Savez društava multiple skleroze Hrvatske

MS STARTER KIT

ZA POČETNIKE S MULTIPLOM SKLEROZOM

SADRŽAJ:

PSIHILOŠKI ASPEKT DOBIVANJA DIJAGNOZE

GLAVA CIAO!

SUOČI SE S G35 #nismosolo

Koje su sve uobičajene psihološke reakcije koje se mogu javiti kod osobe nakon što im se postavi dijagnoza?

Dijagnosticiranje kronične bolesti poput multiple skleroze može biti težak udarac. Postavljanje dijagnoze, odnosno saznanje o tome da naši problemi i narušeno zdravstveno stanje imaju ime – često dovode do niza kompleksnih psiholoških i emocionalnih reakcija. Kao što i MS ima tisuću lica, također naše reakcije na dijagnozu mogu biti raznolike i nepredvidljive.
Kod nekog reakcija može biti **šok** i **nevjerica**, a situacija se može činiti toliko nadrealna da ne vjerujemo da se to događa nama. S druge strane, kod nekih može doći do izrazitog **straha** i **tjeskobe** zbog neizvjesnosti koju bolest donosi. Takva neizvjesnost, pojačana je strahom od nepoznatog s obzirom da se pojedinci moraju suočiti s novom stvarnošću, koja potencijalno mijenja njihov svakodnevni život, ustaljene rutine, planove i želje. Pitanja o budućnosti, mogućnostima liječenja i potencijalnom utjecaju na svakodnevni život dolaze u prvi plan, što pridonosi povećanoj razini stresa.

Žalovanje je jedna od uobičajenih reakcija na kroničnu bolest. Možete doživjeti različite faze žalovanja, pri čemu možete proći sve ili tek neke poput negiranja, poricanja, pregovaranja, ljutnje ili depresije.

Osim na nas same, dijagnoza multiple skleroze imat će utjecaj na obitelj, prijatelje i sve one koji nas vole. Jednako kao i vi, mogu doživjeti isti niz različitih emocija dok se prilagođavate životu s MS-om. Također će imati mnogo pitanja o tome što slijedi i htjet će pružiti podršku i pomoći. Dok će neki proučavati i pokušati pomoći s različitim savjetima, drugi će smatrati kako je najbolje odmaknuti se od situacije i usredotočiti se na nešto drugo.

Kako god se osjećali, i kakve god emocije proživljavate iz dana u dan, treba se prisjetiti kako su naše reakcije prirodne i normalne te kako ćemo se s vremenom lakše nositi s njima.

Bilo da ste tek doznali ili već dulje vrijeme živite s dijagnozom multiple skleroze, normalno je doživjeti niz različitih psiholoških stanja. Međutim, dobra je vijest da je moguće naučiti efikasne strategije suočavanja s njima.

BUDITE AKTIVNI.

Istraživanja pokazuju da samo pola sata tjelovježbe, nekoliko puta tjedno, značajno poboljšava vaše mentalno zdravlje.

NAĐITE VRIJEME ZA SEBE.

Odvojite nekoliko trenutaka u danu samo za sebe. Čitajte, kuhajte ili pak slušajte glazbu.

UPRAVLJAJTE ASPEKTIMA ŽIVOTA S KOJIM MOŽETE.

Možda ne možete u potpunosti kontrolirati svoju bolest, no možete se zdravo hraniti, kretati se, uživati u aktivnostima koje volite, provoditi kvalitetno vrijeme s vašom obitelji i prijateljima te na taj način utjecati i poboljšati vaše mentalno i fizičko zdravlje.

MINIMIZIRAJTE STRES.

Iako je to lakše reći nego učiniti, probajte s time da kada osjećate da imate previše obaveza, odgodite one koje se mogu odgoditi. Zapamtite, imate pravo reći "ne", "danas ne mogu" i dozvoliti si odmor. Također, tehnike relaksacije poput dubokog disanja i meditacije mogu olakšati nošenje sa svakodnevnim stresorima.

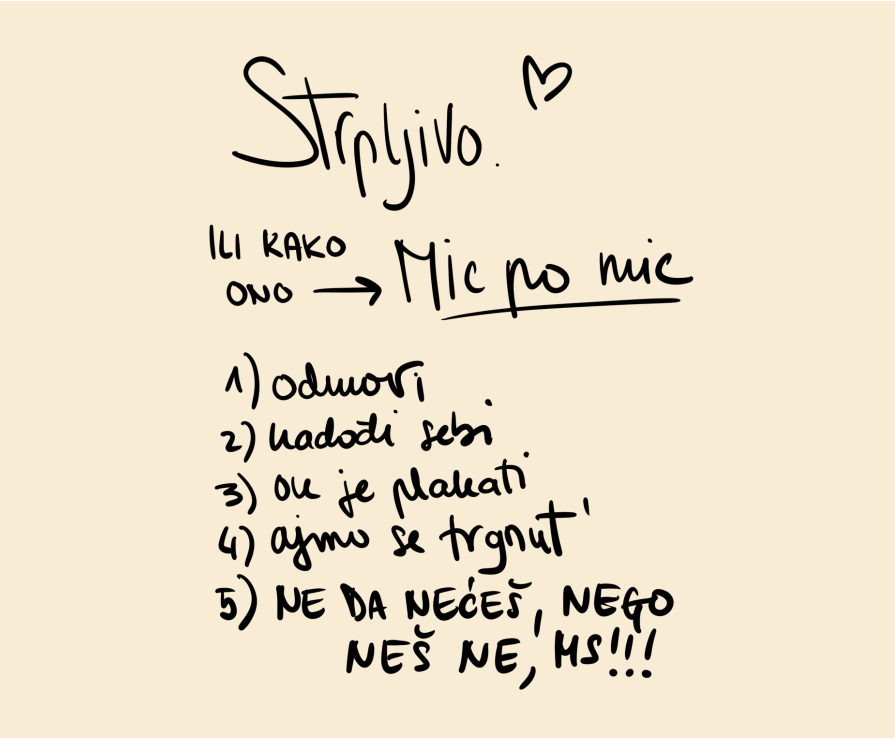
BUDITE NJEŽNI PREMA SEBI.

