

MULTIPLI MIJELOM

TJELESNA AKTIVNOST I SPORT
Informacije za oboljele i članove obitelji



MijelomCRO

Udruga za podršku oboljelima
od multiplog mijeloma

MULTIPLI MIJELOM

TJELESNA AKTIVNOST I SPORT

Informacije za oboljele
i članove obitelji

MijelomCRO

Udruga za podršku oboljelima od multiplog mijeloma

Zagreb, 2019.

Naslov izvornika korišten pri izradi ovog teksta:
KÖRPERLICHE AKTIVITÄT UND SPORT BEI MULTIPLEM MYELOM/
Informationen für Patienten und Angehörige

Nakladnik:

MijelomCRO, Udruga za podršku oboljelima od multiplog mijeloma,
Zagreb, Ulica grada Vukovara 226G, tel. 01/5509805, mob. 099/1947434

Sunakladnik:

Mijelom u BiH, Udruženje oboljelih od multiplog mijeloma,
mjelodisplastičnog sindroma i drugih rijetkih krvnih bolesti,
Zavidovici, Mehmeda Spahe bb, Bosna i Hercegovina, mob +387 62 756 173

Izvršni nakladnik:

M. E. P. d.o.o., Zagreb, M. Haberlea 10

Urednica knjige:

Mira Armour

Stručna urednica:

Luciana Mijačika, dr. med.,
specijalist fizikalne medicine i rehabilitacije

Grafički prijelom:

D.N. d.o.o., Ozaljska 23 Zagreb

Besplatni primjerak ovog priručnika možete zatražiti na telefon 01/5509-805.

Dotadne materijale o liječenju MM, pisane praktično za oboljele, možete preuzeti
s internetske stranice www.mijelom.hr/publikacije.

Za razgovor i pitanja u vezi s multiplim mijelomom i članstvom u udruzi,
molimo nazovite na broj 099/1947-434 ili 01/5509-805.

Sadržaj

1 Predgovor	5
2 Uvod	6
3 Ciljana tjelesna aktivnost kod multiplog mijeloma	7
4 Pripreme i preduvjeti za učinkovitu tjelovježbu	9
5 Preporuke za tjelovježbu	11
5.1 Vježbe kojima se može spriječiti nastanak specifičnih zdravstvenih tegoba zbog nedovoljne tjelesne aktivnosti	12
5.2 Tjelovježba u slučaju opasnosti od prijeloma kostiju	26
5.3 Tjelovježba kod trombocitopenije	27
5.4 Tjelovježbe kod anemije i neutropenije	28
5.5 Smanjenje mučnine i povraćanja pomoću tjelovježbe	29
5.6 Utjecaj tjelovježbe na smanjenje boli	29
5.7 Utjecaj tjelovježbe na smanjenje umora i iscrpljenosti	30
5.8 Vježbe disanja kod oslabljenog imunskog sustava	32
5.9 Vježbe za ublažavanje polineuropatije (poremećaj osjetljivosti živaca)	41
5.10 Psihička stabilizacija (depresija, simptomi anksioznosti)	43
6 Priče pacijenata	44
7 Korisne internetske stranice i poveznice	51
8 Pravo na fizikalnu terapiju za oboljele od MM u remisiji	53
9 Bilješke	56

Odricanje od odgovornosti:

Podaci iz ovog priručnika ne smiju zamijeniti savjete vašega medicinskog tima i zdravstvenog osoblja kojemu se trebate obratiti s pitanjima u vezi sa svojom osobnom situacijom



1 PREGOVOR

Možda čitate ovu knjigu pošto ste vi ili netko vaš dobili dijagnozu multiplog mijeloma kojoj je prethodilo dugo razdoblje kada se možda niste osjećali dobro, a pripisivali ste to umoru, palom imunitetu ili kostobolji. Vrlo je vjerojatno da za ovu bolest nikada prije niste ni čuli. Razdoblje jedne neizvjesnosti, do dijagnoze, zamijenjeno je s novom neizvjesnošću nakon nje, s puno pitanja i nepoznanica.

Ova je knjiga nastala kao odgovor na probleme oboljelih i dvojbe koje ste dijelili s nama, a koje se prioritarno odnose na tjelesnu aktivnost i fizikalnu terapiju.

Multipli mijelom je hematološka bolest u kojoj dolazi do nekontroliranog umnažanja i zloćudne pretvorbe plazma stanica čije gomilanje često dovodi do oštećenja bubrega (zatajenje) i kostiju (lezije, kostobolja i prijelomi). Svaki bolesnik je drugačiji, situacija je uvijek individualna – stoga su i potrebe za tjelesnom aktivnošću različite. Ono što je u svemu tome dobro i u što treba vjerovati jest – iako se multipli mijelom zasad ne da izliječiti, da se liječiti kako bi bolest bila pod kontrolom i život s njom što kvalitetniji.

Knjiga je napisana za oboljele od multiplog mijeloma sa zadatkom da:

- odgovori na neka češća pitanja oboljelih u vezi s tjelovježbom
- podrži oboljele da se bave fizičkom aktivnošću čim redovitije i sustavnije.

Kad je stanje teško, kad padne snaga i duh, već i tako jednostavne tjelesne aktivnosti poput šetnje, vježbe disanja, istezanja i slično, uz raznoliku prehranu, način su da se pomogne tijelu dok se ono bori protiv raka i podnosi nuspojave terapija.

Zahvaljujemo svima koji su ovu knjigu pomogli osmisliti i oblikovati, oboljelima, članovima obitelji, prijateljima, a posebno Ani Tudor, Branki Trbović, Dariji Miljković Kosak, Klari Brčić, Lovorki Vlašić Široko, Nataši Kletečki, Rudiju Konstanjšek i Senki Polanščak.

Čvrsto smo uvjereni da će naše zajedništvo i na ovoj temi dati rezultate pa će i sljedeće izdanje biti još bogatije.

S dobrim željama

Mira Armour

2 UVOD

Tjelesne aktivnosti, sport i tjelovježba dugo su za osobe oboljele od raka bili nezamislivi. Vladalo je mišljenje da bi se bolest zbog njih mogla i pogoršati.

Treba znati da su rak, a i samo liječenje, poput visokodozne kemoterapije ili transplantacije matičnih stanica, naporni i da pred oboljele postavljaju brojna pitanja.

Smijem li u sadašnjoj situaciji vježbati? Koje si napore mogu dopustiti? Moram li na nešto posebno paziti?

Međutim, suvremena znanstvena istraživanja potvrdila su pozitivan utjecaj tjelovježbe na kondiciju, imunosni sustav i ublažavanje brojnih nuspojava prouzročenih bolešću i terapijom.

Postoje studije koje dokazuju da je neizmjereno važno poboljšati kondiciju oboljeloga prije početka terapije, jednako kao i poslije nje, što sve skupa pomaže širem i bržem oporavku.

Usporedno s tijekom liječenja i oporavka, onako kako stječete sigurnost i osjećaj da možete još više toga činiti i uraditi, iznova prepoznajete tijelo i mogućnosti.

Tjelesna aktivnost, dakle, može ublažiti nuspojave i poboljšati kvalitetu vašeg života.

Kretanje omogućuje da učinite nešto za sebe i svoje zdravlje.

Ova će vam brošura pomoći pri odabiru tjelovježbi i sportskih aktivnosti koje će za vas biti najprikladnije.

Pomozite si sami, jer svaki se pokret broji!

3 CILJANA TJELESNA AKTIVNOST KOD MULTIPLIOG MIJELOMA

Cilj je tjelesne aktivnosti poboljšati kvalitetu života, ublažiti učinke bolesti te djelovati protiv nuspojava izazvanih terapijom i stabilizirati stanje pacijenta. Multipli mijelom najčešće se liječi inovativnim lijekovima, visokodoznom kemoterapijom i/ili transplantacijom matičnih stanica, a svaka od tih metoda može prouzročiti razne popratne pojave. Tjelesna aktivnost može spriječiti ili smanjiti eventualne infekcije i nuspojave terapije.

Kako bi se stabilizirala tjelesna kondicija, treba zadržati mišićnu masu i mišićnu snagu, čemu vježbanje izravno koristi.

Redovitim vježbanjem poboljšava se funkcija pluća, čime smanjujemo rizik od razvoja upale pluća. Očekuje se i pozitivan utjecaj na osjećaj iscrpljenosti, mučninu i druge nuspojave izazvane terapijom.

Važno je znati da tjelesna aktivnost donosi golemu dobrobit ne samo za tijelo, nego i za psihičko zdravlje i društveni život.

