



11D

## Að takast á við þreytu

---

### Upplýsingar fyrir fólk sem er með eða verður fyrir áhrifum af MND

Öll finnum við til þreytu á stundum en MND getur fylgt gríðarleg þreyta sem kölluð er síþreyta. Þetta getur orðið algengur vandi sem getur truflað mjög allar athafnir daglegs lífs.

Í þessu upplýsingablaði er leiðbeint með hvernig bera eigi kennsl á síþreytu og hvað sé til ráða gegn henni.

Innihaldið skiptist í eftirtalda kafla:

- 1: **Hvað er síþreyta?**
- 2: **Hvað veldur síþreytu?**
- 3: **Hvernig tekst ég á við síþreytu?**



Þetta tákn er notað til að undirstrika **tilvitnanir** í aðra sem eru með MND eða verða fyrir áhrifum af sjúkdómnum.



**Upplýsingarnar hafa verið vottaðar, notendaprófaðar og yfirfarnar af sérfræðingum.**

### 1: Hvað er síþreyta?

[Type here]

Síþreyta er eitt algengasta einkenni MND. Hún veldur því að þér finnst þú vera meira úrvinda en við er að búast eftir einhverjar athafnir eða jafnvel hvíld. Þetta getur valdið miklum erfiðleikum.

Ekki upplifa allir síþreytu á sama hátt. Sumar athafnir geta reynst einum mjög erfiðar en ekki öðrum. Síþreytan getur verið bæði líkamleg og andleg og áhrif hennar breytileg frá einni viku eða jafnvel degi til annars. Hún getur komið yfir fólk hægt og rólega eða rænt það öllum kröftum í einu veffangi.

Sem dæmi um síþreytueinkenni má nefna:

- fólk er sífelld þreytt, jafnvel eftir minnstu áreynslu
- fólk er þreytt jafnvel eftir góðan nætursvefn
- fólk finnur til þyngsla í líkama eða útlimum
- fólk finnst það of þreytt til að sinna athöfnum daglegs lífs
- það er erfitt að einbeita sér
- yfir fólk er drungi og það er ringlað
- syfja.

Það er kannski ekki hægt að koma algjörlega í veg fyrir ástandið en það eru til leiðir til að draga úr síþreytu og áhrifum hennar á daglegt líf. Leitaðu ráða hjá heilbrigðis- og félagsþjónustuteymi þínu því stuðningur er í boði.

Sjá kafla 2: *Hvað veldur síþreytu?* með upplýsingum um hvernig bregðast skuli við ákveðnum ástæðum síþreytu.

Sjá kafla 3: *Hvernig tekst ég á við síþreytu?* með hagnýtum ráðum sem geta gagnast við aðlögun að áhrifum síþreytu.

## 2: Hvað veldur síþreytu?

MND hefur áhrif á vöðva þannig að þeir veikjast og rýrna (vöðvarýrnun). Þetta ástand þreytir fólk, allar athafnir verða erfiðari og kalla á meiri átök en áður

Þú gætir líka fundið fyrir síþreytu vegna:

- svefnvandamála
- öndunarörðugleika
- þyngdartaps
- lyfja
- depurðar eða þunglyndis.

[Type here]

## Kemur hvíld að gagni?

Það getur gagnast gegn síþreytu að hvíla sig vel og lengi. Reyndu að taka þér fastan hvíldartíma á hverjum degi sé þess nokkur kostur. Skipuleggðu hvíldardaga fyrir og eftir annaríkan dag, til dæmis fjölskyldusamsæti.

Þótt þú sért að hvíla þig á meðan þú spjallar við vini og kunningja, horfir á sjónvarp eða lest bók skaltu reyna að gera sem allra minnst í hvíldinni til að nýta hana sem best. Hér er átt við bæði líkamlega og andlega hvíld. Sumir hafa gagn af slökunartækni í þessum tilgangi. Leitaðu ráða hjá lækni þínum eða einhverjum í heilbrigðis- og félagsþjónustuteyminu.

## Hvernig kemur líkamsþjálfun að gagni?

Þjálfun lagfærir ekki skemmdir á vöðvahópum sem MND hefur valdið tjóni á en hún getur:

- styrkt vöðva sem enn hafa ekki orðið fyrir tjóni
- haldið þeim vöðvum þjálum sem MND hefur haft áhrif á
- dregið úr spennu vöðva sem MND hefur haft áhrif á (en það veldur stirðleika eða síþeygjukrampa)
- bætt almenna vellíðan sem aftur stuðlar að góðu svefnmynstri.

