (možno neúmyselného) správania, ktoré môže spôsobiť to, že budú mať pacienti pocit, že sa nad nich niekto povyšuje alebo že ich niekto neberie vážne. Humor a nadhľad sú síce dôležité, no malo by byť jasné, že beriete jeden druhého vážne.

### **Záver**

Veríme, že táto brožúra vám pomôže v tom, aby ste aj naďalej čo najlepšie viedli svoj každodenný život a vykonávali aktivity, a to aj napriek SM a vyplývajúcim obmedzeniam. Možno ste sa dozvedeli o nových možnostiach, ako vlastným spôsobom zapojiť SM do vášho každodenného života.

V 3. brožúre „SM a možnosti liečby“ sú uvedené a rozpísané rôzne typy liečob a liekov.

## **Užitočné adresy**

**Na Slovensku sú na liečbu sclerosis multiplex špecializované tieto Centrá:**

UNB Nemocnica Staré Mesto

Mickiewiczova 13

813 69 Bratislava

telefón: 02/57 290 215

UNB Nemocnica akad. L.Dérera

Limbová 5

833 05 Bratislava

telefón: 02/ 59 542 422

UNB Nemocnica Ružinov

Ružinovská 6

826 06 Bratislava

telefón: 02/48 234 757

Národný ústav detských chorôb (Detská fakultná nemocnica)

Limbová 1

833 40 Bratislava

telefón: 02/59 371 865

Fakultná nemocnica Nitra

Špitálska 6

950 01 Nitra

telefón: 037/ 6545 456

Fakultná nemocnica Trnava

A. Žarnova 11

917 01 Trnava

telefón: 033/ 59 38 405

Fakultná nemocnica Trenčín

Legionárska 28

911 71 Trenčín

telefón: 032/ 65 66 520 alebo 032/ 65 66 201

Nemocnica sv. Michala

Satinského 1/I.

811 08 Bratislava

telefón: 02/ 32 61 2301

Fakultná nemocnica s poliklinikou F.D.Roosevelta Banská Bystrica

Nám. Slobodu 1

975 17 Banská Bystrica

telefón: 048/ 441 27 11

Univerzitná nemocnica Martin

Kollárova 2

036 59 Martin

telefón: 043/ 420 39 74

Ústredná vojenská nemocnica SNP Ružomberok

Gen. Miloša Vesela 21

034 26 Ružomberok

telefón: 044/ 438 28 54

Univerzitná nemocnica L. Pasteura Košice

Trieda SNP 1

041 66 Košice

telefón: 055/ 640 37 21

Fakultná nemocnica s poliklinikou J. A. Reimana Prešov

Hollého 14

080 01 Prešov

telefón: 051/ 701 1563

### **Chceli by ste vedieť viac?**

Viac informácií o SM nájdete na [www.spoluzozeme.sk](http://www.spoluzozeme.sk)



Facebook Spolu Môžeme



Instagram Spolu Môžeme

Príprava brožúrok bola podporená spoločnosťou Biogen. Informácie boli veľmi starostlivo zostavené, avšak nenahrádzajú názor, stanovenie diagnózy ani radu ošetrojúceho lekára.