Osvještavanje da postoje neka ograničenja u životu velika je promjena i izazov kod većine. Međutim, dijagnoza multiple skleroze ne znači da više ništa ne možete i da ste se kompletno promijenili. Da, morate napraviti neke prilagodbe u životu, ali prihvaćanje onoga što možete (i ne fokusiranje na ono što ne možete), pravi je put ka promjeni te ispunjenom i sretnom životu.

PRIHVAĆANJE.

Prihvaćanje dijagnoze multiple skleroze nije lako, ali to je prvi korak u nošenju s njom. Započnite time da zapišete sve što vam je nejasno i drugi puta pitajte i razgovarajte sa svojim doktorom. Također, kontakti s drugima koji imaju multiplu sklerozu mogu vam pružiti osjećaj pripadanja i punine. Dijeljenje iskustva s drugima te učenje o samoj bolesti uvelike može olakšati vaš život i daje osjećaj kontrole.

Na kraju, bitno je istraživati i izabrati strategiju suočavanja koja je prilagođena vama te je polako uklopiti u svakodnevnu rutinu. U trenucima kada vam se čini da niste u mogućnosti nositi se s dijagnozom i svim njenim izazovima, obratite se stručnjaku za mentalno zdravlje gdje zajedno možete učiti i poboljšati vašu kvalitetu života.



EFIKASNE TEHNIKE

KONTROLA EMOCIJA I USREDOTOČENA SVJESNOST.

Briga je misaoni proces koji je normalan pri nošenju s dijagnozom kao što je multipla skleroza. Jedna od glavnih karakteristika brige je ta da u negativnom kontekstu razmišljamo o ishodima koji bi se mogli dogoditi u budućnosti. Osim što s njom ne možemo napraviti ništa konstruktivno, za vrijeme dok brinemo, propuštamo stvari koje nam se događaju pred očima u sadašnjem trenutku.

Kada prepoznate situaciju u kojoj vas preplavljuju briga i negativne emocije, možete pokušati sljedeće: smjestite se udobno i unazad počevši od pet, uz pomoć vaših osjetila navedite stvari koje primjećujete u svojoj okolini.
Primjerice, možete početi s time da navedete:

5 stvari koje vidite
4 stvari koje čujete
3 stvari koje osjetite
2 stvari koje možete namirisati
1 stvar koju možete okusiti

Prilikom opažanja, nastojte se fokusirati na što veći broj detalja koje možete uočiti. Ukoliko primjećujete da se brige vraćaju (što je očekivano i u redu), ponovite ovu vježbu, navodeći ovaj put stvari koje niste naveli u prethodnom pokušaju.

UDAHNI. DOBRO JE.

Radi se o još jednoj jednostavnoj i efikasnoj metodi za kontrolu briga. Kad primijetite da brinete, kažite si: **„Neću se sada brinuti, moje vrijeme za brigu bit će u posebnom trenutku u danu koji će služiti samo za brigu“.** To znači da svaki dan, u isto vrijeme koje si odredite (izbjegavajte period prije spavanja), maksimalno pola sata pišite o vašoj brizi. Pišite o svemu što vam padne na pamet, a da je to nešto što vas opterećuje. Možete pisati u bilježnicu u formi fizičkog dnevnika, a možete i zapisivati pomoću laptopa, tableta ili mobitela. Ako ste baš u to vrijeme zauzeti, kažite si „Vrijeme za brigu mi je isteklo. Danas nema brige, čuvam to za sutra u vremenu koje je predviđeno za brigu“. Ukoliko u nekom danu kada dođe zakazano vrijeme procijenite da ne želite brinuti, nemojte. Ono što je još bitno napomenuti da te brige ne čuvate, odnosno nakon što ih napišete, istrgnite stranicu bilježnice i bacite (ili ako ste pisali u digitalnom obliku izbrišite napisano). Korištenjem ove tehnike uvidjet ćete da možete imati određenu dozu kontrole nad svojim brigama umjesto da im dopustite da vas preplave. Uz to, može biti vrlo osnažujuće iskusiti da te iste brige, koje su nam se do prije par minuta činile nepremostive, možemo jednostavno baciti u smeće i nastaviti s životom.