Ciljevi važni za tjelesnu kondiciju:

- poboljšanje, odnosno održavanje tjelesnih aktivnosti svakodnevnog života
- stimulacija srčano-krvožilnog sustava i poboljšanje opće kondicije
- ublažavanje sindroma umora
- smanjenje mučnine i povraćanja
- prevencija upale pluća, poboljšanje plućne funkcije
- smanjenje simptoma polineuropatije
- ublažavanje boli
- eliminiranje i smanjenje posljedica neaktivnosti (mišićna atrofija, osteoporoz)

Psihološki i psihosocijalni ciljevi:

- jačanje i vraćanje pouzdanja u vlastito, promijenjeno tijelo
- hrabrost da se opet pojavite u društvu
- uživanje i zabava
- smanjenje depresivnog raspoloženja i nošenje sa strahovima
- izlazak iz socijalne izolacije te poticaj za komunikaciju i druženje
- razmjena iskustava i informacija
- zajednički doživljaji



4 PRIPREME I PREDUVJETI ZA UČINKOVITU TJELOVJEŽBU

Prije početka tjelesne aktivnosti svakako razgovarajte sa svojim liječnikom. Morate dobiti informacije o tome do koje je mjere tjelovježba za vas medicinski neškodljiva. Vodite računa o parametrima iz krvne slike, kao i o drugim bolestima od kojih eventualno bolujete. Ako su vam zahvaćene koštane strukture i imate lezije, važno je da budete svjesni mogućih opasnosti od prijeloma kostiju. Takve spoznaje i informacije nadasve su važne za planiranje treninga.

Izbjegavajte napornu tjelesnu aktivnost u slučaju:

- primanja kemoterapijskih lijekova štetnih za srce i bubrege, i 24 do 48 sati nakon uzimanja njih
- akutnog krvarenja ili velike sklonosti krvarenju
- jako sniženih vrijednosti trombocita (ispod $10 \times 10^9/L$)
- jake i/ili pojačane boli tijekom kretanja i vježbe
- vrućice, odnosno temperature iznad $38^\circ C$
- akutne infekcije
- mučnine i povraćanja
- stanja smanjene svijesti i smetenosti
- vrijednosti hemoglobina ispod 80 g/l u krvi
- vrtoglavice ili problema s cirkulacijom

Jako je važno dovoljno se odmarati tijekom svake tjelovježbe. Budući da oboljelima od raka u razdoblju uzimanja medicinske terapije treba više vremena za oporavak od napora, preporučuje se da organizmu redovitim stankama osigurate dovoljno vremena za odmor. Podjela tjelovježbe na manje cjeline, uz odmor između pojedinih cjelina, jednako je važna kao i sama tjelovježba.

DOBRO JE ZNATI:

U slučaju multiplog mijeloma bubrezi su osobito opterećeni - bolest i visokodozna kemoterapija jako ih zamaraju. Osim tjelesne aktivnosti očuvanju funkcije bubrega iznimno pomaže i unošenje dovoljne količine tekućine. Preporučuje se 2,5 do 3 litre na dan.

5 PREPORUKE ZA TJELOVJEŽBU

Tijekom medicinske terapije česte su dvojbe o tome koliko se opteretiti i čemu posvetiti pozornost. Dokazano je da je tjelesna aktivnost korisna i izvediva, ako ju liječnik odobri i ispravno se izvodi.



Tjelesna aktivnost i kemoterapija

Kemoterapija podrazumijeva veliko opterećenje i napor za organizam. Negativno utječe na kondiciju i kvalitetu života.

Redovita tjelesna aktivnost može pozitivno utjecati na tijek i ishod liječenja. Sljedeća poglavlja opisuju programe tjelovježbe koje možete provoditi u skladu sa svojim tjelesnim stanjem, ako vam nije drugačije određeno.

DOBRO JE ZNATI

Tijekom kemoterapije tjelesna se kondicija neprestano mijenja. Ima dobrih i loših dana - toga treba biti svjestan i prihvatiti situaciju. Budite strpljivi. Ako ste slabi i ne osjećate se dobro, slušajte svoje tijelo i ne preopterećujte ga. Smanjite intenzitet tjelesne aktivnosti na razinu koja vam je primjerena. Ne očajavajte. Bit će opet i boljih dana. Prije početka kemoterapije, u idealnom slučaju, ako to možete, trebali biste započeti tjelovježbu u skladu s uputama fizioterapeuta. I obična šetnja puno znači! Lakše ćete se oporavljati ako ste u boljem tjelesnom stanju prije terapije.

Tjelesna aktivnost i autologna transplantacija matičnih stanica

Transplantacija matičnih stanica jako slabi tijelo i opću kondiciju. Posebno je ugrožena funkcija disanja, što u kombinaciji s oslabljenim imunitetom može dovesti do infekcije pluća. Kretanje jača imunosti sustav. Programi vježbanja opisani u sljedećim poglavljima mogu vam pomoći. Vježbe usmjerene na kapacitet disanja i sprečavanje upale pluća mogu vam biti vrlo korisni. Svakako obratite pažnju na ograničenja opisana u poglavlju 4. Vježbe morate prilagoditi sebi ili ih odgoditi po savjetu liječnika.

DOBRO JE ZNATI

I tijekom boravka u bolnici postoje mogućnosti za tjelesnu aktivnost. Primjerice, pogodna je vožnja sobnog bicikla u sobi ili na hodniku, kao i šetnja hodnikom ili, ako je dopušteno, u bolničkom dvorištu. Izvedive su i vježbe snage u kojima ćete se koristiti vlastitom tjelesnom težinom ili trakama za fitness.

5.1 Vježbe kojima se može spriječiti nastanak specifičnih zdravstvenih tegoba zbog nedovoljne tjelesne aktivnosti

Manjak kretanja može prouzročiti brojne zdravstvene probleme. Snaga mišića slabi, prokrvljenost se pogoršava, a zbog nedovoljne stimulacije koštane strukture mogu postati porozne. Imunosti je sustav oslabljen i česte su bolesti srčano-krvožilnog sustava. Zbog toga oboljeli otežano obavljaju svakodnevne aktivnosti, a kvaliteta života im je narušena. Ali to nije neizbježno!

Vježbanje i sport ne znače nužno natjecanje i natjecateljski sport. U kontekstu oboljenja od raka prije svega se misli na aktivan stil života koji podrazumijeva povećanu tjelesnu aktivnost i kvalitetu života. Već i male promjene ponašanja - kao npr. pešanje stepenicama umjesto uporabe dizala ili hodanje i vožnja biciklom umjesto

automobilom - mogu biti jako korisne. Tjelesna aktivnost u načelu ovisi o osobnim interesima i vašem stanju organizma.

Mnogo je mogućnosti za tjelesnu aktivnost. Za optimalno jačanje tijela preporučuje se kombinacija treninga izdržljivosti i snage.

DOBRO JE ZNATI

Pri odabiru vježbe u prvom su planu vaša osobna sklonost i interes. Ako neku aktivnost više volite, vjerojatno ćete lakše naći potrebno vrijeme za nju i uspješno ju integrirati u svakodnevni život u duljem razdoblju. Odlučite se za nešto što vas veseli. Tako ćete lakše pobijediti „unutarnjeg neprijatelja“, otpore i izlike koji se tijekom bolesti multiplog mijeloma lako razvijaju.

Vježbe izdržljivosti

Vježbe izdržljivosti jačaju miškulaturu i poboljšavaju opće stanje organizma. Idealno je vježbati barem tri puta tjedno od 30 do 60 minuta, kako biste osjetili onaj „mali napor“.

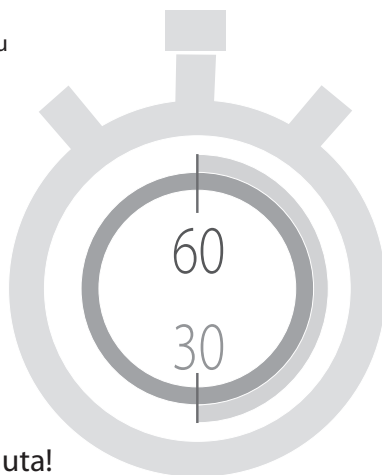
Preporučuju se sljedeći oblici vježbanja, osim ako ne postoje drugačije liječničke preporuke:

- hodanje
- nordijsko hodanje
- jogging
- vožnja biciklom ili vježbanje na sobnom biciklu
- sobni simulator hodanja (ima ih i u parkovima)
- aktivnosti u vodi (plivanje, fitness u vodi, hodanje i trčanje u vodi)
- aerobik/ples
- tai-chi
- joga itd.

Cilj je vježbati

3x

tjedno od 30 do 60 minuta!





PAŽNJA

- Imajte na umu da se aktivnosti u vodi ne preporučuju u slučaju oslabljenog imuniteta. Stoga biste ih trebali izbjegavati tijekom medicinske terapije.

Vježbe snage

Osnovna razina mišićne snage bitna je za svakodnevni život, osobito za velike mišićne skupine. Trening snage može se izvoditi na spravama, u medicinskom centru za treniranje, studiju za fitness ili vlastitom tjelesnom težinom i malim spravama.

Vježbe snage trebalo bi raditi dva-tri puta tjedno. U nastavku teksta možete naći neke vježbe snage koje možete raditi kod kuće. Svaku vježbu trebate ponoviti 8 do 12 puta. Između vježbi napravite stanku od 20 do 30 sekundi.

Tjelovježbu biste trebali doživjeti i osjetiti kao „malo napora“ (ne kao iscrpljivanje). Pri tome posebno treba paziti na disanje. Pri opterećenju tijela treba izdahnuti, a pri rasterećenju udahnuti. Želite li povećati opterećenje tjelovježbe, najprije povećajte broj cjelina vježbi, zatim trajanje i na kraju intenzitet svake cjeline. Primijetite li da vam je opterećenje preveliko, smanjite intenzitet na sljedećem treningu. U slučaju boli odmah prekinite trening. Svaku vježbu možete prilagoditi svojoj razini kondicije. Ako postoji oštećenje koštanih struktura, ne radite vježbe s opterećenjem zbog povećane opasnosti od prijeloma. Svakako se posavjetujte sa stručnom osobom (npr. fizioterapeutom).

