



11A

Fatnaður

Upplýsingar fyrir fólk sem er með eða verður fyrir áhrifum af MND eða vöðvaáfalli í mænuvöðva (Kennedy-sjúkdómnum - SBMA - taugungahrörnun)

Ef þú býrð við MND eða vöðvaáfalli í mænuvöðva gætirðu haft áhyggjur af því hvernig þú eigir að klæða þig og hvort þér líði vel í fötum þínum eftir því sem sjúkdómurinn ágerist.

Þetta upplýsingablað nýtist þér við að hugsa um fatnað og búnað sem uppfyllir þarfir þínar.

Innihaldið skiptist í eftirfarandi kafla:

- 1: Hvar finn ég aðstoð?
- 2: Hvernig fatnaðar þarfnast ég?
- 3: Hvernig fatnaður bætir vellíðan mína?



Þetta tákn er notað til að undirstrika **annað útgefið efni okkar**. Kynntu þér *Nánari upplýsingar* í lok ritisins til að fá upplýsingar um hvernig eigi að nálgast það.



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



MND Association hefur fengið vottun sem framleiðandi áreiðanlegra upplýsinga um heilbrigðis- og félagsþjónustumál.

www.england.nhs.uk/tis

1: Hvar finn ég aðstoð?

Ekki finna allir með MND eða vöðvaáfall í mænuvöðva fyrir sömu einkennum eða í sömu röð og því gætu þarfir þínar verið aðrar en hjá öðrum með sama sjúkdóm. Framgangur sjúkdómsins getur einnig verið afar mismunandi hraður og þarfir geta breyst með tímanum. Þess vegna getur verið að afhæfður fatnaður eða hjálparbúnaður sé ekki alltaf sá rétti eða einungis um nokkurn tíma við hæfi.

Áður en nokkuð er keypt er rétt að fá sjálfstæða þarfagreiningu hjá iðjuþjálfra. Iðjuþjálfinn gengur út frá líklegum þörfum þínum til framtíðar litið og lætur þig vita hvaða kostir henti best. Þannig kemstu hjá vandræðum og dýrkeyptum mistökum.

Iðjuþjálfri getur ráðlagt um:

- seljendur aðhæfðs fatnaðar sem lítur vel út og auðvelt er að fást við
- þjónustu í héraði sem getur gert þín eigin fót þægilegri og auðveldari viðfangs
- einfaldar hugmyndir sem þú getur nýtt þér, t.d. mismunandi festingar
- búnað til að hjálpa þér að klæðast
- hlífðarbúnað til notkunar utanhúss, t.d. með hjólastól og rafskutlu.

Í hjálparkjambúnaði Sjúkratrygginga Íslands er veitt ráðgjöf og upplýsingar um hjálparkæki og val á þeim. Sjúkratryggingar Íslands annast uppsetningu eftir því sem við á, breytingar, sérsníði og aðstoð. Í flestum tilfellum þarf fólk þó sjálft að greiða fyrir aðhæfðan fatnað. Sjá *Gagnleg samtök* í 4. kafla: *Hvernig afla ég mér meiri þekkingar?*, þar er listi yfir seljendur þar sem leitin getur hafist.

Flestar þurrhreinisnir bjóða viðgerðarþjónustu á fatnaði og það gæti borgað sig að kanna hvað það myndi kosta að breyta ákveðnum fatnaði eða uppáhalds flíkum.

Góð ráð

Líklegt er að þú finnir þínar eigin lausnir á vandamálum en það getur verið gagnlegt að deila hugmyndum með öðrum með MND.



„Á stuðningsfundum er hægt að skiptast á hugmyndum sem oft eru ódýrar og skapandi.“

Ef þú vilt hitta annað fólk með MND eða sem sjúkdómurinn hefur áhrif á gæti verið ráð að leita til MND félagsins eða staðbundins stuðningshóps fyrir fólk með taugafræðilegan vanda. Það er líka hægt að fara á samræðuvettvanginn á netinu þar sem aðrir með svipuð vandamál gætu lagt fram hugmyndir.