Leitaðu ráða hjá hæfum sjúkráþjálfara með reynslu af MND um æfingar sem gætu hentað þér. Sjúkráþjálfarinn metur þínar einstaklingsbundnu þarfir og finnur æfingar sem henta einmitt þér. Sjúkráþjálfarinn getur líka ráðlagt þér um ýmsar leiðir til að vinna verkin, spara orku og bæta fyrir tap á hreyfigetu.



Nánari upplýsingar um sjúkráþjálfun með MND, sjá:  
Upplýsingablað 6A - *Sjúkráþjálfun*

Ef þú hefur ekki aðgang að sjúkráþjálfara, einkum á fyrstu og vægari stigum sjúkdómsins skaltu engu að síður stunda væga þjálfun á borð við sund, göngu og hjólréiðar.

Mjög mikilvægt er að forðast þreytu við þjálfun og að lágmarka hættuna á því að fólk með MND detti og jafnvel slasi sig. Ef þú leggur hart að þér getur það gert síþreytuna enn erfiðari viðfangs og sjúkráþjálfari þinn gæti ráðlagt þér að fara vægar í sakirnar til að eiga orku til vara.

## Hvernig kemur búnaður að gagni??

Ef þú finnur leið til að auðvelda þér verkefnin spararðu orkuna. Í boði er mikið úrval hjálpartækja sem henta við:

[Type here]

- göngu og hreyfanleika
- að komast um heimilið, í félagsskap annarra o.s.frv.
- persónulega umönnun - til dæmis að borða og drekka, þvo sér og klæðast, fara í bað og sturtu eða á salerni
- samskipti - að tala við fólk augliti til auglitis eða í síma og við notkun félagsmiðla.



Nánari upplýsingar um búnað og hjálpartæki, sjá:  
Upplýsingablað 11C – *Hjálparbúnaður og hjólastólar*

Mælt er með því að iðjuþjálfari meti þörf þína fyrir hjálpartæki og -búnað. Tækjabúnaður getur verið dýr og ekki hentar allt öllum. Sum tækjanna geturðu fengið sem hluta að opinberri þjónustu og því er mat góður kostur áður en þú gengur til kaupa á búnaði.

Eftir því sem MND ágerist getur iðjuþjálfari þinn ráðlagt þér um breytingar á búnaði og hjálpað þér við að undirbúast fyrir frekari þarfir síðar meir. Hjálpartæki og -búnaður er þó ekki eina svarið við síþreytu. Þú gætir fengið ráð um aðlögun og breytingar á heimilinu, t.d. að setja upp lyftu á milli hæða.

Það má leita stuðnings hjá MND-samtökunum ef þú átt erfitt með að verða þér úti um nauðsynlegan búnað eða færð ekki búnað hjá opinberum aðilum.

## Hvað ef ég á erfitt með svefn?

Ef þú sefur illa ertu ekki endurnærð/ur að morgni, því getur fylgt höfuðverkur og dagsyfja.

Hjá fólki með MND gæti vandamálin verið að rekja til:

- skertrar hreyfigetu svo erfitt er að snúa sér og finna þægilega svefnstöðu
- vöðvakrampa
- vanda við að kyngja sem veldur slefi og jafnvel hósta
- öndunarerfiðleika
- kvíða.

Ræddu svefnvandamálin bæði við taugasjúkdómafræðing þinn til þess að fá á hreint hver ofangreindra þátta veldur þér svefntruflunum og heilbrigðis- og félagsþjónustuteymið því hægt er að fá stuðning. Hann er fjölbreyttur og ræðst af svefnvandamálum þínum. Sem dæmi má nefna að stillanlegt rúm getur auðveldað þér að komast í og úr rúmi og að gera það sem þægilegast þegar tekist er á við síþreytu.

Ef líkamleg óþægindi valda þér svefntruflunum getur t.d. stuðningur í formi tækjabúnaðar, æfinga og ráðgjafar um líkamsstöðu gert þér lífið þægilegra. Lyfjagjöf getur hjálpað ef vöðvar eru stíðir og herptir eða þú færð krampa.

Ef þú átt í vandræðum með svefn vegna kvíða skaltu leita ráða hjá heimilislækni þínum eða líknarteymi. Sjá fyrirsögnina *Hvað ef ég er þunglynd/ur?* síðar í þessum kafla.

## Hvernig getur stuðningur við öndun komið að gagni?

Ef andardráttur þinn hefur veikst af völdum MND geturðu ekki sogað eins mikið loft og áður niður í lungun. Það getur valdið þér þreytu og haft áhrif á gæði svefns.

