



**Бъдете здрави,
бъдете информирани**

Информация за пациенти с мултиплен миелом

janssen  Oncology

DOMINIA DILORETO

Атомна гора

Художественото оформление на корицата е дело на пациент, с хронично заболяване.

Johnson & Johnson България ЕООД изготви този текст с изключително внимание през февруари 2021г. Нямаме право да оповестяваме публично никакво съдържание от тази брошура чрез печат, на микрофилм или с помощта на други средства без писменото разрешение на издателя. Ако разполагате с допълнителна информация или искате да ни посочите евентуални корекции, не се колебайте да се свържете с нас по имейл: janssenbulgaria@its.jnj.com.

Всички хора на снимките в тази брошура са модели, а снимките имат за цел само да илюстрират публикацията.

Съдържание

Въведение	4
Извличане на максимална полза от посещенията Ви при лекаря	5
Контрол на симптомите на мултиплен миелом	6
Контрол на болката в костите	7
Контрол на неврологичната болка	10
Контрол на умората	12
Ограничаване на риска от инфекция	13
Контрол на проблеми с бъбреците	14
Справяне с нови чувства	14
Споделяне на опит	19
Адаптиране на начина Ви на живот към Вашето заболяване	19
Добро хранене	20
Поддържане на активност	23
Прилагане на техники за релаксация	23
Търсене на помощ и подкрепа	24
Вашите бележки	25

Въведение

Мултипленият миелом може да окаже съществено влияние върху живота Ви – както от физическа, така и от емоционална гледна точка.

Какви са симптомите?

Как може да ги облекчите?

Как се справяте с новите емоции?

Как може да помогнат Вашите приятели и семейство?

В тази брошура ще намерите практически съвети и препоръки, които ще Ви помогнат да се справите с болестта и нейните симптоми.

Извличане на максимална полза от посещенията Ви при лекаря

Преди планираното Ви посещение



Използвайте раздела „Бележки“ в тази брошура, за да записвате всички Ваши въпроси, веднага щом възникнат, и ги вземете със себе си на срещата.



Задайте въпросите си на своя лекар още в началото на Вашата среща. Не чакайте до края, когато лекарят ще бърза за следващ ангажимент.



Може да помолите член на семейството или приятел да Ви придружи при следващото посещение при лекаря. Те вероятно ще може да си водят бележки, докато Вие разговаряте с лекаря.

По време на насроченото Ви посещение



Понякога е трудно да се запомни всичко казано по време на среща. Може да си записвате какво казва Вашият лекар, за да може по-късно да правите справка с бележките си. Също така в наши дни вече много смартфони имат приложение за диктофон. Може би ще е по-лесно просто да запишете консултацията, за да можете да я прослушвате по-късно. Преди да започнете да записвате обаче, трябва да уведомите лекаря.



Понякога може да не разбирате някои медицински термини, споменати по време на Вашата консултация или лечение. Ако има дума, която не сте чували преди, помолете лекаря или медицинската сестра да я обясни.

Контрол на симптомите на мултиплен миелом

С развитието на мултипления миелом симптомите може да се влошат. Тези симптоми са различни при различните хора. На следващите страници са предоставени някои насоки за това как може най-добре да контролирате тези симптоми и да постигнете известно облекчаване. Винаги търсете съвет от своя лекар или медицинска сестра, особено ако е настъпила внезапна промяна. Може също така да предприемете активни мерки за подобряване на качеството Ви на живот.



Хранете се здравословно и яжте достатъчно.



Пийте достатъчно вода.



Движете се разумно, в рамките на възможностите си.



В раздел „Бележки“ записвайте всички симптоми или нежелани реакции, които получавате. Не забравяйте да разкажете на лекаря за тях.



Използвайте тази брошура, за да си водите собствени записки за:

- историята на заболяването
- лечението
- резултати от изследвания.

Това ще Ви помогне да научите повече за своето състояние. Може също да е от полза, когато посещавате други медицински специалисти, които не са толкова добре запознати с Вашето състояние, както Вашия стоматолог.

