

## ŽIVOT S MIJELOMOM

Ovaj dio priručnika sadrži teme koje će Vama i osobama koje skrbe o Vama pomoći da što više doznate o utjecaju mijeloma na Vaš život. Neke mjere samopomoći i praktični savjeti mogu Vam olakšati život s mijelomom.

### 4.1 VAŠ ODNOS S MEDICINSKIM TIMOM

Vaš odnos s medicinskim timom uključuje povjerenje i suradnju. Nemojte se ustručavati postavljati pitanja, kao i raspravljati o mogućnostima liječenja. Što budete više znali o bolesti i različitim načinima liječenja, bit će Vam lakše razgovarati s Vašim medicinskim osobljem. Svaka odluka o terapiji treba biti donesena zajednički.

Katkad medicinski profesionalci zaboravljaju da bolesnici ne razumiju medicinske izraze. Zatražite da Vam se sve objasni jednostavno i Vama razumljivo. Ako nešto ne razumijete, nemojte se ustručavati pitati za objašnjenje. Liječnici i medicinske sestre će rado nešto objasniti i dvaput da ne biste bili zbunjeni. Mnogi smatraju da je vrlo korisno ako informacije mogu proučiti u svojoj kući. Nemojte se ustručavati zatražiti dodatno vrijeme za donošenje odluke o načinu liječenja, ako želite to raspraviti s članovima svoje obitelji i prijateljima.

#### Što imate pravo očekivati kao bolesnik s multiplim mijelomom:

- Da Vam liječnik iskreno saopći dijagnozu bolesti u nekoj mirnoj prostoriji.
- Ako je moguće, trebala bi biti prisutna i medicinska sestra s kojom bi Vam vjerojatno bilo lakše uspostaviti bliskiji odnos.
- Da imate mogućnost postavljanja pitanja. Ako ne želite postavljati pitanja tijekom razgovora, mora Vam se to omogućiti nekom drugom prigodom.
- Da informacije o bolesti i mogućnostima terapije dobijete i u pisanu obliku.
- Da dobijete informacije o ključnim članovima Vašeg medicinskog tima, kao i informacije koga kontaktirati radi savjeta izvan radnog vremena.

Da Vam terapija bude objašnjena na razumljiv način.

Da Vas se obavijesti o neovisnim izvorima informacija, kao i o internetskim portalima koji sadrže ključne, svježije i najnovije informacije o bolesti.

Da dobijete informacije o lokalnim potpornim skupinama bolesnika koji boluju od mijeloma, kao i o onima koji boluju od bilo koje vrste maligne bolesti.

Savjeti:

Popišite pitanja o kojima biste htjeli razgovarati s liječnikom! Dajte ih svom liječniku na početku razgovora!

Uvijek sa sobom nosite papir i olovku, kako biste mogli zapisati svako pitanje koje Vam padne na pamet!

Razmotrite mogućnost da osobu kojoj vjerujete povedete sa sobom za vrijeme posjeta liječniku, bilo kao moralnu potporu ili slušatelja (četiri uha bolje čuju nego dva) (*vidjeti sliku 39: Razgovor s liječnikom!*)

Uvijek spomenite liječniku lijekove koje uzimate, posebice one koje ste kupili bez recepta, kao i bilo koju vrstu terapije koju uzimate!

Recite svom liječniku ako imate bilo kakve neželjene pojave!

Sigurno je da na neka Vaša pitanja liječnik neće moći odmah odgovoriti, posebice na ona koja se odnose na Vašu budućnost. Npr., možda ćete željeti znati koliko će uspješan biti predloženi način liječenja kako biste se mogli odlučiti. Iako će Vam liječnik moći dati općenite informacije o tome, on sigurno neće moći predvidjeti kako ćete reagirati na terapiju.

Ako Vam se čini da skrb koju dobivate nije u skladu sa standardima ili ste nesretni s nečim što Vam se događa, raspravite to s Vašim liječnikom. Možda će vam biti neugodno, no liječnik ne može odgovoriti na Vašu zabrinutost ako mu ne saopćite razloge.



Slika 39. Razgovor s liječnikom.

### Možete zatražiti drugo mišljenje

U liječenju multiplog mijeloma sudjeluje skupina medicinskih stručnjaka različitog profila (hematologa, citologa, patologa, radioterapeuta, traumatologa, ortopeda i medicinskih sestara), koji raspravljaju o liječenju mijeloma, a jedan liječnik (hematolog) je odgovoran za Vaše liječenje.

Liječnici specijalizirani za liječenje mijeloma predložit će Vam najprikladnije liječenje, s obzirom na Vaše opće stanje, životnu dob, pridružene bolesti i ostalo. Ako Vam hematolog predlaže različite mogućnosti liječenja s očekivanom prognozom za izlječenje, morate se odlučiti za jedan oblik.

Odabir liječenja nije uvijek jednostavan, pa će neki bolesnici imati potrebu za drugim mišljenjem. Iako "traženje drugog mišljenja" u nas opterećuje zdravstveni sustav, imate na to pravo i o tome se posavjetujte sa svojim liječnikom hematologom. Vaš će liječnik poštovati Vašu želju da se s još nekim savjetujete i ne bi trebao zbog toga biti uvrijeđen (**Članak 10. Zakona o zaštiti prava pacijenata, NN 169/04**). Možda će Vam biti jednostavnije da pitanja o bolesti postavite svom liječniku obiteljske medicine.

Ako postoje drugi razlozi zbog kojih želite savjet drugog liječnika, poput poteškoća u komunikaciji s Vašim liječnikom, možete zatražiti da se liječite kod drugog liječnika u istoj ili u drugoj bolnici.

## 4.2 SUOČAVANJE S DIJAGNOZOM

Dijagnoza "Imam mijelom!" je često šok za Vas, kao i za Vašu obitelj i prijatelje. Ipak, to nije i smrtna presuda. Iako za sada ne postoji lijek za ozdravljenje od multiplog mijeloma, možete biti uspješno liječeni. Osim toga, stalno se otkrivaju nove mogućnosti liječenja, pa se i mogućnosti preživljavanja stalno povećavaju.

Svakom je bolesniku vrlo teško kad mu liječnik priopći da boluje od mijeloma. Najprije možete biti šokirani, pa potpuno obuzeti emocijama, te osjećati obamrlost. Važno je razumjeti da je to prirodna reakcija i dio mirenja sa situacijom. Neki bolesnici imaju osjećaj olakšanja nakon postavljanja dijagnoze, jer ona objašnjava sve simptome koje su iskusili. Možete osjetiti popriličan strah, bijes i frustraciju. Vjerojatno ćete si postaviti pitanje "Zašto ja?" i poželjeti nekoga ili nešto okriviti za svoje stanje. Još jedanput, sve je to potpuno prirodno. Međutim, na sva ta pitanja nema odgovora. Prema tome, bolje je misliti pozitivno o budućnosti i naučiti sve što možete o mijelomu te o onome što Vam se može dogoditi, nego se stalno pitati zašto Vam se to dogodilo. Nekim je bolesnicima jedno od prvih pitanja: "Hoću li umrijeti i, ako je tako, kada?" O ovome je vrlo teško razmišljati pa Vam, prije negoli zapitate liječnika o tome, mora biti potpuno jasno što zapravo želite doznati. Kao što ste već saznali, mijelom se može liječiti ali vrlo rijetko i izliječiti. Ipak, može se živjeti s mijelomom niz godina, uživajući pritom u visokoj kvaliteti života.