Biddu taugasjúkdómafræðing þinn eða heilbrigðis- og félagsþjónustuteymið um ráðleggingar. Biddu um tilvísun til öndunarteymis í héraði sem getur metið öndun þína og rætt um möguleika á meðferð og umönnun. Þar gæti verið um að ræða öndunaraðstoð sem ekki krefst skurðaðgerðar heldur færðu öndunaraðstoð með vél sem auðveldar flæði náttúrulegs lofts.



Nánari upplýsingar um öndun og aðstoð við öndun, sjá: Upplýsingablöð (a til 8D)

## Hvernig áhrif hefur þyngdartap á síþreytu?

Það getur orðið þreytandi að borða eða drekka ef handleggir eru orðnir veikburða og MND hefur áhrif á líkamsstöðu þína. Iðjuþjálfari þinn getur leiðbeint þér um hjálpartæki sem styðja við líkamsstöðuna eða sem auðvelda þér að snæða.

Vöðvar í hálsi og munni geta orðið veikburða, hægari eða ósamhæfðir vegna MND. Það getur haft áhrif á getu þína til að tyggja og kyngja og leitt til þyngdartaps og orkuleysis. Ofþornun getur einnig stuðlað að síþreytu.

Biddu heilbrigðis- og félagsþjónustuteymi þitt um tilvísun á talmeinafræðing og næringarfræðing sem getur ráðlagt þér um hve mikla næringu þú þarft.



Nánari upplýsingar, sjá: Upplýsingablað 7A - *Vandamál við að kyngja*

Þú gætir ákveðið að byrja að fá næringu um slöngu. Þannig er hægt að fá í sig fljótandi fæðu, vökva og lyf beint inn í magann um slöngu í kviðarholi.

Það getur komið í stað þess að borða og drekka en má líka nota til þess að bæta einfaldlega fæðu við. Þetta gerir þér kleift að njóta áfram matar og drykkjar svo lengi sem þú vilt eða álitur það óhætt.

Næring um slöngu getur gert þér kleift að viðhalda líkamsþyngd. Það getur líka sparað bæði þér og umönnunaraðila þínum vinnu ef það tekur langan tíma að ljúka við að borða.

Það er skynsamlegt að afla sér upplýsinga um þennan kost eins fljótt og mögulegt er. Leitaðu ráða og frekari upplýsinga hjá lækni þínum eða einhverjum í heilbrigðis- og félagsþjónustuteymi þínu. Það gæti orðið snúið að byrja með næringu í gegnum slöngu þegar einkennin ágerast.



Nánari upplýsingar, sjá:  
Upplýsingablað 7B - *Fæðugjöf um slöngu*

## Veldur lyfjagjöf mín sípreytu?

Sum þeirra lyfja sem ávísað er vegna einkenna MND geta valdið sumum sípreytu. Meðal þeirra er riluzole og ákveðin lyf vegna uppsöfnunar á munnvatni, vöðvakrampa og verkja.

Leitaðu til heilbrigðis- og félagsþjónustuteymis þín um endurskoðun á lyfjagjöf þinni ef þú finnur fyrir mikilli þreytu því það gæti gagnast að breyta skammtastærð.



Nánari upplýsingar um riluzole, sjá:  
Upplýsingablað 5A - *Riluzole*

## Hvað ef ég er þunglynd/ur?

Það getur reynst fólki með MND erfitt að skipuleggja framtíðina. Það getur verið mjög þreytandi að þjást af depurð, kvíða og þunglyndi en hægt er að verða sér úti um stuðning.



Upplýsingar um það að takast á við tilfinningaleg áhrif MND, sjá:  
Upplýsingablað 9C - *Að takast á við tilfinningar*

Ef þú ert mjög langt niðri og tilfinningin líður ekki hjá gæti það þýtt að þú glímir við þunglyndi. Leitaðu ráða hjá taugasjúkdómafræðingi eða heimilislækni ef þú:

- er sífelld niðurdregin/n eða kvíðin/n
- finnst þú einskis virði
- missir áhuga og gleði yfir ákveðnum atriðum.

Sjá *Gagnleg samtök* í 4. kafla: *Hvernig afla ég mér meiri þekkingar?*  
Samskiptaupplýsingar:

### 3: Hvernig tekst ég á við síþreytu?

Heilbrigðis- og félagsþjónustuteymi þitt ætti að ráða yfir þekkingu til að ráðleggja þér hvernig hægt er að leysa verkefni á skilvirkari hátt og spara krafta sína.