Контрол на болката в костите⁷

Възможно е да изпитате болка в костите, която може да се усеща като тъпа, непрекъсната болка, обикновено в гърба, ребрата и бедрата.

Освен приемането на болкоуспокояващи, **ето няколко неща, които може да направите, за да облекчите болката в костите:**



Използвайте бутилки с гореща вода или пакети с лед.



Заемете удобна поза, докато седите или лежите, за да усещате възможно най-малко болка. За да се подпирате в леглото, използвайте възглавници.



Опитайте се да поддържате нивата на тревожност и стрес възможно най-ниски, тъй като може да засилят болката.¹

Отделете време, за да споделите притесненията си със семейството и приятелите или да ги обсъдите със своя лекар или медицинска сестра.



Ако изпитвате болка, лекият масаж може да Ви помогне да се отпуснете. Посетете опитен масажист и му обяснете в какво положение се намирате. Винаги се консултирайте със своя хематолог, преди да търсите допълнителна терапия като тази.



Опитайте се да си почивате и да спите, колкото Ви е необходимо.

Ако сегашното Ви обезболяване изглежда не действа



Говорете с медицинския персонал

Кажете на своя лекар или медицинска сестра, така че те да могат да коригират дозата или да Ви предложат различно лечение за облекчаване на болката.

Няколко съвета, които ще Ви помогнат да опишете на своя лекар, болката, която изпитвате



Колко силна е болката?

Използвайте скала от 0 до 10, където 0 означава липса на болка, а 10 означава непоносима болка.



Къде и кога получавате болки в костите?

Колко дълго трае болката и колко често се появява?
Кратка ли е или постоянна?



Какъв тип болка е?

Тъпа и непрекъсната или остра и режеща?



Контрол на неврологичната болка

Неврологичната болка е един от възможните симптоми на мултиплен миелом и може да бъде страничен ефект от някои лечения.^{2,3}

Неврологичната болка се нарича още „периферна невропатия“. Свързва се със следните симптоми:³

- Усещане за изтръпване или мравучкане (като боцкане с иглички)
- Повишена чувствителност към температура
- Скованост или отмяляване на ръцете и краката.



Как да облекчим неврологичната болка



Поддържайте дланите и ходилата си топли.



Използвайте олекотени завивки. Това намалява натиска върху краката и улеснява движенията в леглото.



Бъдете внимателни, когато ползвате остри предмети като ножове или ножици. Сковаността може да окаже влияние върху Вашия захват.



Носете подходящи обувки, за да избегнете болката, и проверявайте краката си всеки ден за зачервяване или мехури.



Проверявайте температурата на водата във ваната или душа, преди да влезете, за да не се опарите. Използвайте термометър за ванна или помолете някой друг да провери температурата вместо вас.



Правете леки физически упражнения, като ходене, за да подобрите кръвообращението си.



Спрете цигарите.



Обмислете ползването на помощни средства за придвижване, като бастун или проходилка, за да улесните справянето с ежедневните си задачи.

Контрол на умората

Умората е често срещан симптом на мултиплиения миелом и може да бъде страничен ефект от някои лечения.⁵ Миеломът също може да причини понижаване на броя на червените кръвни клетки в организма, което може да доведе до анемия (липса на желязо, причинена от по-малкия брой червени кръвни клетки).⁵

Силната умора е симптом на анемия. Умората може да се прояви като:⁵

- непреодолимо изтощение
- задух
- лоша памет
- чувство на униние (лошо настроение)
- проблеми с концентрацията
- затруднения със съня.

Ако имате симптоми като тези, не се колебайте да уведомите своя лекар.

Как да се справим с умората



Хранете се балансирано и избирайте храни, богати на желязо.

Пийте обилно вода. Ако имате проблеми с храненето, помолете своя лекар да Ви насочи към диетолог.



Осигурете си достатъчно време за сън и си създайте режим, като лягате и ставате по едно и също време всеки ден.



Правете леки физически упражнения всеки ден. Това наистина може да Ви помогне да увеличите запаса си от енергия.