Na početku Vam može izgledati da ova dijagnoza mijenja sve u Vašem životu, no moguće je da će mnoge stvari ipak ostati iste. Neke promjene mogu biti čak i korisne; mnogi osjećaju veću bliskost sa svojom rodbinom, više se usredotočuju na svoju obitelj i prijatelje. Mnogi će u toj situaciji preispitati prioritete u svom životu. Vrlo je vjerojatno da ćete morati promijeniti neke dnevne navike kako biste se prilagodili terapiji i neželjenim pojavama. Sjetite se da sve promjene nisu trajne, npr. gubitak kose uslijed kemoterapije Vam može promijeniti izgled, no kosa će opet narasti. Možda će Vam pomoći planiranje aktivnosti u kojima uživate i koje su Vam važne u dane između terapija. Možda ćete planirati otići na put kad kemoterapija bude okončana.

### 4.3 EMOCIJE I ODNOSI S DRUGIM LJUDIMA

Suočeni s dijagnozom mijeloma, bolesnici se često osjećaju slomljenima i usamljenima, a jake emocije mogu ih spriječiti da podijele svoje brige i strahove. Prvi korak izlaska iz ove izolacije je razgovor o bolesti s nekom bliskom osobom.

Ako ste bolesnik, takav razgovor može biti neugodan i Vama i osobi s kojom razgovarate. Ipak, na situaciju možete utjecati pozitivno, dajući do znanja da ste spremni prihvatiti pomoć drugih, a da istodobno nećete postati previše ovisni o njima.

Možda ćete o problemima htjeti razgovarati sa svojom obitelji, a možda ćete smatrati da je dobro o tome razgovarati i s osobama izvan obitelji poput prijatelja, medicinskih stručnjaka i organizacija za potporu.

Članovi obitelji mogu pružiti jedan drugome podršku razgovorom i slušanjem. Biti dobar slušač je vrlo učinkovit način pružanja podrške. Teško je potpuno točno znati kako se druga osoba osjeća, ali pokušavajući razumjeti i suosjećati s njom može umanjiti tjeskobu.

Ako smatrate da Vam trenutna situacija ne dopušta otvoreno razgovarati o svojoj bolesti s drugima, pokušajte se povjeriti nekom članu obitelji ili prijatelju.

Mnogi bolesnici smatraju da je medicinska sestra dobar sugovornik. Osim toga, ako se teško nosite sa svojim osjećajima, možete zatražiti od liječnika da Vas uputi psihologu ili psihoterapeutu ili nekoj drugoj osobi koja Vam može pomoći. Psiholozi ili psihoterapeuti Vam omogućuju da istražite svoje osjećaje i iskustva u okruženju punom podrške i povjerenja. Oni ne daju savjete, nego pomažu da nađete svoje vlastite odgovore na probleme s kojima se suočavate. To možda neće uvijek biti moguće u Vašoj bolnici, ali će Vas liječnik ili medicinska sestra sigurno znati uputiti stručnjaku kakav Vam je potreban.

Da biste se što uspješnije suočili s dijagnozom mijeloma, važno je da budete dobro informirani i da organizirate pomoć kad je to potrebno.

Skupine za potporu su još jedan način podjele iskustava i dobivanja savjeta i podrške putem slušanja iskustava drugih osoba. Želite li Vi ili netko od članova Vaše obitelji razgovarati s drugim ljudima koji su suočeni s bolešću i pridružiti se skupini za samopomoć, kontaktirajte najbližu udrugu za oboljele i pitajte za savjet. Također, razmislite biste li se pridružili skupini koja okuplja ljude sa sličnim problemima. Skupine za podršku osiguravaju ugodno i prijateljsko ozračje u kojemu je moguće dijeliti iskustva, informacije i razgovarati o problemima. Mnogi ljudi misle da su skupine za potporu pune patnji i negativnih osjećaja, ali one nisu takve. Općenito, njihov je značaj pozitivan i pune su ljudi koji su spremni podržati svoje članove suočene s istim problemima s kojima se i Vi suočavate. Neke skupine za podršku vode bolesnici ili



Slika 40. Edukacijsko okupljanje bolesnika s mijelomom u Londonu, 2008.

članovi obitelji, a neke zdravstveni radnici i profesionalci. Osim pružanja podrške, savjeta i edukacije bolesnika i članova obitelji, udruge se bore za prava bolesnika. Upravo zahvaljujući udrugama bolesnika, neki su lijekovi uvršteni na listu. Također, trebate znati da članovi pojedinih udruga mogu ostvariti neke povlastice (npr. povlastice za članove pojedinih udruga osoba s invaliditetom koja se ostvaruju na temelju rješenja o tjelesnom oštećenju koje izdaje Hrvatski zavod za mirovinsko osiguranje). Na kraju ovog priručnika možete naći popis udruga koje bi Vam mogle biti korisne (*vidjeti sliku 40: Edukacijsko okupljanje bolesnika s mijelomom u Londonu, 2008.*).

Posredstvom interneta se također može dobiti mnoštvo korisnih informacija, no nužno je kritički se odnositi prema njima. Na kraju ovog priručnika možete naći popis internetskih linkova za udruge bolesnika, te web stranice s korisnim informacijama. Informacije dobivene na ovaj način, ako su dobivene iz provjerenih izvora, mogu Vam pomoći, ali nemojte postupati prema njima dok se ne savjetujete sa svojim liječnikom i medicinskom sestrom. Nemojte nikad zaboraviti da te informacije ne mogu zamijeniti razgovor s liječnikom koji Vas prati godinama i koji također ima nove, u praksi provjerene informacije i zbog toga Vas može iznimno kvalitetno liječiti.

Katkad razgovor sa svećenikom može pridonijeti lakšem podnošenju situacije.

Naravno da može biti korisno i ne razgovarati o kemoterapiji. Mnogi ljudi smatraju da mogu biti korisne brojne radne i društvene situacije u kojima mogu zaboraviti na bolest.

Neki ljudi smatraju da im vođenje dnevnika može pomoći da si razbistre misli i osjećaje u ovom razdoblju, a dnevnik može biti i koristan dokument o terapiji.

Zapamtite, ne postoji dobar ili loš način emocionalnog suočavanja s bolešću, no u vrijeme terapije je najbolje ići "malim koracima".

## **Depresija i tjeskoba**

Mnogi bolesnici i skrbnici osjećaju depresiju i tjeskobu u određenoj fazi bolesti. Važno je prepoznati simptome i razgovarati o njima s liječnikom ili medicinskom sestrom. Ti se simptomi obično iskazuju kao osjećaj nervoze, zabrinutosti u duljem razdoblju, teškoće sa snom, napadaji panike, gubitak interesa za normalne aktivnosti, te vrlo velika osjetljivost.

Suočavanje s mijelomom je vrlo zahtjevno i psihički i emocionalno, bez obzira na to jeste li bolesnik ili skrbnik. Iako se katkad možete osjećati optimistično, može biti trenutaka u kojima se osjećate tjeskobno, uplašeno i deprimirano. Takvi osjećaji nisu znak slabosti i ne trebate se osjećati posramljenima ili krivima zbog njih. Vrlo je važno dopustiti sebi dane odmora.

Liječenje depresije i tjeskobe počinje u trenutku kad Vaš liječnik dozna za njih. Postoji nekoliko mogućnosti liječenja, uključujući terapiju razgovorom i lijekovima. Vaš će liječnik znati što je najbolje za Vas i uputit će Vas medicinskom stručnjaku ili Vam propisati terapiju antidepresivima.

Neki bolesnici i skrbnici će zaključiti da tehnike relaksacije i komplementarne terapije, poput aromaterapije, mogu pomoći smanjenju tjeskobe. Pokušajte pronaći nešto što će Vas zaokupiti nakon završetka terapije poput odlaska na put ili započinjanja novog hobija.