Jačanje prednjih mišića nadlaktice



POČETNI POLOŽAJ

Stanite uspravno. Ruke su opuštene uz tijelo, a dlanovi su okrenuti prema naprijed.

IZVEDBA

Stisnite šake i pomičite ih prema gore u smjeru ramena (savnutih ruku). Zatim ih ponovo opustite niz tijelo.

POJAČAVANJE

Ako vam je vježba prelagana, možete ju izvoditi s opterećenjem (mali utezi ili npr. male boce napunjene vodom).

Jačanje stražnjih mišića nadlaktice



POČETNI POLOŽAJ:

Stanite uspravno. Stojeći, lagano nagnite gornji dio tijela prema naprijed i pritom savijte koljena. Zatim pomaknite ruke prema natrag pazeći da nadlaktice budu uz tijelo, a podlaktice podignite prema gore.

IZVEDBA:

Savijte podlaktice i zatim ih ponovno ispružite.

POJAČAVANJE:

Ako vam je vježba prelagana, možete ju izvoditi s opterećenjem (mali utezi ili npr. male boce napunjene vodom).

Jačanje mišića prsa



POČETNI POLOŽAJ:

Stanite uspravno, otprilike jednu dužinu ruke udaljeni od zida. Pogled usmjerite prema zidu. Položite dlanove na zid u visini ramena.

IZVEDBA:

Savijte ruke i približite vrh nosa do zida. Zatim se ponovo otisnite tijelom natrag, dok vam se ruke gotovo ne ispruže. Pazite da tijekom vježbe cijelo tijelo bude zategnuto.

Jačanje mišića trbuha



POČETNI POLOŽAJ:

Legnite na leđa. Obje noge savinite u koljenima. Ruke su ispružene pokraj tijela.

IZVEDBA:

Glavu polako odignite od poda, a savijene noge podignite pod pravim kutom. Donji dio leđa potisnite prema podlozi. Zatim naizmjenice pružajte desnu pa lijevu nogu naprijed povrh poda, a zatim ih vratite u početni položaj. Pazite da donji dio leđa cijelo vrijeme dodiruje pod.

Jačanje mišića leđa



POČETNI POLOŽAJ:

Legnite na trbuh. Vrhovi prstiju položeni su na pod. Stražnjica je zategnuta. Zategnite noge i trbuh. Ruke leže zajedno ispred tijela, a glava je položena na ruke.

IZVEDBA:

Gornji dio tijela polako podižite u napet položaj i zatim ga opet spustite. Pazite da ne savijate leđa (tzv. „šuplja leđa“).

Jačanje stražnje strane bedara



POČETNI POLOŽAJ:

Kleknite i položite laktove na pod. Čvrsto zategnite trbuh i pazite da leđa ne savijate

IZVEDBA:

Podižite desno koljeno savinuto pod pravim kutom dok vam bedro ne bude horizontalno. Taban pritom pokazuje prema stropu. Zatim ponovno spustite koljeno, ali nemojte ga položiti na pod. Nakon odgovarajućeg broja ponavljanja promijenite stranu.

Jačanje prednje strane bedara



POČETNI POLOŽAJ:

Uspravno sjednite na stolicu. Visina sjedala treba biti takva da noge i sjedalo oblikuju pravi kut.

IZVEDBA:

Jednu nogu ispružite horizontalno i zatim ju opet spustite. Pazite da leđa ostanu ravna. Nakon odgovarajućeg broja ponavljanja promijenite stranu.

POJAČAVANJE:

Ako vam je ova vježba prelagana, opteretite noge (npr. utezima u obliku manžete ili skijaškim čizmama).

Jačanje fleksora kuka



POČETNI POLOŽAJ:

Sjednite uspravno na stolicu. Visina sjedala treba biti takva da noge i sjedalo oblikuju pravi kut.

IZVEDBA:

Polako podignite jedno bedro i zatim ga spustite. Pritom nogu nemojte spustiti do poda, a koljeno neka ostane savinuto. Pazite da vam leđa ostanu ravna. Nakon odgovarajućeg broja ponavljanja promijenite stranu.

VARIJACIJA:

Ovu vježbu možete izvoditi i objema nogama istovremeno.

POJAČAVANJE:

Ako vam je vježba prelagana, stavite uteg na noge (npr. tešku knjigu ili nešto slično).

Jačanje stražnjice



POČETNI POLOŽAJ:

Legnite na leđa. Ruke leže savijene uz tijelo. Koljena neka budu podignuta.

IZVEDBA:

Podignite stražnjicu s poda i oblikujte tijelo u most. Zatim ponovo spustite stražnjicu.

POJAČAVANJE:

Ako vam je ova vježba prelagana, pokušajte stražnjicu više ne spuštati na pod, nego ju stalno držati malo iznad poda.

Jačanje listova



POČETNI POLOŽAJ:

Stanite uspravno na stepenicu ili povišenje. Držite se čvrsto za rukohvat ili stabilnu stolicu.

IZVEDBA:

Podignite se visoko na vrhove prstiju i zatim se ponovo spustite.

POJAČAVANJE:

Ako vam je ova vježba prelagana, stanite na stražnji rub stepenice tako da samo jastučići stopala imaju kontakt s njom. Izvedite vježbu na opisani način i spustite stopala pa ih opet podignite prema gore.

Jačanje mišića potkoljenice



POČETNI POLOŽAJ:

Sjednite na pod i ispružite noge. Straga se oslonite na ruke i pazite da ne savijate leđa.

IZVEDBA:

Privlačite prema sebi vrhove stopala i zatim ih opet opustite.

5.2 Tjelovježba u slučaju opasnosti od prijeloma kostiju

Zbog naravi bolesti i lijekova može doći do osteoporoze i povećane opasnosti od prijeloma kostiju. Oboljeli su često nesigurni kako da se ponašaju i koje vježbe smiju izvoditi. Možda zvuči paradoksalno, ali istina je: *kosti koje se opterećuju postaju jače*. Izraz „opterećenje“ u našoj je jezičnoj uporabi često negativan i sugerira da nešto što je pod pritiskom postaje sve slabije i na kraju se slama. To može biti istina za tehničke konstrukcije, ali ne i za ljudske kosti.

Kako biste procijenili optimalne vježbe za sebe, najprije se posavjetujte s liječnikom - utvrdite realno stanje svojih kostiju i koji su stvarni rizici od prijeloma.

Vježbe izdržljivosti

Pokušajte vježbati barem tri puta tjedno 30 do 60 minuta, da vježbanje osjetite kao „malo naporno“. Dobro će biti i kraće vježbanje, ukoliko su to vaše maksimalne mogućnosti.

Kod niskog rizika od prijeloma preporučuju se hodanje, jogging ili gimnastičke vježbe. Mogući su i ples i aerobik, kao i vožnja biciklom.

U slučaju velike opasnosti od prijeloma preporučuju se jedino šetnja, brže hodanje ili trening na sobnom biciklu te vježbe u vodi (npr. hodanje u vodi i plivanje).

Ako je gustoća vaših kostiju jako smanjena, trebate se osobito paziti i svakako izbjegavati određene vrste vježbi, pogotovo one s povećanim rizikom od pada, ozljeda i čestim vršnim opterećenjima (npr. borički sportovi ili tenis).

Svakodnevna šetnja dobar je izbor, koji ćete prilagoditi svom tjelesnom stanju.

DOBRO JE ZNATI

Vježbanje u vodi je korisno, ali treba znati da ima nizak učinak na jačanje strukture kostiju. Pazite da trening u vodi uvijek nadopunite i programom vježbi na tlu. Imajte na umu da se aktivnosti u vodi ne preporučuju ako je imunost sustav oslabljen te ih tijekom medicinske terapije izbjegavajte.

Vježbe snage

Da biste održali razinu snage svojih mišića, usredotočite se na tjelovježbe za velike mišićne skupine. Prakticirajte vježbe za jačanje nogu kako biste povećali stabilnost i time smanjili rizik od pada i prijeloma.

Fizioterapeuti preporučuju lagani do umjereni trening snage pomoću sprava u studiju za fitness ili centru za medicinski trening. Ali naročito su korisne vježbe snage s vlastitom tjelesnom težinom i malim spravama, jer rijetko uzrokuju probleme, ne zahtijevaju veće troškove i izvode se u vlastita četiri zida.



PAŽNJA

Tijekom vježbanja snage svakako izbjegavajte trzajne pokrete!

5.3 Tjelovježba kod trombocitopenije

Trombocitopenija je stanje niske razine trombocita, krvnih pločica koje su odgovorne za zgrušavanje krvi. Ako je njihov broj prenizak (ispod $20 \times 10^9/L$), povišen je rizik od krvarenja pa je nužan povećani oprez.

Određene vrste sportova donose veći rizik od ozljeda i krvarenja.

Programe tjelovježbe na početku svakako treba provoditi pod vodstvom i po uputama fizioterapeuta.



PAŽNJA

Izbjegavajte zahtjevne tjelesne aktivnosti kod stanja trombocitopenije. Izvodite samo lagane do umjerene vježbe izdržljivosti poput hodanja i one na sobnom biciklu.