Планирайте някои от ежедневните си дейности, но също така отделяйте време за почивка през деня.

Ограничаване на риска от инфекция

Мултипленият миелом засяга имунната система (естествената защита на нашето тяло срещу инфекции и заболявания). Някои лекарства, използвани за лечение на множествен миелом, също може да отслабят имунната система. Това означава, че Вие може да станете особено чувствителни към инфекции.³

Инфекцията обикновено се проявява като висока температура (над 38°C), но симптомите може да включват и:⁵

- неразположение
- втрисане
- кашлица
- възпалено гърло
- диария
- зачервяване или подуване около рана.

Ако проявявате признаци на инфекция, незабавно се свържете с медицинската сестра или лекаря си.

Как да намалим риска от инфекция



Мийте редовно ръцете си и се старайте да не докосвате устата, носа и очите си. Когато излизате, не забравяйте да вземете със себе си дезинфекциращ гел за ръце на спиртна основа, за да поддържате ръцете си чисти.



Старайте се да стоите далеч от хора, които наскоро са прекарвали (или все още боледуват от) заразно заболяване, като варицела или грип.

Контрол на проблеми с бъбреците

Мултиплиеният миелом сам по себе си е основната причина за нарушена бъбречна функция. Някои лекарства също може да засегнат бъбреците. Симптомите, които може да изпитате във връзка с бъбречни проблеми, включват постоянно усещане за жажда, гадене и необходимост от често уриниране.⁶

Как да предпазите бъбреците си



Поддържайте тялото си хидратирано и се старайте да пиете по 2-3 литра вода на ден (освен ако Вашият лекар не е препоръчал друго). Ако сте на диализа, уведомете своя лекар и медицинска сестра.

Справяне с нови чувства

Напълно естествено е да изпитвате несигурност и отрицателни емоции, след като сте били диагностицирани с мултиплен миелом. Може да се чувствате объркани, тревожни, депресирани или дори гневни и може да искате да се усамотите. Това не винаги се случва, но чувства като тези са чисто човешки. Положението, в което се намирате, е сложно и всеки реагира на това по свой собствен начин. Ако се притеснявате от заболяването или лечението си, не се колебайте да разговаряте с някой от медицинските специалисти, които се грижат за Вас.

Както се казва – знанието е сила. С колкото повече информация разполагате, толкова повече ще чувствате, че държите положението в свои ръце. И тогава ще бъдете в по-добра позиция да взимате информирани решения.

Съсредоточете се върху приоритетите си

- Кое е наистина важно за мен?
- Какви практически мерки мога да предприема, за да подобря качеството си на живот днес?
- Как бих могъл/могла да прекарвам повече време със семейството и приятелите си?
- Мога ли да отделям повече време за моите хобита и интереси?
- На какво да се надявам?
- Какво може да ми помогне да се отпусна?
- Какъв вид упражнения бих могъл/могла да правя, за да мога по-лесно да си почивам?

Задайте свое собствено темпо и цели

Изживейте пълноценно всеки един ден. Съсредоточете се върху това, което можете да контролирате тук и сега, както и върху настоящото Ви качество на живот, а не върху несигурности.

В дните, в които се чувствате добре, може да си поставяте дребни цели или реалистични задачи, например разходка навън, разговор с приятел по телефона. Направете списък с леки задачи, които да Ви ангажират. Всеки ден може да отбелязвате онова, което сте успели да свършите. А това, което не сте успели, може да оставите за утрешния ден. Преди всичко, старайте се да не правите твърде много промени в живота си наведнъж.

Водете си дневник

Воденето на дневник ви помага да се справите с чувствата си. Това е и още едно място, където може да записвате всички симптоми или странични ефекти, които изпитвате.

Потърсете помощ

Животът с мултиплен миелом и контролирането на различните му симптоми може да бъде изтощително преживяване.

Групи за подкрепа

Може да се включите в група за подкрепа, където да споделяте своя опит с хора в същото положение (за повече информация вижте „Групи за подкрепа“ на стр. 24).