## **Obitelj i prijatelji**

Prijatelji i članovi obitelji mogu biti velika emocionalna i praktična podrška u vrijeme kemoterapije i razdoblja oporavka. Oni Vam također mogu pomoći da zaboravite bolest na neko vrijeme.

Katkad prijatelji i obitelj mogu smatrati da je vrlo teško nositi se s činjenicom da imate mijelom i da ste podvrgnuti kemoterapiji. I oni mogu biti uplašeni i nesposobni izraziti svoje brige na pravi način. Neki Vas mogu čak i izbjegavati, što može biti vrlo

bolno. Ipak, važno je shvatiti da se ovo može dogoditi jednostavno stoga što ni oni ne znaju što bi rekli. Od pomoći može biti i razgovor s njima o tretmanu i o tome kako se osjećate. To može pomoći da se izbjegnemo neugodnosti, a može i utrti put sadržajnijoj komunikaciji.

## **Razgovor o mijelomu**

Riječ "mijelom" izaziva jake osjećaje. Iako Vam u početku može biti teško razgovarati o Vašoj dijagnozi, razgovor može biti vrlo koristan jer smanjuje strah i osjećaj izoliranosti. Razgovor o tome Vam pomaže da razbistrite misli, pogotovo će biti koristan ako razmišljate o mogućnostima terapije. Svakako nastavite razgovarati o svakodnevnim stvarima, one su i dalje važne; ne morate stalno pričati o mijelomu.

Slijede neki primjeri misli koje Vas mogu spriječiti u vođenju važnih razgovora. Ispod svake od njih je primjer kako se možete nositi s njom.

*Osjećam se zbunjenim kad razgovaram o tome.*

Može biti vrlo teško započeti razgovor o temi koja Vas zbunjuje ili za koju mislite da može zbuniti Vašeg sugovornika. Katkad taj problem možete umanjiti jednostavno ako kažete da ste zbunjeni. Pokušajte započeti rečenicu: "Osjećam se zbunjenim kad o tome govorim, ali ipak mislim da je važno o tome govoriti." Ako počnete govoriti o tome, postupno ćete se naviknuti i sve će postati lakše.

*Osjećam se nervoznim kad razgovaram o tome.*

Nakon dijagnoze mijeloma, neki Vas razgovori mogu uznemiriti. Ako Vas ta tema uznemiruje, odlučite je li važno o tome uopće razgovarati. Vaša obitelj i prijatelji će biti uznemireni zato što su zabrinuti za Vaše zdravlje i smatrat će da se ono može poboljšati ako razumiju što se događa. Ako zamišljate da ćete nekoga uznemiriti, ili Vaš osjećaj uznemirenosti, mogu biti gori i od samog razgovora o mijelomu.

*Nikada nije pravo vrijeme za razgovor o tome.*

Možete imati osjećaj da nikad nije pravo vrijeme za teške razgovore, ali ako stalno odgađate možete osjetiti da ta tema visi nad Vama i može Vam biti vrlo teško opustiti se. Odvajanje vremena za razgovor može pomoći da se on napokon i dogodi. Primjerice, "Možemo li razgovarati o mogućnostima terapije poslije večere?" Nađite dovoljno vremena za razgovor i odaberite mjesto na kojemu se osjećate udobno.

## **Kako reći drugim ljudima?**

Saopćiti članovima obitelji i drugim ljudima da imate mijelom može biti vrlo težak zadatak. No, ako ih o tome obavijestite, to će im omogućiti da Vam pruže podršku.

Sastavljanje popisa ljudi kojima želite reći o svojoj bolesti odmah, kao i popisa onih kojima ćete to reći kasnije, pomoći će Vam da organizirate svoje misli.

Odaberite tiho i mirno mjesto (ugasite TV i radio), gdje možete na miru sjesti. Pokušajte dozirati informacije, provjeravajući razumije li sugovornik ono što ste rekli. Neki bolesnici preferiraju da o njihovoj bolesti druge ljude obavijesti član njihove obitelji ili prijatelj. Ovo je vrlo razumno, jer će Vas poštediti stalnog ponavljanja onog što Vas uznemiruje.

## **Kako reći djeci?**

Odluka o tome hoćete li svojoj djeci ili unucima nešto reći o svojoj bolesti je vrlo osobna. Ona ovisi o dobi djece, obiteljskim okolnostima, te o vrsti terapije kojoj ste podvrgnuti. Katkad obitelj smatra da je djecu bolje ne uznemiravati, ako liječenje nema nikakvih vidljivih neželjenih pojava, poput gubitka kose. Ipak, općenito, posebno je teško kazati djeci jer su ona vrlo osjetljiva na promjene u svojem okruženju i sklona su sama sebi početi postavljati pitanja o njima.

Vjerojatno je najbolje za roditelja da kaže djeci o dijagnozi i terapiji. Ako smatrate da će Vas to previše uznemiriti, možda je bolje da to, umjesto Vas, učini Vaš partner, roditelj ili blizak prijatelj.

Pokušajte im to reći dok radite nešto uobičajeno, svakodnevno, jer to može umanjiti njihov stres. Primjerice, ako često zajedno gledate TV, iskoristite to da im kažete prije negoli uključite televizor. Nemojte mijenjati pravila koja se odnose na disciplinu samo zato što ste bolesni, jer djeca trebaju konzistenciju i kontinuitet.

Važno je stvari objasniti na jednostavan način i ponoviti ključne točke. Slike ili dijagrami mogu olakšati razumijevanje mlađoj djeci. Stalno obavještavanje će omogućiti djeci osjećaj uključenosti u ono što Vam se događa. Dajte im vremena i mogućnosti da postavljaju pitanja ili da kažu kako se osjećaju, ali ih nemojte prisiljavati da o tome govore ako ne žele. Obavijestite o onome što Vam se događa i važne osobe u školi koju djeca pohađaju.

Postoje brojne knjige o tome kako pomoći djeci da se nose s ozbiljnom bolešću i smrću roditelja ili djeda i bake. Knjige ćete vjerojatno naći u lokalnoj knjižnici.

## **Spolni odnosi**

Moguće je da ćete, pošto ste doznali da bolujete od mijeloma, Vi ili Vaš partner imati nešto manje želje za seksom.

Za ovo može biti više razloga. Možete se osjećati previše umornim ili tjelesno nesposobnim da biste uživali u punom seksualnom odnosu. Stres i tjeskoba mogu često biti uzrok gubitka seksualne želje, ili možete osjećati da seks nije važan dok se



borite s ozbiljnom bolešću. Također, i mnogi lijekovi i postupci koji se koriste u liječenju mijeloma mogu umanjiti seksualnu želju.

Uobičajen je gubitak spolne želje nekoliko mjeseci nakon kemoterapije i/ili transplantacije krvotvornih matičnih stanica, vjerojatno zbog terapije, ali i emocionalnih utjecaja, kao i promjena tjelesnog izgleda koje se mogu dogoditi.

Ako Vam je spolni odnos važan, pokušajte razgovarati sa svojim partnerom o tome kako se osjećate, iako Vam katkad može biti vrlo teško uopće i započeti razgovor o toj temi. Lako je moguće da ćete se osjećati odbačeni, povrijeđeni i frustrirani kad se spolni odnos promijeni ili prestane. Pokušajte održati razinu bliskosti čak i ako nemate spolne odnose i pokušajte raspraviti sa svojim partnerom o poželjnoj razini intimnosti. S vremenom se možete postupno vratiti na višu razinu tjelesnog odnosa.

