

Jak využívám pacing ke zvládnutí CFS

Autorkou tohoto článku je Bianca Veness, pacientka s CFS z Austrálie, působící ve svépomocných programech pro pacienty s CFS.

Strávila jsem mnoho let žitím mimo své hranice ve vyčerpávajícím cyklu „tlaků a pádů“. Pak jsem se prostřednictvím svépomocného programu naučila, jak si sama nastavit tempo a poslouchat své tělo. Pomocí pacingu mohu zvládat příznaky (a domácí práce), snížila jsem počet a závažnost vzplanutí a život je mnohem méně stresující.

Moje pacingové strategie

Pacing pro mě není jen jedna věc, ale celý soubor technik, které používám ke zvládnutí chronického únavového syndromu.

Moje pacingové strategie zahrnují:

Užívání naplánovaných přestávek

Zjistila jsem, že pravidelné malé odpočinky během dne mě uchrání před dosažením bodu, kdy se cítím vážně nemocná a musím si lehnout. Mám čtyři a půl až šest hodin odpočinku každý den, obvykle odpočívám 15 až 30 minut. Našla jsem způsob, jak odpočívat každý den s flexibilní délkou a dobou odpočinku. Pokud si každý den určitou dobu odpočinu, zvládám své symptomy, aniž bych se cítila přiškrčená rutinou.

Během přestávek na odpočinek poslouchám relaxační hudbu nebo knihy na kazetách nebo řízenou relaxaci na CD. Někdy odpočívám i tak, že nic nedělám, ale používám relaxační techniky, jako dýchání nebo smyslové uvědomění. Také používám vizualizační techniky představ, jak je mému tělu dobře. Někteří lidé vidí v odpočinku pasivní činnost, ale já v tom vidím proaktivní strategie v oblasti zdraví, času, které můžu použít, abych se cítila lépe a vypustila všechny starosti a stresy. Odpočinek je můj nejlepší lék!

Pobývání uvnitř mé zásobárny energie

Další způsob, který používám ze svépomocného programu, je zásobárna energie. Tento termín znamená, že CFS nebo FM nám ukládá omezení a že můžeme do určité míry ovládat své příznaky, pokud žijeme v těchto mezích, dokonce proti těmto příznakům bojovat. Když jsem poprvé začala s pacingem, napsala jsem si podrobnou energetickou zásobárnu a snažila jsem se být co nejkonkrétnější ohledně svých aktivit, např. jak daleko dojdu, aniž by se unavila, kolik domácích prací denně zvládnu, kolik spánku a

odpočinku za den potřebuji, co mé onemocnění zhoršuje (životní prostředí, potraviny, sekundární onemocnění). Tím jsem získala obrázky o tom, co můžu každý den zvládnout a použila jsem to jako vodítko pro vytváření svých strategií a cílů.

Vytváření zásobárny energie pro mě bylo velkou motivací, protože mi to ukázalo, že bych mohla každý den udělat více, než jsem si myslela a pracovat tak dlouho, jak je to v mých mezích možné. Také bych to neměla přehánět ve dnech, kdy se cítím dobře. To pomohlo snížit mé příznaky, protože to vyrovnává množství aktivity, kterou vykonávám každý den a také mi to pomáhá dostat se ven z cyklu tlaků a pádů. Žítím v mé zásobárně jsem schopná držet pravidelné (ale pružné) množství aktivit a udělat více práce bez poškození mého zdraví.

Plánování a stanovení priorit

Snažím se zachovat si přehled pomocí kalendáře, seznamu úkolů a upomínek. Každý večer před spaním si píšu seznam úkolů, čísluji si činnosti (nikdy jich není více než pět) na další den v pořadí podle důležitosti. Ráno si naplánuji den na základě tohoto seznamu. Také si udržuji dlouhodobý seznam úkolů na svém počítači, nebo v deníku, které chci udělat během několika příštích měsíců. Používám to na stanovení priorit pro každý den a týden. Seznamy úkolů mi pomáhají plánovat dopředu a pomáhají mi zůstat v mé zásobárně energie, ale také mi dávají pocit úspěchu, když mohu odškrtnout nějakou položku - ve špatných dnech je to jednoduchý úkol jako třeba dát si sprchu, ale je to něco, čeho jsem dosáhla!

Také mám kalendář, který mi pomáhá stanovit moje priority na týden, stejně jako zaznamenávat symptomy migrény nebo výbuchy hněvu. Mám-li projekt, doufám, že jej dokončím, píši si tříměsíční plány s dílčími cíli na každý týden. Dokonce, i když nejsem schopná naplňovat cíle z důvodu nemoci, to, že je všechno napsané, mi pomáhá, abych zjistila, kde můžu omezit nějaké činnosti, a kde by mi mohli pomoci ostatní.