S vremenom, korištenjem ovih tehnika postat ćete vještiji u prepoznavanju trenutaka u kojima vam misli neproduktivno lutaju u prošlosti ili budućnosti te brinete. Bit ćete efikasniji u njihovom ˝vraćanju˝ na sadašnji trenutak, a samim time iskusiti više pozitivnih stvari koje život pruža.

TRBUŠNO DISANJE I IMAGINACIJA.

Naše fizičko stanje, emocije i misli usko su povezani jedni s drugima, a utjecajem na bilo koju od ovih komponenti možemo značajno smanjiti razinu stresa koju osjećamo u određenom trenutku. Jedan od vrlo efikasnih načina za ovo učiniti u okrilju svojeg doma (ili bilo kojeg drugog mjesta na kojem si možemo omogućiti 10 minuta mira i privatnosti) je provedba vođenog disanja i imaginacije. Radi se o protokolu unutar kojega kontroliranim trbušnim disanjem opuštamo svoje tijelo, dok istovremeno misli usmjeravamo na pozitivne senzacije koje imaju smirujući učinak.

RAZGOVARAJTE S OBITELJI I PRIJATELJIMA.

Vjerujemo kako vam ponekad nije do razgovora i ne želite iznositi stvari koje vas tište, no osjećaj lakšeg nošenja s dijagnozom se može postići upravo razgovorom s drugima. Često imamo osjećaj kako nas okolina ne razumije, ali od samih početaka je važno razgovarati o onome s čime se suočavate u suživotu s multiplom sklerozom jer se upravo i naši najbliži s istim i sličnim situacijama susreću jer na svoj način doživljavaju određeni gubitak nastao s dijagnozom multiplom skleroze člana obitelji, prijatelja, partnera, kolege i drugih. Međusobno razumijevanje i razgovor doprinose lakšem suočavanju i nošenju s kroničnom bolesti kao što je multipla skleroza jer je to određeni gubitak, gdje je zdravlje, koje nam je svima važno, narušeno.

Na kraju, svaka osoba ima svoj put, zato je važno odabrati strategiju suočavanja koja vam odgovara i polako je uklopiti u svakodnevni život.

U trenucima kada vam se čini da niste u mogućnosti nositi se s dijagnozom i svim njenim izazovima, obratite nam se jer zajedno možemo učiti i poboljšati vašu kvalitetu života. U mogućnosti smo vam pružiti besplatno psihološko savjetovanje od strane psihologa i socijalnih radnika koji su i sami osobe s multiplom sklerozom, a pomoći će vam u suočavanju s multiplom sklerozom. Također, ukoliko netko iz vaše obitelji, prijatelja ima potrebu za razgovorom, tu smo i slušamo vas.

BESPLATNA USLUGA FMSHR TIMA

Naš tim psihologa i socijalnih radnika specijaliziran je za podršku novooboljelima te se kontinuirano usavršava u područjima psihološkog savjetovanja i psihoterapije. Razgovarat ćemo s vama o vašim osjećajima, strahovima i pitanjima te vam pomoći pronaći načine za prevladavanje izazova koji dolaze s novom dijagnozom. Vaša dobrobit je naš prioritet.

Nemojte se osjećati sami u ovom putovanju. S našom podrškom, možete naučiti kako se nositi s dijagnozom i graditi pozitivan pogled na budućnost. Svatko ima svoj tempo i mi ćemo ga poštovati. **Ovu inicijativu dodatno obogaćuje činjenica da naš tim savjetnika također ima multiplu sklerozu te je senzibiliziran za problematiku s kojom se suočavate.**

Obzirom na naše kapacitete, u okviru ove inicijative svim novooboljelima pružamo 2 termina s terapeutom. Savjetovanje se odvija online, putem videopoziva.

DETALJI NA INSTAGRAMU & WEB-U

MEDICINSKA TERMINOLOGIJA

DOSADNA TEORIJA

MINIMUM KOJI MORAŠ ZNATI.

Dobro je doći pripremljen na pregled kod neurologa.
Zanimajte se, istražujte, pitajte
i otvoreno pričajte s neurologom.

ŠTO JE MULTIPLA SKLEROZA?

Multipla skleroza je kronična upalna bolest središnjeg živčanog sustava (SŽS), što znači da upalna oštećenja mogu zahvatiti veliki i mali mozak, moždano deblo i kralježničku moždinu. Kod multiple skleroze tijelo doživljava mijelin kao štetnu tvar zbog čega imunološki sustav počinje proizvoditi tvari koje ga napadaju i tako oštećuju mijelinsku ovojnicu što dovodi do manje zaštićenosti živčane stanice.

KOJE SU VRSTE MULTIPLE SKLEROZE?

1. RRMS (RELAPSNO - REMITIRAJUĆA)

najčešći oblik multiple skleroze, **85 – 90 %** osoba ima RRMS oblik, opisuje se kao izmjena relapsa i remisije bolesti, simptomi se obično povuku unutar 24 sata do najviše tri tjedna.