Obično je dopušteno imati spolne odnose, osim ako je Vaš liječnik protiv toga. Ipak, ako je broj bijelih krvnih stanica nizak, preporučuje se uporaba kondoma radi izbjegavanja infekcije. Iako sastojci lijekova koji se uzimaju u vrijeme kemoterapije rijetko prelaze u sjeme ili vaginalne sokove, preporučuje se uporaba kondoma i nekoliko dana nakon kemoterapije. Ovo se preporučuje čak i ako ne postoji rizik od trudnoće, a služi za sprečavanja bilo kakvih problema s Vašim partnerom. Žene mogu iskusiti suhoću u rodnici, ako je razina hormona pogođena velikim dozama kemoterapije. Kreme za lubrikaciju mogu biti od pomoći, a terapija zamjenskim hormonima može odgovarati pojedinim ženama.

Kemoterapija često može utjecati na erekciju muškaraca, ali je to samo privremena neželjena pojava. Uzimanje sredstava poput viagre ne preporučuje se ako imate mijelom.

Nemojte biti previše suzdržani i razgovarajte sa svojim liječnikom ili medicinskom sestrom o problemima u Vašim spolnim odnosima. Oni su već navikli na ovakvu vrstu razgovora čak i ako Vi niste. Pružit će Vam podršku i dati savjet o seksualnim problemima, a liječnik će Vam možda propisati terapiju koja bi Vam mogla pomoći.

## **4.4 PREHRANA**

Pošto su saznali da imaju mijelom, neki bolesnici drže da trebaju promijeniti način prehrane, vjerujući da bi to moglo pomoći u izlječenju bolesti. Ne postoje dokazi da promjena prehrane može promijeniti prognozu za osobe oboljele od mijeloma. Stoga se ne preporučuje nikakva posebna prehrana, ali je uvijek dobro nastojati se zdravo hraniti. Važno je jesti dobro uravnoteženu prehranu i unositi dovoljno tekućine. To će Vam pomoći održati mišićnu masu i snagu, povećati razinu energije i može pomoći pri oporavku nakon razdoblja liječenja. Dobro uravnotežena prehrana također može poboljšati funkcije imunološkog sustava. Moguće je da će Vaš apetit i zahtjevi za

hranom varirati, te da može biti razdoblja, pogotovo kad primete terapiju za mijelom, da će unos hrane i pića biti otežan.

## Što je uravnotežena prehrana?

Uravnotežena prehrana je ona koja opskrbljuje tijelo svim potrebnim sastojcima nužnima za dobro funkcioniranje, a trebala bi se sastojati od namirnica iz svake velike skupine i mora biti bogata esencijalnim vitaminima i mineralima.

Uravnotežena prehrana treba uključiti:

**Bjelančevine:** pomažu izgradnju novih stanica i zamjenjuju stare. Hrana koja sadrži bjelančevine uključuje: mlijeko, sir, jogurt, orahe i neke vrste mesa. Preporučuje se mnogo ribe (losos, tuna, sardine, oslići, skuša) i piletine i ne previše crvenog mesa niti pržene hrane.

**Ugljikohidrate:** idealan su izvor za opskrbu energijom. Postoje dvije vrste ugljikohidrata: jednostavni i složeni. Jednostavni ugljikohidrati se često nazivaju šećerima (ne uzimati ih previše), a složeni škrobom. Hrana koja sadrži složene ugljikohidrate je kruh, tjestenina i riža.

**Masti:** osim što su važan izvor energije, masnoće su nužne za transport važnih vitamina po tijelu. Postoje tri važne grupe masti: zasićene, višestruko nezasićene i jednostruko nezasićene. Zasićene masnoće se pretežno nalaze u životinjskim i mliječnim proizvodima i treba ih jesti u malim količinama. Višestruko nezasićene i jednostruko nezasićene masti nalaze se pretežno u ribi, orasima, sjemenkama i biljnim uljima. Postoje neki dokazi o tome da višestruko nezasićene i jednostruko nezasićene masti mogu pomoći u smanjenju razine kolesterola u krvi.

**Vlakna:** održavaju zdravlje probavnog sustava. Neka vlakna također mogu smanjiti razinu kolesterola u krvi. Hrana bogata vlaknima uključuje mekinje, kruh od integralnih (cjelovitih) žitarica i žitne pahuljice, kao i mnogo voća i povrća (npr. tamno zeleno lisnato povrće, grah, grašak). Preporučuje se pet obroka voća i povrća na dan.

**Vitamini i minerali:** važni su za različite funkcije, npr. pridonose povećanju otpornosti na infekcije i održavanje zdravlja živaca i tkiva. Vitamini se mogu uništiti u procesu kuhanja, pa treba izbjegavati previše kuhanu hranu.

**Odgovarajući unos tekućine:** najmanje dvije a preporučuju se i tri litre dnevno da bi se očuvala dobra funkcija bubrega, a prihvatljiva je bilo koja tekućina. Pića koja sadrže kofein, poput čaja, kave i coca-cole, mogu biti dio uravnotežene prehrane, ako se koriste umjereno. Međutim, neumjerena konzumacija crne kave i alkohola može uzrokovati dehidraciju. Ako pijete alkohol, nemojte piti više od preporučene dnevne doze.

Ne trebate izbjegavati hranu koja sadrži kalcij, jer kalcij iz hrane neće utjecati na razinu kalcija u krvi, a bjelancevine uzete u prehrani neće utjecati na razinu paraproteina.

## **Dodaci prehrani**

Neki bolesnici uzimaju opće vitaminske dodatke kad smatraju da u prehrani ne dobivaju dovoljno vitamina i hranjivih tvari. Ipak, potrebno je izbjegavati uzimanje vitamina C u velikim količinama (više od 500 mg dnevno) zbog toga što to povećava kiselost mokraće što šteti bubrezima. Dodaci poput ribljeg ulja i ulja od jaglaca su vjerojatno korisni, ali je bolje izbjegavati uzimanje dodataka ili lijekova čija je svrha pojačavanje imunološkog sustava, jer oni mogu negativno djelovati na Vašu bolest. Razgovarajte sa svojim liječnikom prije uzimanja vitamina ili bilo kojeg dodatka jer oni mogu utjecati na mijelom ili terapiju.

## **Zašto je teško održati dobro uravnoteženu prehranu pri oboljenju od mijeloma?**

Mijelom i njegovo liječenje mogu imati neželjene pojave koje katkad onemogućuju uravnoteženu prehranu.

To mogu biti:

- gubitak apetita: mnogi lijekovi mogu smanjiti apetit kao i uživanje u hrani,
- promjena okusa: možete osjetiti neznatno metalni okus nakon liječenja kemoterapijom,
- osjetljiva i suha usta, pogotovo nakon velikih doza kemoterapije,
- mučnina i povraćanje,
- umor,
- proljev ili zatvor: promjena u normalnoj funkciji probavnog sustava može privremeno hranu učiniti odbojnom,
- tjeskoba i depresija,
- kortikosteroidi: oni mogu povećati apetit i dovesti do povećanja tjelesne težine.

## **Kratki savjeti za zdravu prehranu:**

Katkad može biti teško održavati uravnoteženu prehranu, pogotovo ako ponavljate liječenje i osjećate se loše. Tada je važno jesti što možete i ne brinuti se previše.

Kratki savjeti koji mogu pomoći:

Ako imate slab apetit, pokušajte jesti male količine hrane, češće tijekom dana!

Osjetljiva usta ili promjena okusa mogu Vam onemogućiti unos hrane, propisani tretman za usta pomaže održavanju usta svježima i čistima.