Говорете със семейството и приятелите си

Те са невероятен източник на подкрепа – както практическа, така и емоционална.

Говорете открито

Бъдете откровени с близките си относно Вашето заболяване, лечение и притеснения. Колкото по-добре разбират, толкова по-голяма подкрепа могат да Ви окажат.

Говорете със своя лекар и медицинска сестра

Те са свикнали да се сблъскват с въпросите и съмненията, които Ви тревожат. Те също могат да бъдат истински източник на подкрепа.

Следете за симптоми на депресия

Важно е да разпознавате кога стресът или отрицателните чувства се превръщат в депресия. Ако това се случи с Вас, трябва да обсъдите това със своя лекар или медицинска сестра. Те могат да ви насочат към психолог или психиатър, които да Ви помогнат.

Някои от признаците на депресия са:

- имате затруднения със съня.
- не можете да се концентрирате.
- губите интерес към повечето занимания.
- редовно се чувствате в лошо настроение.

Ако сте в депресия, нека хората знаят защо

Някои приятели или членове на семейството може да не разбират защо сте депресирани.

Продължавайте да говорите открито и честно с тях и ги насърчавайте да правят същото с Вас.





„Споделянето на Вашите
преживявания с хора
в същото положение
може да е от помощ.“

Споделяне на опит

Адаптиране на начина Ви на живот към Вашето заболяване

Диагнозата, която Ви е поставена, и Вашето лечение не трябва да променят това кой сте, но е оправдано да направите някои дребни реалистични промени, които може да са от огромно значение. Също така трябва да обсъдите тези промени със своя лекар или медицинска сестра.

Може да подобрите качеството си на живот с практически и положителни промени



Хранете се добре.



Пийте достатъчно вода (но все пак се консултирайте със своя хематолог, ако имате проблеми с бъбреците).



Ограничете консумацията на алкохол.



Бъдете активни, когато е възможно.



Прилагайте техники за релаксация.



Потърсете помощ у дома.

Добро хранене

Когато се чувствате неразположени или стресирани, може да Ви е трудно да се храните правилно.

Това може да е още по-трудно по време на и след лечение.⁸

Някои лекарства и лечения може да променят усещането Ви за вкус и затова апетитът Ви може да намалее.⁸

Вашето лечение промени ли хранителните Ви навици и усещането Ви за вкус? Ако отговорът е „да“, един от начините за преодоляване на този проблем е да приемате малки порции на всеки 2 до 3 часа, докато се почувствате по-добре.

Какво е здравословно хранене?

Вашият лекар или диетолог може да Ви посъветват да промените някои от хранителните си навици. Например някои храни – като мекотели и ракообразни или непастъоризирано сирене – крият риск от инфекция за хората с по-слаба имунна система и затова може би е най-добре да ги избягвате.⁸ Други храни пък са особено полезни за Вас, тъй като могат да укрепят Вашия имунитет (храни, богати на витамини и минерали) или да увеличат Вашия запас от енергия (хляб, тестени изделия и ориз).⁸

Ако апетитът ви е намалял, медицинската сестра или диетологът може да ви посъветват кой е най-добрият начин да включите някои здравословни калории в храненето си. Може да Ви препоръчат да приемате хранителни добавки между отделните хранения.³

Здравословното хранене е от съществено значение, но също така е важно да се наслаждавате на храната, която консумирате

Всичко е въпрос на баланс. На графиката по-долу е илюстрирано как трябва да бъде разпределено Вашето хранене. Имайте предвид, че храните, които съдържат много захар или мазнини, или и двете, трябва да съставляват най-малката част от Вашето хранене. Не забравяйте да пиете достатъчно количество вода и да ограничите консумацията на алкохол.





„Опитайте се
да релаксирате
най-малко по 20 минути
на ден.“

Поддържане на активност

Леките физически упражнения (като ходене и йога) могат да Ви помогнат:

- да се почувствате по-добре
- по-лесно да контролирате емоциите си
- да спите по-добре.

Слушайте тялото си и не очаквайте твърде много от себе си, когато не сте във форма. Ако изпитвате болка при упражнението, спрете веднага. Говорете със своя лекар или медицинска сестра относно това какъв вид физически упражнения Ви подхождат.