2. SPMS (SEKUNDARNO - PROGRESIVNA)

nakon faze pogoršanja ne slijedi potpuni oporavak, dolazi do postupnog nastajanja oštećenja sve većeg broja živčanih vlakana i stanica.

3. PPMS (PRIMARNO - PROGRESIVNA)

rjeđi oblik multiple skleroze, **10 – 15%** osoba ima PPMS, osobe nemaju relapse, simptomi mogu ostati isti ili se postupno pogoršavati.

4. PRMS (PROGRESIVNO - RELAPSIRAJUĆA)

znatno rjeđa, bolest se postupno pogoršava od samog početka ponekad i bez oporavka.

KOJI SU SIMPTOMI MULTIPLE SKLEROZE?

Kod multiple skleroze javljaju se razni simptomi kao što su: **motorički**, **senzorni** i **vidni** poremećaji, simptomi **poremećaja sfinktera** i **seksualnih funkcija**, poremećaji **koordinacije** pokreta i **ravnoteže** te **kognitivni** poremećaji.

Motorički simptomi se javljaju u vidu slabosti do oduzetosti dijelova tijela (pareza ili paraliza), ukočenosti, bolnih grčenja mišića te poteškoća govora i gutanja.

Simptomi poremećaja vida koji nastaju su zamagljen vid, dvoslike i nevoljni pokreti očnih jabučica.

Simptomi senzornih poremećaja mogu se manifestirati kao smanjenje osjeta, parestezije, trnjenje, osjećaj obamrlosti te gubitak osjeta za temperaturu, vibracije i duboki osjet.

Simptomi poremećaja sfinktera su teškoće s regulacijom i zadržavanjem stolice i mokrenja. Seksualna funkcija je često slabija i kod muškaraca se javlja u vidu poremećaja erekcije, a kod žena kao smanjen libido i izostanak orgazma.

Poremećaji koordinacije pokreta i ravnoteže su česti i javljaju se kroz nestabilnost, tremor, nekontrolirane pokrete tijela, smetnje koordinacije i vrtoglavice.

Kognitivni poremećaji koji se javljaju su depresija, slabljenje koncentracije, poremećaj sna i apetita, pojačano umaranje. Kognitivna oštećenja su vrlo česta i javljaju se u 50 do 75% slučajeva. Psihološki simptomi kroz koje se neki kognitivni poremećaji prepoznaju su frustracija, strah, ljutnja, tuga i stid.

Multipla skleroza je neurološka bolest koja najčešće zahvaća mlađe osobe (u dobi od **20** do **50** godina), no pojava bolesti sve je češća i kod mlađih osoba do 20 godina te zahvaća više **žene**, nego muškarce.

KAKO SE DIJAGNOSTICIRA MULTIPLA SKLEROZA?

Dijagnosticiranje je složeno jer ne postoji specifična pretraga, a simptomi se razlikuju od osobe do osobe. Zlatni standard dijagnosticiranja multiple skleroze su: **magnetska rezonanca (MR)** mozga i leđne moždine, analiza **likvora**, testovi tjelesne sposobnosti te **vidni evocirani potencijali (VEP)**.

LIJEČENJE MULTIPLE SKLEROZE.

Kada nastupi pogoršanje bolesti, primjenjuje se **pulsna kortikosteroidna** terapija. Liječenje kortikosteroidima vrlo je učinkovito u upalnoj fazi bolesti i najčešće brzo dovodi do oporavka osobe s MS-om, no nekad samo liječenje kortikosteroidima nije dovoljno, već je potrebna i fizikalna terapija, radna terapija, **plazmafereza** i drugi oblici liječenja i pomoći u oporavku od relapsa.

U preventivnom liječenju multiple skleroze koristi se imunomodulacijsko liječenje (interferon beta, glatiramer-acetat, ocrelizumab, natalizumab i mnogi drugi). Imunomodulacijskim liječenjem se općenito postiže smanjenje učestalosti i težine relapsa, smanjenje broja lezija vidljivih magnetnom rezonanci te se usporava napredovanje bolesti i odgađa razvoj konačnog trajnog neurološkog deficita.

Uz liječenje lijekovima važna je i rehabilitacija kako bi se očuvala i poboljšala funkcija cijelog tijela (fizioterapeut, radni terapeut, logoped) te psihološka skrb i potpora jer multiplu sklerozu često prate poremećaji raspoloženja, poteškoće s pamćenjem i koncentracijom (psiholog, socijalni radnik, psihoterapeut, psihijatar).

TERMINI

Pametno je pripremiti se i znati osnovne pojmove. Uvijek budite spremni kad idete kod liječnika.

IMUNOLOŠKI SUSTAV.

prirodna zaštita našeg tijela od štetnih tvari poput mikroorganizama.

KORTIKOSTEROIDI.

protuupalni lijekovi koji se koriste za liječenje raznih bolesti. Kod multiple skleroze koriste se najčešće tijekom liječenja relapsa kako bi se smanjila nastala upala.

LEZIJA.

oštećenje, nenormalna pojava ili promjena koja nastaje na nekom tkivu organizma. U kontekstu multiple skleroze, važne su demijelinizacijske lezije koje se mogu naći na mozgu, moždanom deblu, leđnoj moždini. Lezije su vidljive na magnetskoj rezonanci.