Lagane vježbe (npr. šetnja), kao i čaša pića poput šerija prije jela, mogu stimulirati Vaš apetit. Osim toga, lagana šetnja od oko 15 minuta najmanje tri puta tjedno pomaže da tijelo stvara vitamin D (vitamin koji održava koncentraciju kalcija u organizmu).

Ako imate problema s uzimanjem hrane ili tekućine i/ili gubite tjelesnu težinu, bit će korisno razgovarati sa stručnjakom za prehranu koji može procijeniti Vaš nutritivni status i propisati nužne dodatke. Dijetetski savjeti će ovisiti o nutritivnom statusu. Ako se nakon procjene nutritivnog statusa utvrdi da niste dobro uhranjeni (indeks tjelesne mase <20) i izgubili ste na tjelesnoj težini, a ne možete dovoljno jesti normalnu hranu, liječnik Vam može preporučiti visokokalorične nadomjestke.

Ako trebate nadoknaditi izgubljeni tjelesnu težinu, pokušajte dodati svojoj prehrani svaki dan visokokaloričnu hranu poput badema, meda, maslaca i šećera.

Ako patite od umora, pokušajte pripremiti veće porcije i zamrznite određenu količinu hrane za sljedeći dan. Pitajte druge da Vam pomognu pri kuhanju i nabavi.

Čak i ako niste u stanju unositi hranu, iznimno je važno unositi dovoljno tekućine. Uzimajte često male količine tekućine i izbjegavajte piti dok jedete, jer će Vas tekućina brže zasititi!

Posavjetujte se s liječnikom o svim vitaminskim i mineralnim preparatima koje uzimate, jer Vam neki mogu naškoditi ili ulaziti u štetna međudjelovanja s lijekovima koje uzimate u redovitoj terapiji mijeloma ili njegovih simptoma.

### **Je li posebna prehrana uvijek nužna?**

Postoje razdoblja za vrijeme liječenja i oporavka kad je nužna posebna prehrana, primjerice kad imate nizak broj bijelih krvnih zrnaca (liječnik Vam može reći da ste neutropenični), jer to znači da ste izloženi povećanom riziku od infekcije.

To se najčešće događa nakon velikih doza kemoterapije i transplantacije krvotvornih matičnih stanica.

Neke vrste hrane mogu povećati rizik od infekcije te je, zbog smanjenja takva rizika, nakon velikih doza kemoterapije ili pri niskom broju bijelih krvnih zrnaca potrebna

“čista dijeta”. Bolnica treba osigurati popis namirnica koje treba izbjegavati u tom razdoblju. Ta je vrsta prehrane detaljnije opisana u poglavlju o izbjegavanju infekcija.

Važno je rukovati i skladištiti hranu na ispravan način i upotrijebiti je prije preporučenog roka za konzumaciju.

## **4.5 POSAO I FINACIJSKA PITANJA**

Vrlo je vjerojatno da ćete za vrijeme liječenja kemoterapijom neko vrijeme biti na bolovanju. Bez obzira na to je li Vaša odsutnost s posla privremeno ili ne, činjenica što ne možete raditi može utjecati na Vaše samopouzdanje. Dok ste na bolovanju, može Vam biti teško razgovarati s kolegama. Mnogi od njih Vam žele pomoći i ostati u kontaktu s Vama. Nemojte odbacivati tu pomoć, jer ona može biti vrlo korisna odlučite li se vratiti na posao.

Odluka o povratku na posao ovisi o mnogim čimbenicima, kao što su individualni oporavak bolesnika i specifičnosti radnog mjesta (npr. ako posao obavljate sjedeći ili radite skraćeno).

Nakon transplantacije autolognih krvotvornih matičnih stanica preporučuje se povratak na posao obično šest mjeseci nakon transplantacije. Međutim, takvu odluku treba donijeti sam bolesnik, kad osjeti da može raditi svoj posao. Preporučuje se postupni povratak, po mogućnosti sa skraćenim radnim vremenom. Neki bolesnici inzistiraju da se vrate na posao već nakon tri do četiri mjeseca. Odluka o povratku na posao ovisi i o osjećaju umora.

Razgovarajte s liječnikom i medicinskom sestrom o tome je li pravo vrijeme za povratak na posao, kao i o nedoumicama vezanima uz rizike na Vašem radnom mjestu. Katkad je nužno promijeniti vrstu ili opseg posla.

Ovisno o dobi i posebnim okolnostima bolesnika, postoji mogućnost prijevremenog odlaska u mirovinu. No, takvu odluku donesite polako.

Napuštanje posla, privremeno ili trajno, može rezultirati financijskim poteškoćama. Dodatno financijsko opterećenje može biti i putovanje do bolnice. Raspitajte se o pravima na financijsku pomoć; jedna od mogućnosti je nadoknada putnih troškova.

## **4.6 VOŽNJA I GODIŠNJI ODMOR**

Obično možete početi voziti osobni automobil čim se počnete osjećati dobro, ali o tome se savjetujte s Vašim liječnikom.

Ako planirate bilo kakvo putovanje, uvijek obavijestite liječnika o Vašim planovima prije rezerviranja puta. Savjetujte se o mogućnosti letenja i cijepjenja.

Ako planirate odlazak na more nakon kemoterapije, važno je upotrebljavati odgovarajuću zaštitu kože i izbjegavati sunce, jer Vam koža može biti osjetljivija nakon kemoterapije.

Na svako putovanje sa sobom ponesite:

- pismo liječnika koje pokazuje Vaše zdravstveno stanje i detaljno opisuje sve lijekove koje trebate imati sa sobom,
- lijekove (antidijaroići, antibiotici, lijekovi protiv boli).

Nije preporučljivo planirati godišnji odmor izvan zemlje šest mjeseci nakon velikih doza kemoterapije i transplantacije krvotvornih matičnih stanica. Nemojte ići na mjesta gdje nije dostupna zdravstvena zaštita. Prije putovanja savjetujte se sa svojim liječnikom.

## 4.7 SKRBNIČKE BRIGE

Kad ste čuli da netko Vama blizak ima mijelom, sigurno ste doživjeli šok. Vjerojatno se živcirate i zabrinuti ste zbog nesigurne budućnosti. Možda mislite da treba sakriti svoje osjećaje, no bolje je osjećaje iskreno izražavati jer to pridonosi budućoj komunikaciji između Vas i Vaših voljenih. Vjerojatno ćete imati mnogo pitanja.

### Pružanje pomoći

Za vrijeme liječenja i oporavka, bolesnici ne mogu raditi kao prije. Možda ćete morati preuzeti neke njihove obveze i raditi stvari za koje nemate iskustva, kao što je skrb o bolesnoj osobi. Nemojte misliti da ste sami i napušteni jer su zdravstveni profesionalci, rođaci i prijatelji, te mnogo dobrovoljnih organizacija spremni pomoći. Pokušajte prihvatiti pomoć koju Vam nude. Vama će to biti jako korisno, a oni će se osjećati dobro jer mogu pomoći. Nemojte zaboraviti voditi računa o sebi i pazite da se i Vi ne razbolite.