Прилагане на техники за релаксация

Потърсете лесни начини за намаляване на стреса. За да се почувствате по-добре, може да поговорите с приятел, да послушате любимата си музика или да се опитате да се отпуснете. Не е задължително чувството за релаксация да идва от физически усилия – много хора го изпитват в резултат на слушане на музика или други дейности. От съществено значение е техниките за релаксация да не са твърде трудни. Ако работите с инструктор, му кажете, че имате мултиплен миелом. Когато откриете техника, която е ефективна за Вас, опитайте се да я практикувате поне 20 минути дневно. Колкото повече го правите, толкова по-лесна и по-ефективна става.

Подготовка за релаксация



Направете си предварителен план, за да не забравите или да бързате в последния момент.



Намерете тихо и топло място, където никой няма да Ви притеснява. Изключете или спрете звука на телефона си. Настанете се удобно и затворете очи.



Освен предписаните Ви лечения, може да използвате и други терапии, които да Ви помогнат да се отпуснете. Важно е обаче първо да обсъдите това със своя лекар, за да сте сигурни, че няма да има взаимодействия с Вашето лекарство.

Търсене на помощ и лечение

Групи за подкрепа

Ако сте диагностицирани с мултиплен миелом, Вие не сте сами. Пациентските групи са добър начин да получавате подкрепа и съвети от други хора, живеещи с мултиплен миелом, които са наясно през какво преминавате. Тези групи са и начин да споделяте собствените си преживявания. Ако във Вашия район не можете да намерите група, конкретно насочена към миеломи, може да потърсите обща хематологична група за подкрепа, в която участниците са пациенти с рак на кръвта, включително и мултиплен миелом.

Ако Ви е трудно да излезете навън или ако имате нужда от някой, с когото да поговорите, когато сте сами, тогава онлайн групите също може да бъдат чудесен източник на информация и подкрепа.

Възможности за професионално консултиране

Много хора, живеещи с мултиплен миелом, изпитват тревожност, депресия и други сериозни психологически проблеми, които изискват помощ от медицински специалист.⁵

Ако смятате, че се нуждаете от помощ, не се колебайте да помолите своя специалист или лекар да Ви препоръча някого. Вашият лекар може дори да предложи професионално консултиране, ако редовно сте го информирали за това как се чувствате.




Вашите бележки

A series of horizontal dotted lines for taking notes.

Източници

1. American Cancer Society. Non-medical treatments for pain.
<https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/pain/non-medical-treatments-for-cancer-pain.html>.
2. Yong K, et al. *Br J Haematol*. 2016;175:252–264.
3. Snowden JA, et al. *Br J Haematol*. 2011;154:76–103.
4. Multiple Myeloma Research Foundation website. Symptoms, side effects and complications.
<https://themmrf.org/multiple-myeloma/symptoms-side-effects-and-complications/>
5. Myeloma UK. Fatigue infoguide.
Available at: www.myeloma.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/Myeloma-UK-HDT-SCT-Infoguide.pdf.
6. Myeloma UK. Myeloma and the kidney infoguide.
Available at: www.myeloma.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/Myeloma-UK-HDT-SCT-Infoguide.pdf. Last accessed Aug 2018.
7. NHS. Symptoms: clinical depression.
Available at: www.nhs.uk/conditions/clinical-depression/symptoms. Last accessed Aug 2018.
8. Myeloma UK. Diet and nutrition in myeloma infoguide.
www.myeloma.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/Myeloma-UK-Diet-and-nutrition-Infosheet.pdf.
Last accessed Aug 2018.

Настоящата информация е предназначена да информира пациенти с мултиплен миелом относно клиничните характеристики и някои аспекти на лечението на тяхното заболяване. Тази информационна брошура се предоставя чрез лекуващия лекар.

 тел. + 359 2 489 9400, Факс: + 359 2 489 9411,
 janssenbulgaria@its.jnj.com
 www.janssen.com/bulgaria