5.4 Tjelovježbe kod anemije i neutropenije

Anemija, zvana i slabokrvnost, stanje je smanjenog hemoglobina, tvari koja krvi daje crvenu boju i prenosi kisik. Anemija uzrokuje smanjenu koncentraciju kisika u krvi, a time i umor i iscrpljenost. Kod vrijednosti hemoglobina manjih od 80 g/L izbjegavajte naporne sportske aktivnosti. Ako je hemoglobin snižen (od 80 g/L do 130 g/L), lagane vježbe izdržljivosti mogu poboljšati kapacitet pohrane kisika i tako pomoći smanjenju umora.



PAŽNJA

- Najvažnije pravilo: slušajte poruke koje vam šalje tijelo! One signaliziraju i upućuju koje su aktivnosti vama primjerene (dopuštene).

Neutropenija je stanje manjka krvnih stanica odgovornih za imunitet, neutrofilnih granulocita, zbog čega osobe s neutropenijom trpe povećan rizik od infekcija. To je stanje često nakon transplantacije matičnih stanica. Ako vaša krvna slika pokazuje broj neutrofilnih granulocita ispod $1,5 \times 10^9/L$ krvi, potrebne su posebne mjere o kojima odlučuje vaš liječnik.

Zaštita od bakterija i mikroorganizama iz okruženja neizmjereno je važna, pogotovu kad ste izvan svog doma, na mjestima gdje se kreće mnogo ljudi i ondje gdje velik broj osoba dodiruje isti predmet (opasnost od kapljične zaraze i dodira zaraženih predmeta). Nošenje rukavica, zaštitnih maski za usta i nos, kao i upotreba sredstava za dezinfekciju veoma su korisne mjere zaštite. Maske je važno često mijenjati i nakon toga oprati ruke.



PAŽNJA

- Pri zajedničkoj upotrebi sprava treba nositi rukavice, a prije upotrebe dezinficirati površine s kojima dolazite u dodir. Važno je da redovito i temeljito perete ruke, i vi i svi oko vas.

5.5 Smanjenje mučnine i povraćanja pomoću tjelovježbe

Mučnina i povraćanje česte su nuspojave medicinske terapije pri liječenju raka i mogu biti velik teret i problem. Dokazano je da tjelesna aktivnost može pridonijeti smanjenju tih tegoba. Osobito se preporučuje tjelovježba na svježem zraku, primjerice, nordijsko hodanje ili vožnja biciklom.

Važno je opterećenje držati na umjerenoj razini i postupati u skladu s potrebama organizma. Zapitajte se o vrsti tjelovježbe u kojoj se možete najlakše zamisliti. Procijenite koliko se smijete usuditi. Trajanje i intenzitet opterećenja određujete sami, prema vlastitoj percepciji.

5.6 Utjecaj tjelovježbe na smanjenje boli

Zbog operacija, terapija i prirode bolesti moguća je bol. Intenzitet boli može biti blag do vrlo jak, bol se može pojavljivati u valovima ili biti konstantna. Bol nije uvijek kontraindikacija za tjelesnu aktivnost. Nerijetko se razina boli vježbanjem može čak i smanjiti. Važno je da obratite pozornost na tijelo prije i poslije vježbanja. Nema zapreka za tjelesnu aktivnost dok god se u uobičajenoj razini vaše boli ništa ne mijenja. Vaše individualno stanje ovdje funkcionira kao faktor ograničenja. Ako su uzroci vaše boli nejasni ili se osjećate nesigurno, svakako porazgovarajte sa svojim liječnikom.



PAŽNJA

Odmah prekinite trening ako se tijekom vježbanja pojavi jaka bol ili se postojeća bol pojača.

5.7 Utjecaj tjelovježbe na smanjenje umora i iscrpljenosti

Onkološke bolesti i njihove terapije mogu dovesti do sindroma umora. Ekstremna iscrpljenost i umor ograničavaju oboljele u obavljanju svakodnevnih aktivnosti i smanjuju kvalitetu njihova života. Bolesnici trebaju svoj život prilagoditi razini iscrpljenosti, nerijetko i odustati od svojih hobija i navika.

Tjelesna aktivnost može smanjiti sindrom umora i poboljšati tjelesnu kondiciju te time oboljeloj osobi ponovo omogućiti kvalitetniji život.

Preporuke za slučaj sindroma umora

U slučaju sindroma kroničnog umora vrsta vježbe ima manju ulogu. Najvažnija je optimalna prilagodba intenziteta opterećenja individualnoj razini umora i iscrpljenosti. U načelu vrijedi: što je veći umor, to je niži intenzitet vježbi!

Nađite vježbu koja će vas veseliti. Po mogućnosti birajte aktivnosti koje možete dobro prilagoditi svom stanju i sklonostima, npr. brzo hodanje, nordijsko hodanje, a kad je prikladno, jogging, vožnja biciklom i vježbanje u vodi (plivanje ili fitness u vodi i vježbe snage).

DOBRO JE ZNATI

Kod stanja iscrpljenosti preporučuje se vježbanje na otvorenom. Osim tjelesne aktivnosti, izlazak u prirodu može pozitivno djelovati na tjelesno i psihičko zdravlje oboljelih.

Umjereni umor

Kod blažeg do umjerenog umora preporučuje se umjereni trening. Vježbajte u intervalima, najbolje u 3 do 5 intervala od 5 do 10 minuta. Između intervala uzmite stanku od 1 do 2 minute. Poslije možete produžiti trajanje vježbe na 15 do 30 minuta.

Kako biste ojačali tijelo i stekli osnovnu snagu, izvodite vježbe za glavne skupine mišića. Vježbajte na razne načine: na spravama, upotrebom vlastite tjelesne težine ili pomoću malih sprava (možete slijediti program vježbanja u dijelu 5.1). Ako vam je ukupan program pretežak, za početak odaberite samo nekoliko vježbi i ne izvodite sve koje su predviđene.

Veliki umor

Za početak vježbanja kod velikog umora vrijede iste preporuke kao kod umjerenog. Trebate početi s manjim intenzitetom u skladu sa svojom kondicijom. Vježbe snage pomoću težih sprava ne preporučuju se kod velike iscrpljenosti, ali se mogu izvoditi vježbe snage s vlastitom tjelesnom težinom ili pomoću malih sprava. Patite li od velikog umora, savjetujemo vam ponajprije vježbe fleksibilnosti i istezanja kao najvažnije.

DOBRO JE ZNATI

Kod umora, pazite na sebe - kako se osjećate tijekom i nakon tjelesne aktivnosti. Trebate osjetiti određeni tjelesni izazov, ali se nipošto nemojte prenapregnuti. Povećana iscrpljenost koja traje nekoliko sati nakon vježbe, a možda i do sljedećeg dana, znak je da vježba nije dobro odabrana.

! PAŽNJA

- U slučaju pojačanog umora i iscrpljenosti smanjite trajanje i intenzitet sljedećeg treninga.

5.8 Vježbe disanja kod oslabljenog imunosnog sustava

Oslabljen imunوسي sustav kod oboljelih od multiplog mijeloma i manjak tjelesne aktivnosti mogu dovesti do upale pluća i dodatno iscrpiti bolesnika. Ciljane vježbe za poboljšanje respiratorne aktivnosti i za jačanje mišića dišnog sustava mogu pridonijeti prevenciji infekcija pluća.

Vježbama disanja se postiže:

- poboljšanje funkcije pluća
- poboljšanje ukupnog funkcionalnog statusa i izdržljivosti

Brojne su dobrobiti od vježbi disanja, a najznačajnije su:

- prevencija upale pluća
- poboljšanje snage i izdržljivosti dišnih mišića
- zadržavanje ili poboljšanje mobilnosti prsnog koša i prsne kralježnice
- poticanje relaksacije i prevencija stresa
- stjecanje znanja kako se nositi s dispnejom (zaduhom)
- poboljšanje ukupnog funkcionalnog kapaciteta i izdržljivosti osobe

Obratite pozornost na kontraindikacije vježbanja, posebno u slučaju sljedećih stanja: akutni pneumotoraks, akutna ozljeda glave, akutna astma ili tuberkuloza, koštane metastaze u predjelu prsnog koša ili prsne kralježnice, nekontrolirani povišeni arterijski tlak. Kod navedenih stanja vježbe disanja nisu preporučljive pa se prije početka konzultirajte s nadležnim liječnikom i fizioterapeutom.

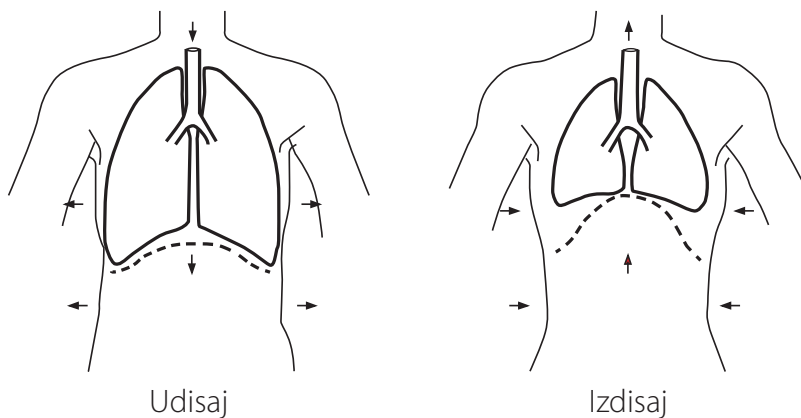
Važno je upamtiti i pridržavati se toga: kako bi se izbjeglo nepravilno izvođenje vježbi, početak treba provoditi uz nadzor stručne osobe (bolničkog, kućnog ili ambulantnog fizioterapeuta).