LIKVOR.

bistra tekućina koja ispunjava međumoždani prostor i šupljine središnjeg živčanog sustava, a uzorak se uzima lumbalnom punkcijom tankom iglom između dva kralješka u donjem dijelu kralježnice.

MIJELIN.

masna tvar koja tvori ovojnicu s vanjske strane živčanih stanica i pomaže u brzom prenošenju poruka.

MIJELINSKA OVOJNICA.

ovojnica od električki provodljivog mijelina, koja omata živčano vlakno poput plašta.

RELAPS.

pojava bilo kojeg novog simptoma MS-a ili pogoršanje postojećeg simptoma MS-a koje traje 24 sata ili dulje. Relaps označava pogoršanje bolesti. Može se liječiti kortikosteroidima, plazmaferezom, fizikalnom i radnom terapijom te drugim načinima.

REMISIJA.

vrijeme oporavka nakon relapsa MS-a, kada su simptomi MS-a malobrojni ili ih uopće nema. Remisija je svo vrijeme tijekom kojeg se osoba s MS-om ne nalazi u relapsu, pogoršanju bolesti.

VIDNI EVOCIRANI POTENCIJALI (VEP).

neurofiziologijska tehnika ispitivanja osjetnih sustava kojom se može otkriti blago oštećenje vidnog živca. Moguće je još evociranim potencijalima ispitati osjetne sustave kroz moždano deblo te kroz ruke i noge. Karakterističan nalaz za multiplu sklerozu su smetnje provođenja u evociranim potencijalima.

MS ima mnogo simptoma, no neće svi iskusiti iste. Simptomi se mogu pojaviti, ali isto tako i nestati tokom vremena. Pojavljuju se u različitim dijelovima tijela te se kod svakog manifestiraju na drugačiji način stoga MS zovu “bolest s 1 000 lica”.

PREHRANA I MS

ZDRAVA PAPICA

JER HRANA JE GORIVO.

Ovo je aspekt koji itekako možemo kontrolirati.

Zdrav život u vidu redovne tjelovježbe popraćene uravnoteženom prehranom, a time i održavanjem normalne tjelesne težine, ključan je faktor za sve ljude, a posebice za osobe s kroničnim autoimunim oboljenjima.

Ono što jedete uvelike igra ulogu kod vaše autoimune bolesti, jer je propusnost crijeva izravno povezana s autoimunim oboljenjima. Izbor loše hrane, odnosno hrane bogate šećerima i rafiniranim uljima te procesirane hrane, rezultirat će deficitima minerala i vitamina koji su neophodni za pravilan rad organizma. Na taj način će se izazvati upala i aktivirati imunološki sustav te direktno pogoršati stanje organizma i izazvati simptome.

Po dobivanju dijagnoze suočiti ćete se s morem informacija u bespućima interneta. Spominju se brojne posebne dijete i protokoli za koje ljudi tvrde da su im pomogli usporiti progresiju bolesti, no nažalost malo je znanstvenih studija koje to mogu potvrditi. Ipak, to ne isključuje da moramo svemu pristupiti sa zrnom soli te uložiti malo truda u informiranje o hrani te naučiti razumjeti svoje tijelo u kontekstu prehrane. Važno je napomenuti i kako prehrana podrazumijeva individualni pristup, stoga slijepo držanje restriktivnih dijeta i programa neće nužno pokazati rezultate koje želimo.

Pitanje prehrane je sklizak teren na kojem je jedini način da saznate što je ispravno za vas metoda pokušaja. Ono što se sigurno pokazalo kao blagotvorno za zdravlje jest **uravnotežena prehrana**. Neki tvrde da im određena hrana izaziva simptome MS-a (ili neke druge autoimunološke bolesti), a to ćete najbolje utvrditi ukoliko vodite **dnevnik prehrane** te na taj način popratite imate li kakvu tegobu od pojedinih namirnica.

Napominjemo kako su mjerna jedinica za opažanje promjena kod prehrane tjedni, a ne sati. Riječ je o **dugotrajnom procesu** u kojem se savjetuje **praćenje** ritma svog **tijela**.

Uravnotežena prehrana pretpostavlja jedenje obroka koji sadrže vitamine, hranjive tvari i kalorije potrebne za održavanje specifično vaših potreba. Posebne dijete i protokoli imaju zajednički segment s uravnoteženom prehranom u onom dijelu gdje se naglašava prioritet svježe hrane u odnosu na procesiranu.

Važno je kombinirati raznovrsne skupine namirnica te slušati svoje tijelo.

Neminovno su najbitnije skupine namirnica **voće** i **povrće**.
Ne treba naglašavati koliko su bogat izvor vitamina, minerala, antioksidansa i vlakana. Valjalo bi jesti što više "boja" u danu. Izvrsno bi bilo da je to uvijek svježe voće i povrće, odnosno sezonsko, iako dolazi u obzir konzervirano i zamrznuto.

tijelo pamti :)

Skupina namirnica koje sadrže škrob, koji je dobar izvor energije i vlakana su krumpir, cjelovite žitarice, riža i tjestenina. Unos ugljikohidrata treba biti prilagođen potrebama organizma u odnosu na kretanje.