Eftirfarandi góð ráð hafa verið tekin saman á grundvelli annarra með sjúkdóminn fyrir þig sem viðmið.

- grifflur geta haldið höndum heitum en hindra ekki grip
- hlutar skíðafatnaðar geta nýst sem fatnaður í kulda
- sumum finnst þægilegt að hafa silkikennd efni til að eiga auðveldara með hreyfa sig í rúminu en það þarf að gæta sín á því að renna ekki niður í rúmi eða stól (það getur líka reynst umönnunaraðila erfitt að hjálpa þér með að koma þér vel fyrir)
- fatnaður með vösum, t.d. toppar eða skyrtur, getur komið sér vel við að hafa smáhluti við höndina, t.d. gleraugu
- auðvelt er að losa smellur en það þarf nákvæmni til að smella þeim saman. Aðrar festingar, t.d. riflás eða stórar segulmagnaðar smellur geta verið gagnlegri
- settu t.d. lyklahring í venjulegan rennilás svo auðveldara sé að ná taki á honum
- það getur verið auðveldara að nota brjóstahöld með smellu að framan eða íþróttabrjóstahöld
- það er öruggara að nota hálfslíð en slíð náttföt til að eiga slíður á hættu að hrasa, einkum ef fara þarf um stiga
- ef þú notar riflás víða skaltu gætu þess að loka þeim í þvotti svo þeir fyllist ekki af ló
- ef þú átt þér uppáhaldsflík gætirðu viljað aðlaga hana, t.d. með stærri hnöppum og hnappagötum
- auðveldara getur verið að eiga við buxur eða pils með teygjumitti en rennilásnum eða hnöppum.

Hvað getur komið að gagni þegar ég klæðist?

Ef grip þitt er ekki gott eða vandræði eru með fingur geta festingar verið erfiðar og valdið gremju. Skiptu um festingar, settu t.d. riflás í stað rennilása og hnappa, eða notaðu fatnað þar sem engra festinga er þörf.

Ef þú vilt hafa festingar getur verið auðveldara að klæða sig með festingum festum að hluta til, t.d. að draga hálfhneppa skyrtu yfir höfuðið.

Þú getur keypt:

- annars konar festingar, t.d. teygjuskóreimar til þess að komast í og úr skóm án þess að losa reimarnar
- fjölmörg hjálpartæki til að þig við að klæðast, t.d. rennilásadragara, hnappakrækjur, klæðapinna og skó-/sokkavélar
- stóra D-hringi og riflása (velcro) til að fella að þér belti ef sylgjan er of erfið viðureignar (spurðu um tilbúin riflásbelti í saumabúðum).

Mikilvægt er að fá sjálfstætt mat iðjuþjálfna á þörfum þínum til að tryggja að þú getir notað það sem þú kaupir.



„Við með MND verðum líka að íhuga hvernig við auðveldum umönnunaraðilum okkar það að klæða okkur.“

2: Hvernig fatnaðar þarfnast ég?

Kannski skiptir það þig máli að fötin fari þér vel og nokkrar einfaldar spurningar geta komið að gagni við að íhuga hvernig hver þáttur fyrir sig virkar:

- Á ég auðvelt með að meðhöndla flíkina?
- Er auðvelt að ná á henni taki, það er að hún er ekki of silkikennd
- Er hálsmálið stórt og ermar ekki þröngar svo auðvelt sé að klæða sig?
- Eru festingar einfaldar og ræð ég við þær?
- Er hægt að breyta festingum, t.d. að skipta rennilási út fyrir riflás?
- Get ég fundið eitthvað svipað alveg án festinga?
- Er efnið við hæfi, t.d. þannig að engin efni sem klæjar undan liggja að húð?
- Gerir hönnunin mér auðvelt fyrir að fara á salerni?
- Má þvo efnið án þess að það hlaupi og er auðvelt að þurrka flíkina og strauja og stytta þvottatíma
minn eða umönnunaraðila míns?
- Er þægilegt að sitja í flíkinni, leitar faldur t.d. upp?
- Er flíkin þægileg ef ég þarf að sitja í henni langtímunum saman?