DOBRO JE ZNATI

Vježbama disanja potiče se aktivnost dišnog sustava i pospješuje ventilacija pluća. Pri izvođenju vježbi pokušajte da izdisaj bude dvostruko dulji od udisaja.

Vježba disanja ošitom - dijafragmalno disanje

Mehanizam disanja



POČETNI POLOŽAJ

Važno je postići opuštenost tijela u položaju koji vam je najpovoljniji (ležećem ili sjedećem), čime dodatno utječete na smanjenje napetosti u mišićima, što je preduvjet da se mišićni rad pravilno rasporedi. Gibanjem ošita u smjeru gore-dolje povećava se vertikalni promjer prsnog koša, čime se pri disanju aktivira cijelo plućno tkivo, pogotovo donji dijelovi pluća.

IZVEDBA

Treba zauzeti uspravan sjedeći položaj, tako da glava i leđa budu poduprti osloncem, a stijenka trbuha opuštena. Dlanove treba položiti na područje gornjeg trbuha ispod prsne kosti, udahnuti na nos kako bi se osjetilo podizanje trbušne stijenke ispod dlana te izdahnuti mirno kroz nos. Vježbom se postiže kontrolirano disanje.

Vježba dijafragmalog disanja uz usnu prepreku



POČETNI POLOŽAJ

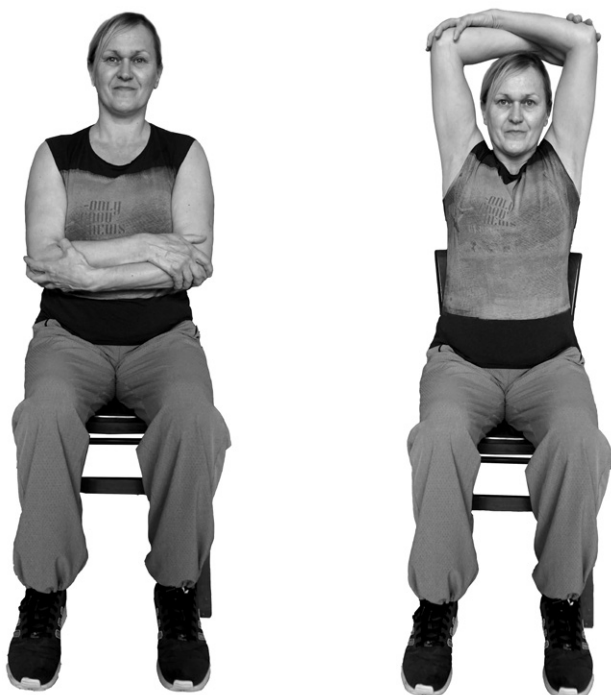
Vježbu izvodite u ležećem položaju s leđima na podlozi, u opuštenom stanju.

IZVEDBA

Za početak polako i duboko udahnite kroz nos, zatim polako izdišite kroz lagano stisnute usnice kao da gasite svijeću (ili izgovarajući glas "f" ili "s"). Ruku položite preko trbuha potiskujući trbušnu stijenku prema leđima, osjećajući gibanje ošita.

Vježbe opuštanja pomoćne dišne muskulature

Uz vježbanje ošita za dobro disanje važno je jačati i mišiće vratno-ramenog obruča, koji imaju funkciju pomoćne dišne muskulature.



POČETNI POLOŽAJ

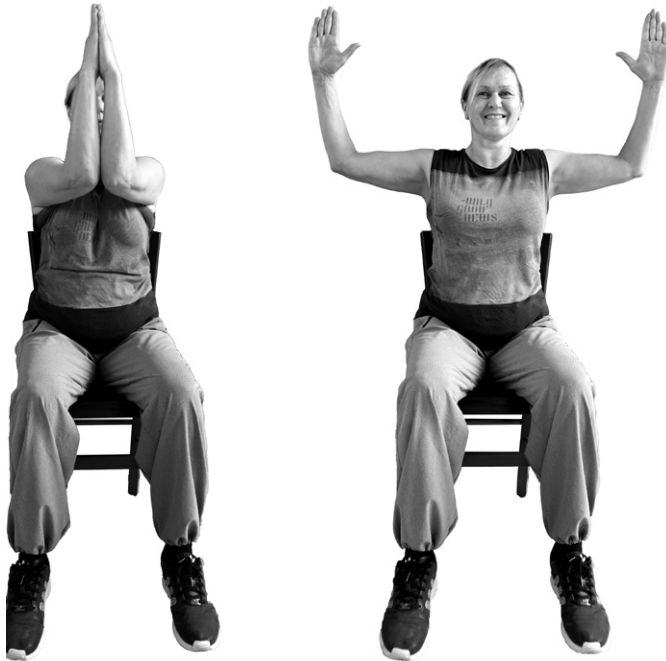
Zauzmite sjedeći položaj, prekrižite ruke jednu povrh druge u visini trbuha.

IZVEDBA

Podignite ruke prema gore, po mogućnosti do iznad glave. Prekriženim rukama držite se za laktove. Pri tom pokretu udahnite na nos.

Spustite ruke prema dolje izdišući na usta i izgovarajući glas „s“.

Ponovite 10 puta.



POČETNI POLOŽAJ

Zauzmite sjedeći položaj, trebate biti uspravni. Ako možete, trbuh malo uvucite.

IZVEDBA

Spojite laktove i dlanove ruku, tako da vam laktovi budu u visini prsa. Potom širite uzdignute ruke u stranu i udišite na nos.

Spajajte laktove i dlanove izdišući na usta i izgovarajući glas „s“. Ponovite 10 puta.

Vježba „boca s mjehurićima“ – poboljšavanje funkcije pluća



POČETNI POLOŽAJ

Sjednite uspravno. Bocu dopola napunite vodom. U bocu umetnite neupotrijebljenu slamku.

(Pazite na higijenu ako ste skloni infekcijama.)

IZVEDBA

Duboko udahnite zrak na nos i potom ga ispuhnite na usta kroz slamku u bocu tako da se u vodi u boci stvore mjehurići. Ponovite to 4 do 5 puta. Pazite da u stankama opet normalno dišete (ne preduboko).

! PAŽNJA

- Svaki put radi higijenske sigurnosti upotrijebite novu slamku, kako nebi bilo opasnosti od infekcija izazvanih bakterijama koje su se naselile u slamku.

Vježba šmrcanja - za bolji udisaj

POČETNI POLOŽAJ

Sjednite uspravno.

IZVEDBA

Nekoliko puta zaredom kratko i brzo udahnite (šmrcajući) kroz nos, nakratko zadržite zrak i zatim u jednom dugom dahu izdahnite na usta do kraja. Pazite da u pauzama opet normalno dišete (ne preduboko).

Ponovite to 4 do 5 puta.

Vježba za jačanje mišića dišnog sustava

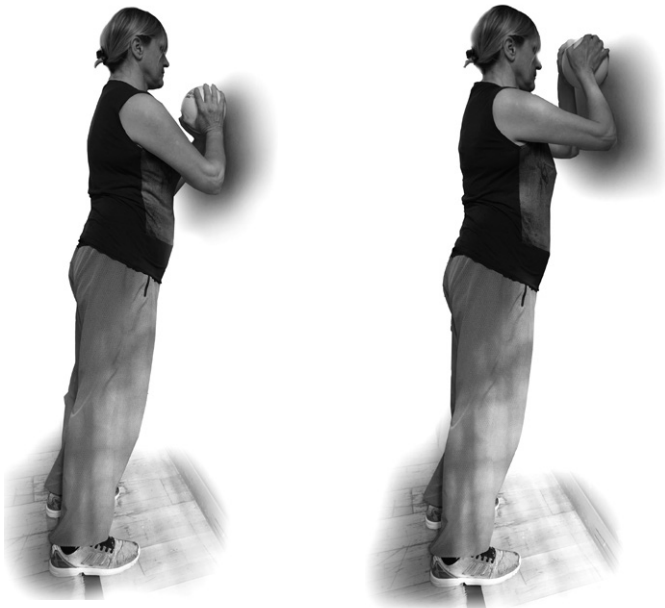
Snazni mišići dišnog sustava također mogu pridonijeti optimalnoj ventilaciji pluća, a time i zaštiti od infekcija. U nastavku su opisane dvije vježbe za jačanje tih mišića.



PAŽNJA

Za vježbe jačanja dišnog sustava upotrebljavaju se i ručne sprave. Ako vam je imunitet jako oslabljen, pazite da sprave (loptu, gimnastičku traku i sl.), kao i sve površine (zid itd.), dezinficirate prije upotrebe ili da ih dodirujete isključivo u rukavicama, osobito ako vježbate izvan stana.

Vježba oslanjanja na zid



POČETNI POLOŽAJ

Stanite otprilike jedan korak od zida držeći u rukama loptu. Lopta se nalazi približno u visini ramena.