### Pripremanje hrane za bolesnike

Skrbiti o bolesniku koji odbija hranu ili je ne može jesti može biti vrlo teško, posebice ako dugo i pažljivo pripremate hranu. Ako bolesnik osjeća ozbiljne neželjene pojave kojima je uzrok terapija, možda neće neko vrijeme moći jesti hranu, a početak jesti kad bude mogao. Pokušajte ga nježno ohrabriti, no nemojte ništa činiti na silu. Unaprijed pripremite hranu za trenutke kad je oboljeli gladan ili želi jesti. Svježe povrće ili lješnjaci (osim ako bolesnik nema proljev, kad ih treba izbjegavati), juhe, žitarice, müsli, jogurti,

sendviči, sirovo povrće – to su namirnice koje je lako skladištiti i pripremati. Nemojte misliti da bolesnik ima nešto protiv Vas ako ne pojede hranu koju ste skuhali. Kvaliteta te hrane zacijelo nije uzrok tome.

## **Dobivanje informacija**

Iako je pažnja medicinskog osoblja usredotočena ponajprije na bolesnika, nemojte zaboraviti da ste i Vi važan dio skrbničkog tima. Možete postavljati pitanja o svemu što Vas zanima. Katkad su to pitanja koja bolesnik ne želi postaviti ili već zna odgovor na njih.

Neka Vam pitanja može biti teško postaviti pred bolesnikom. To mogu biti pitanja o onome što će se dogoditi ili o tome koje planove treba donijeti. Ako je bolesnik dao svoj pristanak, upitajte liječnika ili medicinsku sestru možete li razgovarati s njima bez prisutnosti bolesnika. Katkad bolesnik može željeti postaviti pitanje, no oklijeva učiniti to smatrajući da bi Vas odgovor mogao zabrinuti. Pokušajte razgovarati o problemima prije negoli ih predočite liječniku ili medicinskoj sestri, tako da budete potpuno sigurni što ćete pitati.

Bolesniku možda neće biti drago da znate nešto o njegovoj bolesti što je njemu nepoznato, no i to je nešto o čemu možete raspraviti. U nekim okolnostima, bolesnik može napisati pismo svom liječniku obiteljske medicine ili liječniku specijalisti, u kojem dopušta da se određena obavijest prenese Vama, njegovu skrbniku.

## **Komunikacija**

Nemojte smatrati da trebate govoriti o svemu odmah i ne zaboravite da je slušati isto tako važno kao i govoriti. Odvojiti vrijeme da bi se nekoga stvarno saslušalo, bez obzira na to imate li rješenje za njegove probleme ili ne, može biti vrlo korisno.

Slijede primjeri stavova koji Vam mogu onemogućiti važne razgovore:

Ispod svakoga od njih je objašnjeno na koji način možete riješiti taj problem.

*Ne znam što reći.*

Katkad ne postoji ni prava ni kriva stvar koja bi se mogla reći. Ne morate imati sve odgovore. Jednostavno slušanje osobe koja Vam govori o svojim strahovima ili brigama može biti od pomoći. Već samo davanje do znanja bolesniku da Vam je stalo do njega i da ga slušate može biti jako korisno.

*Ne želim pokrenuti lavinu. Ne želim razgovarati o osjetljivim pitanjima.*

Često mislimo da je dobro izbjegavati uznemirujuće i teške teme. No mučni osjećaji su svejedno prisutni i možda bolesniku treba omogućiti da priča o tim temama. Brižni pristup u ovom slučaju može biti od velike pomoći.

*Ne volim kad on ili ona šuti.*

Nemojte pasti u iskušenje i ispuniti stanke u razgovoru bilo kakvim frazama jer druga osoba možda treba vremena za razmišljanje. Sjetite se da komunikacija nije samo verbalna: držanje za ruke ili držanje Vaše ruke na nekome može biti dovoljno rječito. Ako osjećate da netko šuti zbog toga što je napet ili mu je teško, možete mu blago postaviti pitanja. Npr. "O čemu razmišljaš?" može pomoći da ponovno počne govoriti. Ako smatrate da bolesnik želi biti sam, jednostavno ga pitajte "Želiš li sada neko vrijeme biti sam?"

## **Skrb o sebi**

Tijekom skrbi za bolesnika oboljelog od mijeloma važno je uzeti povremeni odmor, jer Vam to može omogućiti da promislite o svemu, smanjite stres i umor. Čak i uzimanje nekoliko sati odmora tijekom dana i izlazak iz kuće može Vam pomoći da se osjetite mnogo bolje. Kad je bolesnik izvan kuće, iskoristite to vrijeme. Katkad je dobro organizirati posjete koje će privući njegovu pozornost, dakako ako bolesnik uopće želi posjetitelje.

Može se lako dogoditi da osjetite napetost jer mislite da cijelo vrijeme morate biti pozitivni te da trebate kriti negativne osjećaje, bijes i napetost, od bolesnika i ostalih članova obitelji.

Positivan način razmišljanja može Vam pomoći da se suočite s izazovima mijeloma, ali nemojte smatrati da cijelo vrijeme morate biti sjajno raspoloženi. Dozvolite sebi da budete i žalosni. To ne znači da ste izgubili kontrolu i da se ponovno nećete dobro osjećati.

Ako mislite da se više ne možete nositi sa situacijom, razgovarajte o tim osjećajima s Vašim obiteljskim liječnikom ili medicinskom sestrom.

Nakupljanje negativnih emocija, pogotovo bijesa, može izazvati jak osjećaj krivnje. Vaši osjećaji nisu sebični niti nevažni, oni su važni kao i bolesnikovi. Ne zaboravite da ne možete skrbiti o nekome ako niste u stanju skrbiti o samome sebi.

## **Savjeti**

**Dopustite drugima da Vam pomognu!**

Naučite što je više moguće o bolesti i njezinu liječenju!

**Skrbite o sebi:** jedite dobro, spavajte dovoljno i posjetite svog liječnika opće prakse, ako je potrebno!

**Uzmite dan ili nekoliko sati odmora,** ako osjećate potrebu za odmorom!

Upitajte svog liječnika obiteljske medicine o mogućnostima da patronažna sestra ili sestra iz kućne njege posjeti Vaš dom!

**Vodite dnevnik,** to Vam može pomoći da osvijestite i istražite svoje osjećaje!



## 4.8 DODATNO LIJEČENJE

Usredotočujući se na emocionalnu i psihičku dobrobit, neki bolesnici smatraju da dodatno liječenje može ublažiti simptome i neželjene pojave poput mučnine i boli. Dodatno liječenje može Vam dati osjećaj kontrole nad bolešću i terapijom. Skrbnici također mogu zaključiti da liječenje, čiji je cilj smanjenje napetosti i relaksacija, može biti vrlo korisno.

Dodatno se liječenje može primjenjivati zajedno s mjerama koje je propisao Vaš liječnik. To nije alternativno liječenje, koje zamjenjuje medicinsko liječenje. Postoje brojni različiti tipovi dodatnog liječenja i važno je odabrati ono koje najviše odgovara Vašim potrebama. No, važno je da svoga liječnika obavijestite o bilo kojoj vrsti dodatnog liječenja koje primjenjujete.

### Masaža

Masaža je najpopularnije dodatno liječenje koje se primjenjuje za umanjivanje mišićne boli i napetosti. Masaža može biti terapijska i relaksacijska. Iskusni maser će vrlo nježno i oprezno dodirivati problematična područja ne bi li opustio napete mišiće i umanjio bol. Ne zaboravite reći maseru da ste oboljeli od mijeloma i da svaka jača masaža može oštetiti Vaše kosti.

Masaža povoljno utječe na smanjenje boli, osjećaj usamljenosti, depresiju, strah od igala i nedostatak sna. Isto tako, pomoći će Vam u opuštanju, a katkad je od koristi sam osjećaj da možete otići na masažu kad se ne osjećate dobro.

### Akupunktura

Akupunktura je dio tradicijske kineske medicine, a primjenjuje se uspostavljanjem ravnoteže vlastite životne snage radi ponovnog dobivanja tjelesnog zdravlja.