Iako se mnogo govori o izbjegavanju glutena, proteina koji je sastavan dio ove skupine namirnica, ne bismo smjeli naglo u takvu promjenu, jer u suprotnom možemo napraviti više štete nego koristi. Ukoliko ne postoji utvrđena intolerancija na gluten, ne bi trebalo postavljati restrikciju na konzumiranje takvih namirnica. Ipak, ukoliko osjećate određene poteškoće kod konzumiranja glutena (nadutost, smetnje probave, promjene na koži, povećavanje neuroloških simptoma i sl.), pokušajte eliminirati unos glutena. Ono što je sigurno jest da valja izbjegavati prerađene pekarske proizvode u što spadaju i razne gluten free namirnice koje preplavljuju police supermarketa.

Nadalje, situacija je slična kod skupine mliječnih i zamjenskih mliječnih proizvoda. Mliječni proizvodi su izvrstan izvor kalcija, a sadrže i vitamine A, D, B2, B3, B12 te kalij i fosfor. Uz to, jogurt i kefir sadrže probiotike, koji su važni za probavu.

Ukoliko nakon konzumacije mliječnih proizvoda imate smetnje poput napuhanosti, proljeva, refluksa, akni i sl., valjalo bi popratiti konzumaciju tih namirnica ili ih u potpunosti izbaciti.

Pojedinci koji imaju intoleranciju na mliječne proizvode bi svakako trebali izbjegavati konzumaciju istih, no beneficija potpunog izbacivanja istih nije dokazana.

Meso i riba te jaja i tofu su svi veoma dobri izvori proteina, vitamina i minerala. Meso ima važne aminokiseline, koje ljudsko tijelo ne može samo sintetizirati pa ih je nužno unijeti konzumacijom mesa. Kad je meso u pitanju, valja naglasiti da se pripazi na crveno meso u velikim količinama te na mesne prerađevine. Crveno meso ima dosta zasićenih kiselina i kolesterola, a u slučaju prerađevine i visok unos soli, zbog čega može doći do povišenog krvnog tlaka, kolesterola i povećanja masnoće u krvi. Generalno bi trebalo birati nemasne dijelove mesa.

Nadalje, riba je neizostavan dio zdrave prehrane jer je bogata omega-3 masnim kiselinama. Kao i kod mesa, postoji umjerenost kad je u pitanju konzumiranje masne ribe, jer je takva riba potencijalni izvor teških metala. Prednost pri konzumaciji uzima plava sitna riba poput srdela, inćuna ili girica te skuša i tuna.

Što se tiče jaja, kod njih je ključ umjerenost. Ipak, kod nekih ljudi pak bjelanjak, zbog proteina lizozima, može izazvati autoimunu reakciju, no i to treba provjeriti restrikcijom, a zatim reintrodukcijom namirnice.

Izvrstan dodatak proteina su i mahunarke, koje imaju malen udio masti, a bogate su proteinima.

Po pitanju masti i ulja trebamo staviti naglasak na prirodne masti, poput maslinovog ili kokosovog ulja. Ipak, s obzirom na visoku energetsku vrijednost masti i ulja, treba ih jesti u malim količinama.

Kad su u pitanju slastice, odnosno šećeri, valja ih izbjegavati maksimalno, budući da nisu esencijalni dio naše prehrane. To ne znači da ne smijete uzeti ni kockicu čokolade, no što rjeđe i u manjoj količini konzumiranje prerađenog šećera pokazuje dobrobiti za svaki organizam.
Koliko god se činilo da ne možete bez šećera, iznenadili biste se koliko se bolje osjećate onda kad izbacite procesirani šećer i koristite isključivo samo zdrave šećere, poput meda ili javorovog sirupa.

Priču o hrani valja zaokružiti pojmom umjerenosti.

Ničega previše i ničega premalo recept je za ravnotežu organizma. Nemojte si stavljati nagla ograničenja te si nipošto nemojte raditi stres oko hrane. Posvetite se istraživanju vlastitog tijela, osluškujte i zapisujte sve što vam tijelo traži i nakon nekog vremena ćete doći do zaključka što vama paše.

Kad je riječ o suplementima koji nas vrebaju s reklama i polica, valja itekako pripaziti pri njihovu odabiru.

Ne krećite u suplementaciju bez konzultiranja stručnjaka i svog liječnika te nipošto dok ne provjerite krvnu sliku.

Uza sve ovo, ni u kojem slučaju ne smijemo zaboraviti dovoljan unos vode tijekom dana.

UVOD U TJELOVJEŽBU S MS-OM

MRDNI SE, OK JE!

SAMO SE KREĆI! **Vjeruj u svoje sposobnosti.**

Multipla skleroza se na prvu može činiti kao apsolutna katastrofa, posebice ako je prvi relaps utjecao na hod. Svi se pribojavamo raznih scenarija i ne možemo se lagati da nas ne čeka izazovno vrijeme, koje je, osim što kod svakoga drugačije, ujedno i nepredvidivo. Nije neobično osjećati anksioznost, demotiviranost i strah, posebno kad je u pitanju kretanje odnosno vježbanje. No, samo dobivanje dijagnoze ne znači da je vaš sportski život gotov ili ograničen! Multipla je tu da nas podsjeti na važnost osluškivanja svog tijela, ali i na to je potrebno obratiti veću pozornost na sebe u cjelosti, što definitivno uključuje tjelovježbu. Ukoliko niste bili aktivni, MS mora biti razlog da to postanete.