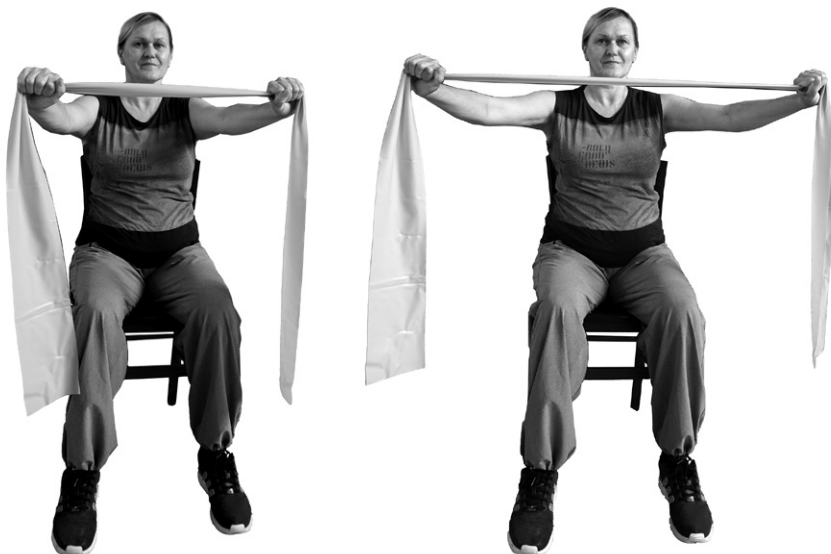
IZVEDBA

Nagnite se prema zidu i oslonite s loptom u rukama na zid. Zatim objema rukama pokrećite loptu malo prema gore, prema dolje i/ili ustranu. Pokušajte spriječiti nestabilnost. Nastavite disati dok to radite.

VARIJACIJA

Vježbu možete izvesti i bez lopte, pomičući dlanove i prste gore-dolje, lijevo-desno.

Vježba razvlačenja gimnastičke trake



POČETNI POLOŽAJ

Vježbu možete izvesti sjedeći ili stojeći.

S prednje strane tijela rukama nategnite elastičnu gimnastičku traku da bude blago napeta u visini ramena. Laktove blago savijte.

IZVEDBA

Rukama razvucite gimnastičku traku u suprotnim smjerovima. Pritom okrenite ruke prema van i blago podignite šake.

5.9 Vježbe za ublažavanje polineuropatije (poremećaj osjetljivosti živaca)

Polineuropatija (PNP) je oštećenje perifernih živaca izazvano tvarima u nekim kemoterapijskim lijekovima, a očituje se kao poremećaj osjeta, osobito u šakama i stopalima. Često se manifestira kao trnci, žarenje, osjećaj umrtvljenosti ili bola. Mogu se pojaviti i motorička ograničenja i s vremenom dovesti do poremećaja ravnoteže i nesigurnog hodanja.

Tzv. senzomotorički trening može ublažiti takve tegobe, povećati koordinaciju i kontrolu ravnoteže te znatno smanjiti rizik od padova i ozljeda.

Program senzomotoričkih vježbi



POČETNI POLOŽAJ

Stanite uspravno i ravnomjerno rasporedite težinu na oba stopala. Blago savijte koljena i pustite ruke da slobodno vise sa strane ili, ako je potrebno, održavajte njima ravnotežu. Pogled usmjerite ravno pred sebe (pomoći će vam usmjerite li pozornost na neku točku pred sobom). Stojte što mirnije, a da se pritom ne pridržavate ako ne morate.

IZVEDBA

Zauzmite jedan od prikazanih položaja. Usredotočite se na sliku sa stopalima - stupanj težine vježbe povećava se kako težinu tijela prebacujete s obje na jednu nogu. Počnite od položaja koji je na slici s lijeve strane (najlakša vježba) i napredujte udesno do razine koju možete izvesti. Položaj na kraju slike u desno je najteži. Dakle, najzahtjevniji položaj, a ujedno i cilj, jest stajati mirno na samo jednoj nozi.

POJAČAVANJE NAPORA PRI VJEŽBI

Vježbu po potrebi možete učiniti težom na nekoliko načina: promjenom položaja stopala (pozicije stajanja), upotrebom manje stabilne podloge (npr. tepiha, podloška za spavanje, višestruko preklapljenog pokrivača itd.) ili dodavanjem novih zadataka (okretanje glave, zatvorene oči, lopta koja kruži oko boka, brojenje unatrag itd.).

Kombinirajte razne pozicije stajanja s dodatnim zadacima i odaberite stupanj težine određene vježbe tako da možete stajati nešto dulje od 20 sekundi, a da se ne morate pridržavati, odnosno da pri stajanju na jednoj nozi ne morate spustiti podignuto stopalo. Prema stupnju svoje kondicije, napravite 3 do 8 vježbi, ponovite ih 3 puta otprilike 20 sekundi i pazite da između njih napravite pauze, kako bi se izbjeglo pre-rano zamaranje senzorno-motoričkih sustava.

Vježbe trebate izvoditi najmanje 2 puta tjedno.

! PAŽNJA

Postavite se tako da se, ako zatreba, u svakom trenutku možete za nešto pri-držati. Sve vježbe izvodite bez cipela, najbolje bosu.



Stajanje
na obje
noge

Polutandemsko
Stajanje

Tandemsko
Stajanje

Stajanje
na jednoj
nozi

5.10 Psihička stabilizacija (depresija, simptomi anksioznosti)

Rak i s njim povezana opterećenja mogu prouzročiti depresiju i anksioznost. Ako patite od depresije ili simptoma anksioznosti, programi vježbi i preporuke za vježbanje opisani u ovoj brošuri mogu vam pomoći da ih smanjite i ponovo ojačate pouzdanje u sebe i svoje tijelo. Osjećate li se jako nesigurno, u početku vam može koristiti aktivnost u grupi ili pod nadzorom fizioterapeuta, a poslije možete program provoditi samostalno.

6 PRIČE PACIJENATA

Priče pacijenata uvijek su dobrodošle kao izvor informacije ili inspiracije, bez obzira na to jesu li iskustva pozitivna ili negativna. Koliko je god puta rečeno da je uvažavanje osobne situacije i individualizacija samog liječenja najvredniji pristup, to je iskustvo nekog drugog dragocjeno za spoznaju i izbor sebi najboljeg smjera.

Udruga MijelomCRO ne dijeli mišljenja ni stavove autora i priče iznosi kako su joj prenesene.

CHRISTINA PRIČA

Bolest me naučila da svaki dan doživim i živim svjesno

Kad mi je 2005. dijagnosticiran multipli mijelom, život mi se iz temelja promijenio. Moj posao, koji mi je uvijek bio jako važan, odjednom je zamijenila bolest. Još jučer potpuno zaokupljena poslovnim izazovima, danas sam suočena s bolešću opasnom za život. Postala sam *samo bolesnica*.

U posljednjih nekoliko godina prošla sam brojne terapije protiv raka – među njima i tri transplantacije matičnih stanica, od kojih je jedna bila alogena. Više puta sam se zapitala: odustati ili ustrajati? Odlučila sam gledati u budućnost.

U tome mi je tjelesna aktivnost uvelike pomogla. Tu spoznaju želim podijeliti sa svima oboljelima od raka. Savjet je: ostanite pokretni!

Uvijek sam bila tjelesno aktivna. Bolest mi je još jednom potvrdila da sportske aktivnosti pomažu u nošenju s bolešću. Jačaju volju za životom jer na pozitivan način spoznajemo što sve još možemo postići.

Kretanje i sport ne pomažu samo ublažavanjem nuspojava terapija protiv raka. Aktivnosti na svježem zraku poput, primjerice, dugih šetnji kroz šumu posebna su blagodanost za tijelo, duh i dušu. Tko ne voli vježbati sam, može se pridružiti nekoj grupi oboljelih od raka. Zajedničke aktivnosti sprečavaju izolaciju, a interakcija s ljudima koji su u sličnoj situaciji jača duh i tijelo.

Bolest me naučila da svaki dan doživim i živim svjesno. I vas želim potaknuti da svoj život, sa svojom bolešću, oblikujete aktivno i da se koncentrirate na lijepe stvari.

Sretno :)

vaša Christa, Njemačka



Christa i Mira

NEVENOVA PRIČA

My Way

Kad mi je dijagnosticirana bolest (multipli mijelom), ostao sam u šoku. Bilo je to prije skoro deset godina, a prije osam i pol godina podvrgnut sam tandemsnoj autotransplantaciji. Sad sam u remisiji.