Liječnici koji prakticiraju kinesku medicinu vjeruju da tijelo ima sustav *chia* (životne snage), koja dolazi u neravnotežu kad je netko bolestan. Akupunkturne igle se primjenjuju na područjima gdje je ovaj tijek blokiran, kako bi se ponovno uspostavili ravnoteža i zdravlje.

Akupunktura se može primijeniti za umanjivanje boli i mučnine te za opuštanje mišića. Ako se odlučite na akupunkturu, trebate biti sigurni da osoba koja se time bavi ima dozvolu za rad i da rabi sterilne igle.

## Aromaterapija

U aromaterapiji se koriste esencijalna ulja (koncentrirana biljna ulja) za masažu radi smanjenja stresa i uklanjanja simptoma tjeskobe. Mirisi i ostala svojstva pojedinih ulja su različiti, te se ta ulja koriste u različite svrhe.

Ako ste podvrgnuti kemoterapiji ili radioterapiji, izbjegavajte uporabu ulja na koži jer je koža vrlo osjetljiva. No miris upaljenih svijeća može pridonijeti smanjivanju mučnine te relaksaciji. Opuštajuće može djelovati i miris eteričnih ulja ukapanih u male zdjelice s vodom koja se zagrijava pomoću svijeća (vidjeti sliku 41: Aromaterapija).

Budite oprezni, jer je dokazano da neke mirisne svijeće mogu biti kancerogene.



Slika 41. Aromaterapija

## Terapija glazbom

Glazba i zvuk mogu pomoći pri opuštanju i smanjenju tjeskobe povezane s terapijom i bolešću, te potaknuti ugodne misli i sjećanja. Cilj terapije glazbom jest smanjenje simptoma bolesti poput boli, koju tjeskoba često pogoršava. Takva se terapija obično provodi pojedinačno ili grupno s uvježbanim glazbenim terapeutom. Tijekom terapije glazbom može se slušati prethodno snimljena glazba ili izvoditi živa. Ostale tehnike koje se primjenjuju u terapiji glazbom uključuju skladanje i pisanje pjesama, analizu stihova, sviranje glazbenih instrumenata i pjevanje. Glazbeni terapeut može također potaknuti raspravu o glazbi i stihovima koje je odabrao bolesnik, a sve to radi povezivanja emocija i značenja koje stoje iza njih. U ovom smislu glazbena terapija služi za poboljšanje komunikacije s drugima, a poboljšava i samopouzdanje. Da biste bili sudionik terapije glazbom ne trebate imati glazbenu izobrazbu, ne trebate znati svirati bilo koji instrument ili pjevati. Dakako, prethodna glazbena izobrazba može biti korisna.

## Meditacija

Meditacija je relaksirajuća mentalna vježba koja može pomoći smanjenju napetosti, tjeskobe, stresa i boli. Tehnike disanja i koncentracija koriste se za relaksaciju pojedinih dijelova tijela.

## **Refleksologija**

Refleksologija je posebna vrst terapijske masaže stopala koja se temelji na teoriji da su pojedini dijelovi stopala povezani s pojedinim unutarnjim organima. Primjenjuje se pritiskom na pojedine točke tabana radi smanjivanja boli i mučnine. Ovaj tip masaže može biti vrlo opuštajući.

## **Vizualizacija**

Vizualizacija uključuje uporabu mašte tijekom meditacije ili opuštanja. Može se koristiti kao sredstvo za opuštanje radi smanjivanja napetosti i tjeskobe. Predočavanje sebe unutar idilične scene može Vam pomoći da se osjetite opušteno. Ostali oblici vizualizacije su mnogo povezaniji sa simptomima bolesti, neki bolesnici zamišljaju kako njihov imunološki sustav uništava mijelomske stanice ili predočuju sebi poboljšanje vlastite krvne slike.

Ako želite primijeniti bilo koju od ovih vrsta terapija, trebate potražiti stručnog i registriranog terapeuta koji ima iskustva u tretiranju oboljelih od mijeloma.

## **4.9 TJELESNA AKTIVNOST BOLESNIKA S MULTIPLIM MIJELOMOM**

Tijekom aktivne bolesti mnogi bolesnici imaju bolove u kostima. Kostu su im krhke i lako nastaju prijelomi. Vjerojatno im se zbog toga dugi niz godina nije preporučivalo vježbanje. Međutim, tjelesna neaktivnost uzrokuje propadanje mišića i smanjenje tjelesne kondicije, te pridonosi povećanom umoru i općem gubitku samopouzdanja. Zbog toga su određeni stupanj tjelesne aktivnosti i izvođenje preporučenih vježbi iznimno važni za kvalitetu života bolesnika s multiplim mijelomom.

### **Zdravstvene prednosti tjelesne aktivnosti su brojne:**

- poboljšava izdržljivost srčanožilnog sustava,
- održava tjelesnu kondiciju i snagu,
- poboljšava mišićnu snagu i izdržljivost čime se smanjuje pritisak na kosti,
- održava pokretljivost i funkciju, pomaže Vam da ostanete aktivni i neovisni,
- sprječava ukočenost zglobova,
- smanjuje rizik od gojaznosti, srčanih oboljenja, šećerne bolesti i moždanog udara,

- poboljšava imunološki sustav,
- poboljšava san,
- povećava osjećaj zadovoljstva i utječe na raspoloženje,
- smanjuje napetost povezanu s tjeskobom,
- smanjuje umor,
- poboljšava ravnotežu, što Vas čini manje izloženim padovima i prijelomima kostiju,
- pojačava djelovanje nekih lijekova kao što su bifosfonati.

Prema tome, tjelesna aktivnost za bolesnike s multiplim mijelomom je korisna ali se mora provoditi pažljivo.

### **Planiranje tjelesne aktivnosti**

Pri planiranju tjelesne aktivnosti važno je znati ima li promjena na kostima. Zbog toga, prije početka bilo koje vrste aktivnosti razgovarajte s liječnikom koji će Vas obavijestiti o mogućim koštanim oštećenjima, prijelomima kostiju i procijenit će rizik nastanka prijeloma. Kakve su promjene na kostima, liječnik utvrđuje rendgenološkim pregledom kostiju na temelju kojega će procijeniti rizik nastanka prijeloma. Nakon toga moći ćete odabrati tjelesnu aktivnost koja je najbolja za Vas i pritom zaštititi osjetljive dijelove kostiju.

Stupanj tjelesne aktivnosti ovisit će i o tome da li se aktivno liječite ili je liječenje završeno. Ako se aktivno liječite, važno je liječite li se kemoterapijom, zračenjem ili ste imali operativni zahvat. Liječenje kemoterapijom i zračenjem su kontraindikacije za vježbanje, ali u dogovoru s liječnikom može se provoditi blaži oblik tjelovježbe kojim bi se povećao respiratorni kapacitet. Vježbanje nakon operacije provodit će se u dogovoru s kirurgom koji je izveo operaciju.

Osim o neželjenim popratnim pojavama bolesti ili terapije (npr. neuropatija, umor, bol), tjelesna aktivnost bolesnika s mijelomom ovisit će i o njegovoj pokretljivosti, tjelesnoj kondiciji, mišićnoj snazi i individualnim potrebama.