Hver og einn upplifir síþreytu á mismunandi hátt og líklegt er að þú finnr þínar eigin lausnir. Það getur verið gagnlegt að deila hugmyndum með öðrum sem glíma við MND. Á vettvangi okkar, mánaðarlegum fundum, getum við skipst á skoðunum og lært hvert af öðru.

Eftirfarandi tillögur geta auðveldað þér að hefjast handa:

**Sparaðu orkuna:** Það getur gagnlegt að hugsa um orkuna eins og „bankareikning“. Ef þú eyðir um of einn daginn gætir þú verið mjög þreytt/ur þann næsta. Skipuleggðu þannig að þú gerir fyrst það sem þú helst vilt gera eða verður að gera. Frestaðu frekar öðrum verkefnum eða fáðu aðstoð við þau eins og með þarf.



„Ég kys að hugsa um þreytu þannig að rafhlöðurnar séu að tæmast og að ég verði að hlaða þær á ný.“

**Vertu sveigjanleg/ur:** Ekki reyna að þvinga þig til að ljúka verkefni ef þú þarft að hvílast. Þér líður betur til lengri tíma lítið ef þú gefur þér nægan tíma. Skipuleggðu fram í tímann og dreifðu verkefnum á vikuna í stað þess að reyna að ljúka öllu sama daginn. Hvíldu þig á verkefni áður en þú þreytist um of.

**Forgangsráðu:** Það getur sparað fólki orku að forgangsráða. Veltu því fyrir þér á hverju liggur mest, hvað getur beðið, hvar þú gætir þurft aðstoð og hvaða verkefni er hreinlega hægt að fela öðrum.



„Það er mikilvægt að leggja áherslu á það sem þú hefur gaman af öfugt við það sem þú sinnir af skyldurækni einni saman.“

**Fáðu hjálp:** Biddu fjölskyldu, vini eða umönnunaraðila um að hjálpa þér með það sem þér finnst þreytandi eða erfitt. Einnig kemur til greina að afla sér hjálpar annarra.

**Taktu tillit til líkamshitans:** Of mikill hiti getur dregið úr þér mátt en kuldi gert að verkum að vöðva stífna og herpast. Léttur og óþvingaður fatnaður í mörgum lögum tryggir úrvals einangrun og auðvelt er að fara úr eða í eftir þörfum.

**Haltu skrá yfir síþreytuna:** Skráðu hjá þér hve þreytt/ur þú verður eftir hin ýmsu verk til lengri tíma lítið. Þannig geturðu komið auga á mynstur og gert þér grein fyrir því hvaða verk ræna þig orkunni. Það getur líka komið að gagni að halda yfirlit yfir svefnmynstrið.

## Hvernig ég lagað verk mín að því að spara orkuna?

Það er hægt að gera margvíslegar breytingar á faglegum verkefnum til þess að eyða minni orku í þau. Einhver í heilbrigðis- og félagsþjónustuteymi þínu ætti að geta ráðlagt þér um bestu leiðina til að draga úr þeirri orku sem fer í dagleg verkefni þín.

Hér eru nokkrar hugmyndir um það hvernig spara má orkuna:

### Heima fyrir:

- hafðu mikilvæga hluti við höndina svo þú sóir ekki orku í að leita að þeim
- sittu frekar en að standa þegar hægt er, t.d. við að vaska upp, strauja eða elda mat
- búðu til stóra skammta af réttum og fyrstu hluta þeirra til neyslu síðar
- láttu óhreina disk og hnífapör liggja í vatni fyrir þvott og láttu renna af uppvaskinu fremur en að þurrka það með viskustykki
- komdu fyrir stólum hér og þar um íbúðina til þess að geta hvílst þegar þörf krefur
- ýttu, renndu eða veltu hlutum fremur en að lyfta þeim
- biddu um hjálp við heimilisstörf, t.d. hreingerningar og innkaup
- láttu senda þér matvörur heim.

### Persónuleg umönnun:

- þerraðu af þér eftir sturtu með því að fara í handklæðisslopp sem tekur vatnið
- notaðu rafmagnstannbursta eða rafmagnsrakvél
- vertu í fatnaði sem auðvelt er að komast í og úr
- hvíldu þig fyrir og eftir bað eða sturtu.

Heilbrigðis- og félagsþjónustuteymi þitt getur gefið þér fleiri ráð um hvernig spara má orkuna.