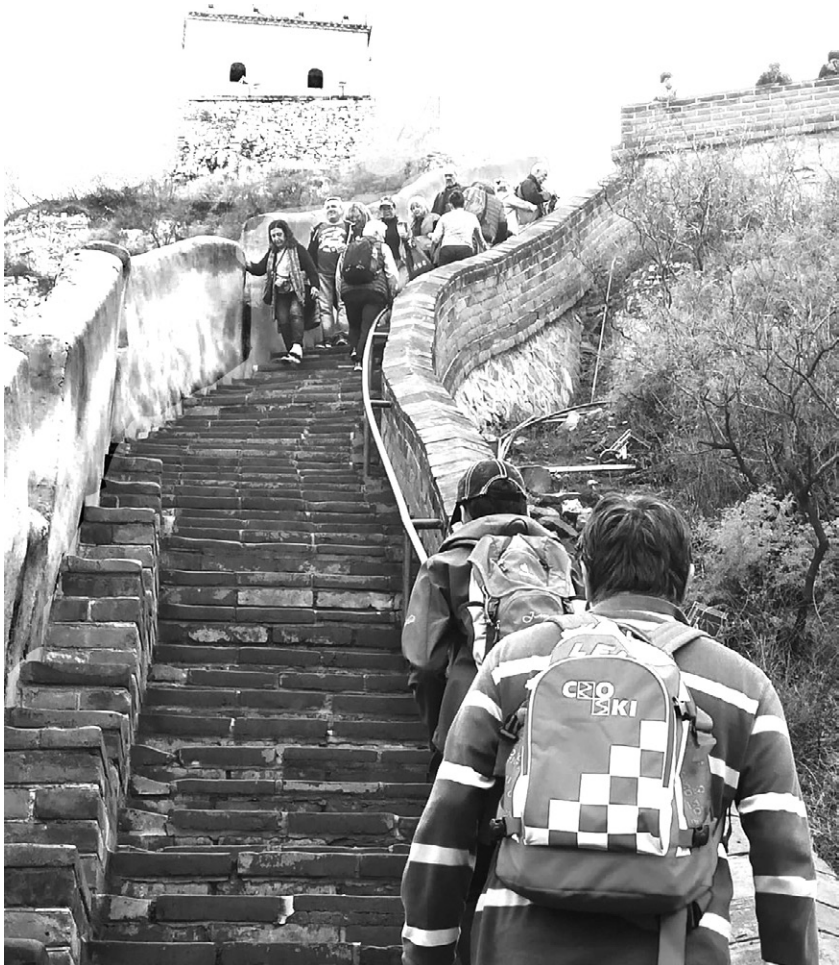
Pitao sam se zašto, gdje sam pogriješio, što je uzrok, što da radim... I tisuće drugih pitanja vrtio sam u sebi, ali nisam pronalazio odgovor. O bolesti nisam volio pričati jer bolest sam doživljavao kao svoj poraz. Bolest me iznenadila i porazila i osjećao sam se kao gubitnik.

Kad sam se malo pribrao, a za to mi je trebalo najmanje šest mjeseci, počeo sam analizirati i tražiti rješenje. Osjećao sam se bolje jer me povjerenje u sve liječnike s kojima sam se susretao na KBC-u ispunjavalo nadom da mogu pobijediti bolest ili ju barem držati pod kontrolom. Supruga je proučavala sve dostupne informacije o bolesti preko interneta i što se sve u svijetu poduzima u liječenju te bolesti. Njezine informacije jako su mi pomogle u razmišljanjima i analizama. Nisam volio puno o tome pričati jer mi je stvaralo nelagodu, ali sve korisne informacije rado sam slušao jer su mi pomagale da stvorim strategiju kako dalje. Brat je preuzeo vođenje mojih dviju tvrtki pa sam ostao materijalno osiguran i to mi je bilo veliko olakšanje.

Pokušao sam u svojoj bolesti razdvojiti ono na što mogu utjecati od onoga na što ne mogu:

- svako živo biće ima unutarnju sklonost da ozdravi ako uklonimo uzroke koji mu to sprečavaju
- kad bismo izdvojili svaku stanicu svog tijela i uspjeli definirati sve parametre koji na tu stanicu djeluju, mogli bismo točno predvidjeti njen daljnji razvoj (riječ je o svim utjecajima na diferencijal prostora u diferencijalu vremena)
- loše stanje u koje smo dospjeli ne možemo promijeniti bez bitnih promjena u načinu života
- sami možemo jako puno učiniti za svoje tijelo i um ako to uvježbamo
- svako živo biće je unikat i nema univerzalnog recepta
- trebamo stalno oslušivati svoje tijelo, slušati što nam ono govori

Budući da ne mogu definirati sve parametre, a na neke ne mogu jednostavno djelovati, pokušao sam promijeniti sve što mogu. Genetika je itekako važna, ali na nju sam ne mogu utjecati pa sam to ostavio po strani. Ono na što mogu najlakše djelovati jesu zrak, voda i hrana koje unosim u sebe i koji izgrađuju moje stanice i tijelo. Od vanjskih uzroka na moje tijelo djeluju razna zračenja, elektromagnetska, kozmička, nuklearna, ultraljubičasta, termička itd. Nešto što ne vidim, a jako utječe na mene,



Neven na Kineskom zidu

jest stres, jer on preko mog uma djeluje na sve stanice u mom tijelu.

Evo što sam promijenio i kako sad živim:

- Prestao sam raditi u svojoj tvrtki jer je to bio jedini način da eliminiрам stres i moguća negativna zračenja na radnom mjestu, jer ondje sam provodio od 12 do 16 sati dnevno.

- Počeo sam jako paziti na prehranu i pokušavam što više jesti namirnice za koje znam kako su proizvedene i za koje mislim da su zdrave. Nastojim da raznih namirnica bude što više kako bih smanjio utjecaj namirnica koje eventualno nisu dobre za mene. Uživam u umjerenom jelu.
- Pijem uglavnom razne vrste čajeva i filtriranu vodu te malo vina uz jelo.
- Uživam u osluškivanju svojeg tijela i pokušavam ga slušati i njime upravljati. Pratim rad srca, disanje, spavanje, kretanje, opuštanje.
- Svakodnevno sam u prirodi, proučavam ju i učim od nje.
- Puno se krećem i fizički radim jer mi to jako godi, ali pazim da se ne preforsiram. Svaki dan moram napraviti barem 10.000 koraka, barem u kući ili nekom zatvorenom prostoru (veliki shopping centar) ako je loše vrijeme.
- Brinem se o starom gospodarstvu svojih predaka i pokušavam mu vratiti stari sjaj. Imam vinograd, vrt, voćnjak, uzgajam kokoši i guske, a sad ograđujem velik dio zemljišta za uzgoj jelena lopatara i ovaca.
- Uživam u planiranju i stvaranju nečega novog.
- Ništa ne radim radi zarade, nego samo radi zabave i veselja.
- Sretan sam kad moja žena, djeca, rodbina, prijatelji dođu i uživaju na imanju.
- Svakodnevno čitam i učim o svemu što me zanima.
- Potpuno zaboravim na svoju bolest i najsretniji sam kada uopće ne mislim o njoj.
- I dalje ne volim pričati o svojoj bolesti.

Svi smo različiti i svatko treba proučavati sebe, osluškivati i raditi na svojem zdravlju. Trebamo voljeti ljude, pomagati svima oko sebe, sa svima biti dobri, ali moramo biti i malo „sebični“ jer samo tako možemo pomoći svojem zdravlju, a to znači i biti korisni svojoj obitelji.

MARINOVA PRIČA

Vježba? Ja samo trčim, nemam kad stati, radim po cijele dane!

SENKINA PRIČA

Moja tjelovježba - kako održavati kondiciju

Nakon transplantacije bila sam slaba, brzo sam se umarala i jako su me boljeli mišići.

Prije prvog odlaska u studio za vježbanje razgovarala sam sa hematologinjom koja vodi moje liječenje. Ona mi je rekla da nema nekih prepreka za vježbanje, samo da se ne forsiram i da idem postepeno i umjereno. Pitala sam je i za ostale fizikalne terapije, tu je odgovorila da treba biti vrlo oprezan s masažama zbog možebitnih oštećenja na kostima.

Započela sam lagano, svaki dan sam vani hodala, isprva na manjim udaljenostima, i uspinjala se na drugi kat do stana.

Nakon nekoliko dana povećala sam udaljenosti i dalje hodala. Kad sam postigla da se nakon hodanja ne srušim na trosjed, tražila sam neke vježbe da ojačam mišiće koji su atrofirali od neaktivnosti i kortikosteroida (ruku na srce, nikad nisam bila atletski tip).

Skupna gimnastika u dvorani nije dolazila u obzir zbog osjetljivosti na infekcije, morala sam naći nešto individualno, a da ne bankrotiram.

Surfala sam bespućima interneta i nabasala na studio koji me zainteresirao. Sve ostalo je povijest.



Zašto mi odgovara moj izbor? Zato što se set vježbi radi baš za mene, za moje specifične probleme i u dosegu mojih mogućnosti. Nema skakanja i jakog znojenja. Među mojim je brojnim dijagnozama i skolioza, treba poboljšati posturu i uravnotežiti tijelo. Trener mi pokaže vježbe, a ja ih moram ponoviti pod njegovim nadzorom. Dalje vježbam kod kuće i nakon nekog vremena odem po novi set vježbi.

Bilo bi idealno da ne moram svako malo prekidati vježbanje zbog neke viroze ili, najgore, teže bolesti. Tada moram sve ispočetka. Zato nisam daleko odmaknula, ali uvijek se vraćam na te vježbe jer mi gode i tijelu i duhu.

Trener je vrlo profesionalan i dobro obavlja posao. Prostor je uredan i nemam nikakvih prigovora. Moja preporuka za sve koji ne znaju odakle da počnu, kad su "skršeni do daske".

Ako želite više informacija o Senkinu iskustvu, javite nam se u udругu.