Redovita fizička aktivnost je ključ da bismo se osjećali bolje te s vremenom bivali i sve zdraviji. Brojne su beneficije redovitog kretanja. Ono jača kosti tako što usporava gubitak gustoće kostiju koji se događa s godinama. Kretanje pozitivno utječe i na limfni sustav, koji je vitalan dio imunološkog sustava u borbi protiv infekcija. Isto tako, redovita tjelovježba blagotvorno utječe na san, koji ima značajnu ulogu u očuvanja zdravlja, s obzirom na to da san dozvoljava tijelu da se odmori i obnovi. Povećava lučenje melatonina, hormona kojeg luči epifiza, a koji regulira san i budnost. Redovito kretanje povećava koncentraciju i produktivnost, što je iznimno bitno kod MS-a, s obzirom na umor koji je sveprisutan simptom multiple skleroze i jedan od razloga radi kojeg se "mutiplaši" često osjećaju demotivirano ili nespremno na fizički dio života. Upravo fokus na promišljenu i redovitu tjelovježbu će s vremenom smanjiti osjećaj umora.

Što odabrati i na koji način pristupiti vježbanju, najbolje je konzultirati s neurologom ili drugim stručnim osobama. Moguće je da ćete se susreti s raznoraznim prijedlozima poput plivanja, lagane šetnje i fizioterapije. Nije krivo i definitivno će poboljšati kvalitetu života, ali nemojte se bojati treninga većih intenziteta, a posebno teretane.

Ohrabrujemo vas da se probate odlučiti i na nešto više, naravno, u skladu s vašim mogućnostima. Za procijeniti svoje mogućnosti trebat će proći određeno vrijeme u kojemu sami sa sobom trebamo utvrditi svoj uzorak i tempo. To je period u kojem itekako učimo o pojmu strpljenja i prolazimo sve etape prihvaćanja svog novog fizičkog stanja.

Razmislite što želite postići vježbanjem. Želite li povratiti snagu? Popraviti koordinaciju? Podići izdržljivost ili popraviti ravnotežu? Želite li popraviti raspoloženje, ples je izvrsna aktivnost. Osim što plesom možemo postići bolju motoriku, on se pokazao izvrsnim alatom za stjecanje samopouzdanja uz koje i radimo na socijalizaciji. Kod osoba s kroničnim oboljenjem nije stran osjećaj izoliranosti i nepripadnosti, stoga je ples svakako dobra opcija ukoliko se želi poraditi i na tom aspektu osobnosti. Iako ples definitivno nije prva misao koja nam pada na pamet pri pomisli na dijagnozu.

Vježbanje ne samo da će blagotvorno djelovati na opće stanje organizma u fizičkom smislu, već će znatno utjecati na vaše raspoloženje. Redovito kretanje smanjuje stres, jer potiče lučenje endorfina, odnosno neuroprijenosnika koji izazivaju osjećaj ugode. Sva aktivnost je dobra aktivnost. **Ono što je iznimno bitno jest da upoznate vlastito tijelo i njegove mogućnosti/ograničenja.**

Savjetujte se sa stručnim osobama, bez srama iznesite svoja očekivanja, ali i strahove. Pametno je da odaberete osobe od povjerenja kroz svoje fitness putovanje, s obzirom da će zasigurno biti trenutaka kad ćete trebati podršku, bilo fizičku ili psihičku. Nemojte se bojati otvoriti se. U redu je potražiti opcije pa i odustati od nečega, ukoliko primjetite da ne nailazite na razumijevanje. Tržište je prepuno stručnjaka u fitness području što ne znači da je lako pronaći pravog stručnjaka za sebe.

Spomenuli smo umor, koji je često prepreka kad se upustite u vježbanje. Nažalost, on je uglavnom uvijek prisutan i morat ćete naučiti živjeti s tim, koliko god vas ta rečenica tjerala u bijes. Rekli smo kako uravnotežena prehrana pomaže kod reduciranja osjećaja umora, a ista stvar je i s vježbanjem. Kad uspijete iskombinirati i jedno i drugo, osjetit ćete olakšanje i ponos. Postepenom prilagodbom na nove navike steći ćete povjerenje u sebe, koje je ključno za dobro osjećanje u suživotu s MS-om.

Ne smije se iz fokusa ispustiti i važnost prehrane. Tijelo se vježbanjem troši i nužno je nadoknaditi nutrijente, a neke i uvesti.
O suplementaciji valja popričati s liječnikom. Ključno je isplanirati si obroke kako bi se zadovoljila potrošnja kalorija i unos proteina. Naravno, ne smije se zaboraviti na dovoljan unos vode tokom dana. Sve su to načini za reduciranje osjećaja umora, koji nam se u početku mogu činiti kao kvantna fizika. Ponavljamo, s vremenom ćete se i zapitati kako to da ranije niste vodili računa o tome na toj razini.