Příprava

Připadá mi to prospěšné, plánovat akce a výlety v předstihu. Snažím se udělat co nejvíce den předem – zabalit si tašku, naplánovat trasu a dopravu, a napsat si seznam věcí, které mám udělat, zatímco jsem někde venku. Sama si stanovuji lhůty pro výlety, protože jsem zjistila, že zatímco jsem venku, tak mohu udělat pro své tělo špatné rozhodnutí. Někdy se i tak ocitnu na hranici svých limitů, ale plánování mi pomáhá omezit škody.

Podobným způsobem se připravuji i na cestování. Píšu si seznam, co zabalit, vyřeším si

cestovní doklady v dostatečném předstihu, a plánuji své aktivity, abych minimalizovala starosti a stres.

Rozdělování činností

Každou činnost rozděluji na menší části. Například úklid koupelny si rozděluji na množství malých kroků: vyčistit koupelnové vybavení, zvláště umýt umyvadlo, zrcadlo, zamést podlahu, vyčistit vanu, atd. Udělám pouze polovinu jedné aktivity, nebo si nastavuji minutku, abych nepřesáhla časový limit. Při přípravě večere si po 15 minutách dám pauzu. Obecně nedělám žádnou činnost déle než půl hodiny.

Vedení záznamů

Každý den si vedu něco jako zdravotní deník, který se mění v závislosti na tom, kterou částí života se v té době zabývám. Psala jsem si deníky o spaní, jídle, symptomech, činnosti či odpočinku. Můj doktor a já pracujeme na zlepšení mého trávení, takže se mé záznamy hodí. Dává mi to pocit lepšího zvládnutí mé nemoci, protože jsme objevili souvislosti mezi některými potravinami a příznaky, zároveň vidím, které léky mají účinek.

Zjistila jsem, že velice pozitivní je vést si deník kladných akcí či událostí. Každý den si píši deník o tom, co jsem zvládla, nebo co bylo prospěšné pro mé zdraví. Tam patří odpočinek, dobré jídlo, teplá koupel, relaxace, jednoduché cvičení, návštěva lékaře, naplánování domácích prací, stanovení cílů či cokoliv jiného. Připadá mi to jako skvělý způsob, jak se soustředit na pozitivní aspekty mého života.

Pacing a cvičení

Po mnoho let jsem pravidelně necvičila, protože jsem bála zhoršení symptomů. Pak jsem si uvědomila, že by cvičení bylo možné s uplatnění metody pacingu, stejně jako to dělám v jiných oblastech svého života.

Přemýšlením o cvičení v podmínkách svých limitů jsem přehodnotila svůj cíl. Už jím není být fit (což je velice obtížné pro pacienty s CFS), ale uvolnit některý ze svých symptomů. Začala jsem s lehkým protahováním několikrát během dne. Cvičila jsem mnohem méně, než bylo v mých možnostech, takže jsem se po cvičení necítila unavená. Začala jsem s úrovní, která je únosná i když mám špatný den, protahování pak trvá 5 minut.

Tento přístup funguje. Nyní provádím cvičení zlehka po tři nebo čtyři minuty, třikrát nebo čtyřikrát denně. Toto protahování výrazně snižuje bolest krku a ramene i počet migrén. Strečink je nejužitečnější strategie, jakou jsem při léčbě mých bolestí našla.

Snažím se pomalu své protahování rozšiřovat a přidávat i nějaké posilovací cviky, které zabírají asi minutu týdně. Když je pro mě cvičení jednoduché, přidám si ty posilovací cviky, jinak zůstávám jen u protahování. Cvičení je pro velice užitečné, neunavuje mě, proto jsem se s ním dostala tak daleko.

Pacing: Můj denní rytmus

Pomocí plánování denních přestávek na odpočinek, dodržování limitů aktivit a dalších strategií jsem získala pocit, že já, víc než cokoli jiného, ovládám svou nemoc. Použití pružné pacingové techniky mám pocit svobody, kdy poslouchám své tělo a dbám na jeho potřeby. Můj den má svůj rytmus, nemusím se nutit do vyčerpávající rutiny. Tím, že mám zásobárnu energie, jsem osvobozena od nepříjemných pocitů a znovu si mohu vychutnat svůj život.¹

Zdroj: <http://www.cfidselfhelp.org/library/how-i-use-pacing-manage-cfs>

Přeložila: Petra Jansová

V Praze, dne 16. 2. 2011

¹ VENESS, Bianca . *CFIDS & Fibromyalgia Self - Help* [online]. 2010 [cit. 2011-02-16]. How I Use Pacing to Manage CFS. Dostupné z WWW: <<http://www.cfidselfhelp.org/library/how-i-use-pacing-manage-cfs>>.