7 KORISNE INTERNETSKE STRANICE I POVEZNICE

Mijelom HR: <http://www.mijelom.hr/>

Myeloma UK: <https://www.myeloma.org.uk/>

Myeloma Canada: <https://www.myelomacanada.ca/>

Multiple Myeloma Research Foundation (MMFR): <https://themmrf.org/>

International Myeloma Foundation (IMF): <https://www.myeloma.org>

French Association of Patients of Multiple Myeloma AF3M: <https://www.af3m.org>

The Leukemia& Lymphoma Society: <http://www.leukemia-lymphoma.org/>

The Amyloidosis Foundation: <http://www.amyloidosisupport.org>

European Cancer Patient Coalition ECPC: <http://www.ecpc.org>

HALMED Agencija za lijekove i medicinske proizvode: <http://www.halmed.hr/>

HALMED Prijava nuspojava:

<http://www.halmed.hr/Farmakovigilancija/Kako-prijaviti-nuspojavu/Postupak/>

HZZO – Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje: <https://www.hzzo.hr>

Pravilnik o uvjetima i načinu ostvarivanja prava iz obveznog zdravstvenog osiguranja za bolničko liječenje medicinskom rehabilitacijom i fizikalnom terapijom u kući (interni pročišćeni tekst u Narodnim novinama u brojevima 26/96, 79/97, 31/99, 51/99, 73/99, 40/07, 46/07, pročišćeni tekst u brojevima 64/08, 91/09 i 118/09) možete naći na internetskoj stranici:

<https://www.hzzo.hr/zdravstveni-sustav-rh/poveznice-na-nacionalno-i-eu-zakonodavstvo/>

http://www.hzzo.hr/wp-content/uploads/2014/04/03_procisceni.pdf



8 PRAVO NA FIZIKALNU TERAPIJU ZA OBOLJELE OD MM U REMISIJI

Naša udruga dobiva česte upite o pravima oboljelih od multiplog mijeloma na fizikalnu terapiju, s pokrićem troškova od strane HZZO-a.

Multipli mijelom uzrokuje mišićno koštano bol, a nakon zahvaćanja kostiju nerijetko može uzrokovati i prijelome istih. Svaki bolesnik je drugačiji, situacija je uvijek individualna – kako u pogledu stanja osnovne bolesti (multiplog mijeloma), tako i u pogledu sveukupnog stanja i eventualnih drugih bolesti u oboljelog pa su tako i potrebe za fizikalnom terapijom različite - po vrsti, intenzitetu, učestalosti. To situaciju u pogledu fizikalne terapije na uputnicu čini još složenijom, uz to što je fizikalna terapija, kao specifična djelatnost, za oboljele ovog tipa kod nas dosta nerazvijena.

Možemo kazati da su dosadašnja iskustva pacijenata u pogledu ostvarivanja prava na fizikalnu terapiju različita. Nekima se odobrava terapija u stacionarnim uvjetima, ambulantna fizikalna terapija, fizikalna terapija u kući, a u pojedinim slučajevima ne odobri se niti jedno od toga.

Imamo slučajeve gdje je zahtjev za fizikalnu terapiju odbijen pozivajući se na članak 14. Pravilnika o uvjetima i načinu ostvarivanja prava iz obveznog zdravstvenog osiguranja za bolničko liječenje medicinskom rehabilitacijom i fizikalnom terapijom u kući (poveznicu na Pravilnik ćete naći na kraju knjige). Spomenuti članak isključuje pravo na fizikalnu terapiju ako bolujete od zloćudne bolesti koja je u stanju egzacerbacije i dekompenzacije (stanje kad je bolest aktivna ili u fazi pogoršanja stanja oboljelog).

Inače, fizikalna terapija u oboljelih od MM provodi se po prethodnom odobrenju hematologa i pregledu fizijatra.

Fizijatar individualno pristupa svakom bolesniku. Procjenjuje potrebe i stanje samog bolesnika te s obzirom na iste određuje oblik terapija koje su indicirane, bilo ambulatne ili kroz fizikalnu terapiju u kući.

Zatražili smo razjašnjenje o tome što utječe na procjenu HZZO-a da odobri ili ne fizikalnu terapiju za oboljele od multiplog mijeloma u vrijeme remisije. Evo što su nam odgovorili na naš zahtjev iz 2019. – pogledajte u nastavku.

Javite nam se sa svojim iskustvima, bilo pozitivnim bilo negativna. koliko vas bolest ograničava u tjelesnim aktivnostima, kako se nosite s time, koju tjelovježbu ili sport prakticirate. Vaše iskustvo, kad je napisano, može biti dragocjena pomoć drugima, da se lakše orijentiraju. A može i našu udrugu potaknuti na akciju da se nešto promijeni.

Zajedno smo jači!



**Hrvatski
zavod za
zdravstveno
osiguranje** **Croatian
Health
Insurance
Fund**

Direkcija
Margaretska 3, p.p. 157
10002 Zagreb
OIB: 02958272670
T +385 (0)1 4806 333
F +385 (0)1 4812 606
F +385 (0)1 4806 345
www.hzzo.hr

KLASA: 500-07/19-01/126
URBROJ: 338-01-10-01-19-02
Zagreb, 15. ožujka 2019. godine

Udruga za podršku oboljelima od multiplog
mijeloma
„MijelomCRO“
n/p direktorice Udruge
Ulica grada Vukovara 226G, Zagreb
10000

PREDMET: pravo na fizikalnu terapiju za vrijeme remisije kod oboljelih od multiplog mijeloma
- odgovor, daje se

Poštovana,

Direkcija Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje (u daljnjem tekstu: Zavod) zaprimila je dana 27. veljače 2019. godine Vaš upit nastavno na odobravanje fizikalne terapije oboljelima od multiplog mijeloma za vrijeme remisije.

Slijedom Vašeg upita, izvješćujemo Vas da je indikacija za provođenjem fizikalne terapije (ambulantna ili fizikalna terapija u kući) te bolničke medicinske rehabilitacije u nadležnosti liječnika specijalista po kojima se osigurana osoba Zavoda liječi (spec.fizijatar, neurolog, ortoped, kardiolog), a koji osnovom pregleda utvrđuju klinički i funkcionalni status osigurane osobe Zavoda te daju preporuku za oblik liječenja fizikalnom terapijom.

Kod provođenja fizikalne terapije u kući i bolničkog liječenja medicinskom rehabilitacijom, osnovom navedenog prijedloga, izabrani doktor primarne zdravstvene zaštite upućuje prijedlog liječničkom povjerenstvu regionalnog ureda/područne Službe Zavoda na suglasnost, a osigurana osoba Zavoda može priložiti ostalu dokumentaciju liječenja po putnoj dijagnozi.

Nadalje, a vezano za pravo osigurane osobe na fizikalnu terapiju za vrijeme remisije oboljelih od multiplog mijeloma, ističemo da nema zapreka za provođenjem ukoliko je postavljena obrazložena indikacija od strane nadležnog liječnika specijaliste, ali uz mišljenje hematologa da ne postoji kontraindikacija za istu.

S poštovanjem,

Ravnatelj
Lucian Vukelić, dr.med., spec.



Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje
Margaretska 3, 10000 Zagreb
OIB: 02958272670

Ustanova je upisana u sudski registar
Trgovačkog suda u Zagrebu, MBS: 060427747
Ravnatelj Lucian Vukelić, dr.med.spec.



Franka Milić i kći Anna Maria ... liječenje okuplja cijelu obitelj

MijelomCRO

MijelomCRO neprofitna je udruga koja pruža podršku oboljelima od multiplog mijeloma, njihovim obiteljima i njegovateljima u Hrvatskoj i regiji. Udruga djeluje od 2011.

Pomažemo oboljelima da se lakše nose s bolešću i poboljšaju kvalitetu svojih života. Organiziramo edukaciju i potičemo aktivno uključivanje oboljelih i članova njihovih obitelji u proces liječenja.

Podržavamo razmijenu iskustava o liječenju.

Udruga promiče zajedničke interese oboljelih kod zdravstvenih vlasti, farmaceutskih tvrtki, ustanova i drugih dionika liječenja. Također podržava povezanost liječnika i oboljelih i izvan bolnica. Zalaže se za primjenu novih pristupa i lijekova te za jednak tretman oboljelih u svim zdravstvenim ustanovama u Hrvatskoj. Udruga surađuje i promiče dobre odnose s profesionalnim udruženjima liječnika.

Udruga vam omogućuje:

- besplatne materijale i knjige o liječenju MM-a;
- prisustvovanje susretima pacijenata i liječnika izvan bolnice;
- informacije o mijelomu i najnovijim aktivnostima, na web stranici;
- pomoć oko prijave za sudjelovanje u kliničkim istraživanjima;
- dnevnu komunikaciju s tajništvom Udruge.



Kontakti:

MijelomCRO - Udruga za podršku oboljelima od multiplog mijeloma
10000 Zagreb, Ulica grada Vukovara 226G

Tajništvo: Ana Tudor, ana@mijelom.hr, tel 01/550 9805, mob: 095/4441441
fax 01/550 9894; radnim danom 8-16 sati

Direktorica: Mira Armour, mira@mijelom.hr, mijelom@mijelom.hr

Mob: 099/1947434; Whats App / Viber +44 7802599782; skype: miracalling
www.mijelom.hr ; Facebook Mijelom CRO