„Eiginmaður minn gengur mikið í útiverubuxum. Þær eru þægilegar í notkun, auðvelt að þvo og þorna hratt.“

Íhugaðu alla staði sem þrýsta á húðina. Rennilásar, vasar og háir saumar geta verið óþægilegir fyrir húðina ef lengi er setið á þeim.

Athugaðu einnig vandlega allan síðan fatnað sem gæti fest í hjólum og búnaði ef þú notar hjólastól.

Hafðu þessi ráð í huga til að auka þægindi og draga úr vandræðum við að klæðast og afklæðast.

Ef þú ert með skertar hreyfingar er líklegt að þú sitjir mikið og þá beinir fólk aðallega sjónum að efri hluta líkamans. Ef þú ert að hugsa um stíl og tísku skaltu velja fatnað sem fer vel við axlálínuna og andlitið.



„Okkur hætti til að kaupa fatnað vel við stærð. Það var sem betur fer heitt þegar maðurinn minn fékk MND og hann vildi ganga í stuttbuxum.“

Hvernig fatnaður kemur sér vel í ferðum á salernið?

MND hefur yfirleitt engin áhrif á blöðru eða hægðir en ef sjúkdómurinn hamlar hreyfingum getur reynst erfitt að komast á salerni í tíma.

Það getur verið freistandi að draga úr neyslu vökva til að fækka salernisferðum en það getur leitt til ofþornunar og hægðatregðu. Það er því mikilvægt að gæta þess að fatnaður þvælist ekki fyrir þegar farið er á salerni.

Það gerir hversdagslífið enn erfiðara að nota fatnað sem erfitt er að komast í og úr. Notaðu fatnað sem auðvelt er að klæða sig í og úr eða lyfta upp eða niður. Þetta kemur ekki aðeins að gagni í ferðum á salerni heldur líka þegar þú klæðir þig, þværð þér eða ferð í sturtu.

Það gæti til dæmis komið sér vel að nota buxur með riflásum báðum megin eða með speldi þannig að hægt sé að leysa það niður. Sumum finnst gott að nota axlabönd til að lyfta buxunum upp á ný.

Þú getur fengið ýtarlega ráðgjöf hjá ráðgjafabjónustu um lausheldni. Biddu lækni þinn um að vísa þér á bjónustu í héraði ef þetta veldur þér vandamálum af einhverju tagi.

Þú getur fengið ráð um:

- sérstök nærföt og einnota bindi ef þú kemst ekki á salerni í tíma til að forðast vandræðalegar upptakomur eða að skipta um föt
- lausheldnisbúnað og hjálpartæki til nota heima fyrir eða á ferðalögum
- aðhæfðan fatnað til að auðvelda þér salernisferðir.

Hvernig skó ætti ég að nota?

Ef þú dregur fæturna eða óttast það að hnjóta um eitthvað og detta er hægt að fá aðhæfðan fótabúnað, til dæmis fótalyftitæki (spurðu iðjuþjálfara eða sjúkráþjálfara ráða).

Almennt séð eiga skór að:

- vera vel víðir
- styðja við ökkla
- vera alveg lokaðir, þ.e. ekki opnir inniskór eða án hælkappa
- grípa vel
- vera með lágum hælum
- festast örugglega og auðveldlega við fótinn.

Læknar og fótisnyrtifræðingar geta ráðlagt um víða skó og annan fótabúnað sem styður vel við fót og ökkla.

Fætur geta bólгнаð upp ef fólk situr lengi í senn. Ef þetta gerist skaltu reyna:

- víða skó sem falla vel að fæti með teygjureimum eða riflásum
- skó í stærra númeri
- stígvél/gönguskó með flísfóðri sem ekki þrengja að þótt fóturinn bólgni og halda fótunum heitum)
- víða skó og inniskó með viðbótarólum.