Kao i kod prehrane, pametno bi bilo voditi **dnevnik kretanja**. Pišite kako se osjećate nakon određenih aktivnosti. Pratite kakav vam tempo odgovara. Nađite u koje doba dana vam paše vježbati. Valja napomenuti kako istraživanja pokazuju da vježbanje srednjeg intenziteta kroz jutro ili popodne pokazuje bolje rezultate na kvalitetu sna, nego trening navečer.

Ovaj proces aktivnog integriranja novih navika i pomnije praćenje svega u početku neće biti lagan. Na umu treba imati kako je sve to za "bolje sutra" i kako sve dobre stvari zapravo iziskuju vrijeme. S vremenom ćete naučiti plivati u moru informacija i znat ćete razaznati što je optimalno za vas. **Krenite malim koracima.** Nemojte se zamarati osjećajem da ne postižete rezultate brzo. Nemojte si zamjerati ako niste konzistentni u početku. Zadržite motivaciju na način da ste svjesni situacije i dajte svoj maksimum u tome.

Također, ohrabrujemo vas da se educirate i učite o zdravlju. Postoji brdo knjiga koje vam mogu pomoći na putu ka zdravlju. Od onih koje se bave tematikom implementacije navika i promjene uzoraka ponašanja pa do onih o znanosti hrane i pokreta pa i disanja.

Ne bi bilo naodmet ni obratiti se psihoterapeutu. Mnogi novooboljeli zaziru od terapije no s vremenom, ukoliko se odluče na istu, znaju reći kako im je krivo što se nisu ranije upustili u to. Briga o mentalnom zdravlju je osnova i nije nimalo manje važna od medicinske terapije, treninga ili prehrane.

I da, i mozak valja vježbati. Znanost čvrsto stoji iza toga da čitanje, rješavanje križaljki i sličnih "brain puzzles" itekako pomaže jačanju kognitivnih funkcija. Pokušajte izdvojiti u danu pola sata na neku od tih aktivnosti - mozak će vam biti zahvalan.

Korak po korak.
Diši prvo

UPUTI SE MALO

PRAVA I TO

Čuj, postoje mnoga prava koja možete ostvariti kao osoba s multiplom sklerozom. Ali, ima ono čuveno ali. Važno je znati da sve osobe s multiplom sklerozom ne mogu ostvariti ista prava jer simptomi i posljedice bolesti na cjelokupno funkcioniranje i kvalitetu života pojedinaca mogu biti vrlo različiti i shodno tome uzrokovati različita stanja i teškoće multiple skleroze, a u konačnici i invaliditet. Dakako, vrlo često je kod osoba s multiplom sklerozom prisutan nevidljiv invaliditet zbog čega se javljaju misli mogu li se uopće neka prava ostvariti. Da vas ohrabrimo, moguće je i postoje načini!

Kako bi ostvarili prava na naknade i usluge, uvijek postoje neki uvjeti koji su utvrđeni odgovarajućim zakonskim propisima. Također, često je za priznavanje prava potrebno proći kroz razna vještačenja.

Sva pitanja koja imate, možete postaviti svakim radnim danom **od 8 do 16 sati** na **SOS MS telefonu** Saveza društva multiple skleroze Hrvatske – **0800/77-89**.

A za prvu ruku, skenirajte QR kod te saznajte više u **Katalogu prava**:

DONATORI IZRADE:

Roche

MERCK

NOVARTIS

Swixx Biopharma d.o.o.

AUTORI I UREDNICI:

Nina Stipčević

Maja Liković Cipurić, mag. act. soc.

Ivan Tarle, mag. psych.

SUPOTPISNIK:

Tea Mirošević Zubonja,
dr. med., spec. neurologije,
subspec. neuroimunologije

IZDAVAČ:

Savez društava multiple skleroze Hrvatske
Trnsko 34, 10020 Zagreb

Tel: +385 (0) 1 6554 757

E-mail: sdms_hrvatske@sdmsh.hr

Facebook: Savez društava multiple skleroze Hrvatske

Instagram: savezdrustavamultiplesklerozeforummladih.fmshr

Web: www.sdmsh.hr

GRAFIČKA PRIPREMA I DIZAJN:

Ilustracije: Anđela Žapčić

Ilustracije rukopisa: Nina Stipčević

Dizajn i grafička priprema: Nina Stipčević

Zahvaljujemo na doprinosu ekipi iz FMSHr, koja je sudjelovala u medicinskim i psihološkim aspektima Starter Kit-a.

Savez društava multiple skleroze Hrvatske

Ovaj je Starter kit izrađen uz financijsku podršku Grada Zagreba, u sklopu projekta "MS Bez Granica" čiji je nositelj Savez društava multiple skleroze Hrvatske.
Sadržaj ovog Starter kit-a u isključivoj je odgovornosti Saveza društava multiple skleroze Hrvatske i ni pod kojim se uvjetima ne može smatrati kao odraz stajališta Grada Zagreba.

GRAD ZAGREB

Roche

Swixx BioPharma

MERCK