Aðhæfður skófatnaður getur verið kostnaðarsamur og ef þarfir þínar breytast gæti hann aðeins komið að gagni um skamma hríð. Þess vegna er mikilvægt að leita ráða hjá heilbrigðis- og félagsþjónustuteymi þínu.

3: Hvernig fatnaður bætir vellíðan mína?

Léttur fatnaður sem ekki fellur þétt að líkamanum getur gert þér kleift að:

- líða betur
- fá aukið sjálfstæði við að klæðast og afklæðast
- stytta þann tíma sem það telur að klæða sig
- draga úr gremju og þreytu við að klæða sig.

Ef þú þarft aðstoð við að klæða þig er auk þess auðveldara fyrir umönnunaraðila þinn að fást við fatnað sem ekki fellur þétt að líkamanum.

Það getur verið breytilegt hvaða fatnaður hentar best og ræðst af bæði kringumstæðum og hitastigi (sjá fyrirsögnina *Hvernig tekst ég á við það að stjórna líkamshitunum?*)

Reyndu að nota ekki:

- þungan eða þéttan fatnað sem getur takmarkað hreyfingar og aukið á vanda hvað varðar hreyfihömlum og hreyfingar handleggja
- þröng mittisbönd, upplyfta sauma eða fatnað sem krumpast auðveldlega, það verður þér til ama ef þú þarft að sitja lengi.

Leitaðu ráða hjá iðjuþjálfra um lítt áberandi hluti vegna persónulegra vandamála. Of mikið munnvatn getur til dæmis leitt til þess að fólk slefar en við því má bregðast með hálsklútum og fullorðinssmekkum sem koma í veg fyrir raka á húð og bletti á fatnaði. Það getur einnig komið að gagni að nota fataefni sem auðvelt er að þvo og þrifa.

Ef þú ferð út að borða með fleirum og hefur áhyggjur af munnvatni eða því að missa niður mat eða drykk getur dökkmyndaður toppur leynt mögulegum skvettum.



Nánari upplýsingar um það að borða og drekka með MND, þar með talin fjölmörg ráð og ábendingar, sjá: *Að borða og drekka með MND*

Hvernig tekst ég á við það að stjórna líkamshitanum?

Ef þú hreyfir þig takmarkað getur reynt erfitt að halda á sér hita. Reyndu að:

- vera í fleiru en einu lagi af víðum fatnaði, þannig næst ágætis einangrun og auðvelt er að fjarlægja ytri lög ef þér hitnar hratt
- vera nægilega vel klædd/ur í útivistarfatnað utanhúss, einkum ef kalt er í veðri
- hita fatnað áður en þú ferð í hann, einkum ef þú ætlar út úr húsi
- nota húfu eða þykkann trefill utanhúss því líkamshitinn fer út um höfuðið
- vera í einangrandi fatnaði til að halda á sér hita eða fatnaði úr vatteruðu efni, ull, kasmírull eða akrýlefnium (efnum sem halda hita með því að taka til sín loft og vinna gegn þjöppun)
- vera vakandi fyrir efnum sem soga til sín raka, t.d. bómull, viskósa og trefjablöndur, þau geta komið að gagni ef þú svitnar
- sitja í vatteruðum poka eða svefnpoka ef þér hættir til þess að kólna, bæði innanhúss og utan (teppi getur runnið til og ekki varið afturhlið fótanna).

Forðastu nælon- og pólýesterefni, þau geta safnað stöðurafragnni og valdið því að þú svitnar.

Ekki nota hitaðan fatnað án þess að ræða fyrst við lækni þinn (einkum hitaða sokka eða fótahitara ef þú ert með bólgna fætur eða blóðrásarvanda).

Ef þú notar t.d. rafskutlu eða hjólastól gætirðu þurft að nota aðhæfðan fatnað eins og herðaslár, poka, ábreiður, hanska eða múffur.

Spurðu iðjubjálfa þinn enn og aftur ráða