Ona predstavlja važan dio procesa oporavka nakon liječenja, a cilj joj je ponovno vraćanje koštane i mišićne snage, kao i povratak u normalnu tjelesnu aktivnost u što većoj mjeri. Nakon otpusta iz bolnice, najvažniji dio oporavka je postupno se vratiti redovitim aktivnostima kod kuće. Prvih nekoliko dana osjećat ćete umor, pa se preporučuje obavljati samo osnovne svakodnevne aktivnosti, uz njihovo postupno povećavanje. Kako Vaša izdržljivost bude rasla, svakodnevne aktivnosti neće izgledati tako teške i iscrpljujuće kao u početku. Uvijek činite jednu stvar u određenom vremenskom razdoblju. Nemojte pretjerivati, no idite naprijed! Ne zaboravite, za napredak treba vremena.

## Tjelovježba kao oblik tjelesne aktivnosti

Ako namjeravate vježbati, trebate znati da se bolesnicima s mijelomom vježbanje preporučuje kad je bolest stabilna, bez potrebe za liječenjem.

Prije nego što započnete s bilo kakvom vrstom vježbi ili sportom, posavjetujte se sa svojim liječnikom kako se ne biste doveli u opasnost. Pošto Vam liječnik dopusti vježbanje, prvi korak je odabrati aktivnosti koje Vam se sviđaju. To je vrlo važno jer ako ne uživate u nekoj aktivnosti, vjerojatno ćete je uskoro prestati provoditi.

Za detaljnije savjete obratite se fizioterapeutu koji je kvalificiran i educiran da Vam pomogne u umjerenom provođenju vježbi ili da Vas uputi kako ćete sami sigurno i djelotvorno vježbati. Ako su područja kostiju pogođena bolešću ograničena, fizioterapeut će Vam pomoći u opreznom provođenju vježbi u kojima se izbjegava rizik daljeg oštećenja tih područja. Na primjer, ako je oštećenje kostiju u području ruke, možete bez problema brzo hodati. Plivanje je također dobra vježba niskog intenziteta. Voda, doduše, pruža određeni otpor, ali isto tako pruža oslonac (uzgon) i smanjuje pritisak na noge, kralježnicu i zglobove. Osim toga, važno je omogućiti fizioterapeutu kontakt s Vašim liječnikom koji će ga obavijestiti o Vašem zdravstvenom stanju te o bilo kojoj mjeri opreza koju treba poduzeti. Ovisno o Vašim potrebama za tjelovježbom, vjerojatno postoji mogućnost za savjetovanje s fizioterapeutom u bolnici, dok kućni posjet fizioterapeuta možda neće uvijek biti moguć. Ipak, nekoliko početnih posjeta fizioterapeuta može biti dovoljno za siguran početak samostalnog vježbanja i zasigurno je vrijedno novca uloženog u to.

Kao i pri svakom treningu, prije i poslije tjelovježbe treba provoditi vježbe zagrijavanja i istezanja. Tjelovježbu treba provoditi postupno, počinjući s polaganim vježbama sve dok ne povećate izdržljivost. Ako niste vježbali neko vrijeme, počnite s laganom i kratkotrajnom vježbom da biste polako povećali kondiciju. Važno je kako se osjećate nakon vježbanja (odmah i dan ili više dana kasnije) i vježbajte samo ako se osjećate dobro. Možda ćete imati manje energije za vrijeme i nakon terapije i osjećat ćete se frustriranim što ne možete činiti sve ono što ste mogli prije. Potpuno je normalno osjećati se umornim nakon vježbanja, a takav Vam umor može pomoći da lakše zaspite.

Bol tijekom vježbanja je upozorenje! Svaka novonastala bol ili pojačavanje boli indikacija je da prestanete s vježbanjem, i to odmah. Bol može nastati kao posljedica prekomjernog vježbanja te je potrebno promijeniti način vježbanja. Zapamtite, manje opterećenje s manjim brojem ponavljanja u seriji ali s većim brojem ponavljanja tijekom dana imat će mnogo veći učinak nego jedan ili dva kratka naporna treninga.

Ako osjetite bilo koji od navedenih simptoma, prestanite s vježbanjem ili smanjite aktivnosti:

- kratak dah (zaduha)
- lagana vrtoglavica i slabost

- mučnina
- oštra bol u posebnim područjima (razlikuje se od tupe boli koja se uobičajeno osjeća dan ili dva nakon vježbi)
- jaki umor

Nikad nemojte pretjerati s bilo kojom vježbom i ako bilo koji od navedenih simptoma traje više od jednog dana obavijestite odmah svog liječnika. Cilj vježbe je omogućiti Vam da se osjećate bolje. Ne dogodi li se to, usporite! Nastavit ćete s vježbanjem kad se budete osjećali jačima.

### **Opće preporuke za vježbanje:**

Uspostavite svakodnevnu rutinu! Počnite s vježbama koje će trajati najviše 20 do 30 minuta, četiri do pet puta tjedno. Veća je korist od umjerene svakodnevne vježbe, nego od intenzivnije koja se rjeđe provodi. Ne zaboravite izvoditi vježbe istezanja prije i nakon svake vježbe.

Razinu aktivnosti povećavajte postupno! Vježbanje Vas ne bi trebalo iscrpiti. Naprotiv, trebali biste se osjećati kao da možete istu količinu vježbi ponoviti isti dan.

Izbjegavajte vježbanje ako imate temperaturu ili ako se ne osjećate dobro! Vježbanje može povisiti temperaturu tijela i umanjiti energiju.

Izbjegavajte vježbanje ako je broj trombocita nizak, jer može doći do krvarenja i modrica!

Izbjegavajte vježbe ako imate nisku razinu hemoglobina, jer to može uzrokovati umor i vrtoglavicu!

Važno je da se posavjetujete sa svojim liječnikom u pogledu bilo koje promjene Vašeg stanja za koje osjećate da Vam smanjuje mogućnost vježbanja ili ako imate bilo kakva pitanja o tome je li sigurno ili ne izvoditi određenu aktivnost ili vježbu.

Vježbajte u povoljnim uvjetima! Ako vježbate vani, ne činite to kad je jako vruće ili hladno.

Nikad ne zadržavajte dah za vrijeme vježbanja. Zadržavanje daha može povećati količinu napora kojemu je izvrgnuto Vaše srce i smanjiti dotok kisika u mišiće. Iako će pojedini stručnjaci reći da je potrebno izdahnuti u fazi opterećenja (pri podizanju utega ili podizanju tijekom skleka), a udahnuti tijekom faze odmora (spuštanje tereta ili vraćanje u početni položaj u skleku), nije se potrebno strogo držati tog pravila. Obratite pozornost da ne dišete plitko, jer je to pokazatelj da je aktivnost koju provodite za Vas postala prenaporna. Ako se zadišete ili

ostanete kratka daha, ili prestanite s vježbanjem i uhvatite dah, ili usporite sve dok ne budete sposobni voditi kratki razgovor dok vježbate.

Potrebno je obratiti pozornost na to da unos hrane i tekućine (voda) bude primjeren intenzitetu vježbanja.

Izbjegavajte javne vježbaonice gdje je veći rizik od infekcija pogotovo ako imate nisku razinu leukocita. Površinu na koju stavljate ruke ili lice uvijek dezinficirajte.

Smanjite na minimum aktivnosti pri kojima možete pasti, poput hodanja po neravnim površinama.

Ako slabo osjećate stopala, što može biti povezano s mijelomskom terapijom, držite se vježbi pri kojima ne možete pasti. Ovo uključuje uporabu sobnog bicikla.

### **Preporučene tjelesne aktivnosti za bolesnike s multiplim mijelomom:**

Ograničene vježbe kretanja. Za bolesnike koji ne mogu biti aktivni, ovi jednostavni pokreti mogu pridonijeti pokretljivosti njihovih udova.

Vježbe niskog intenziteta:

- hodanje i joga,
- sobni bicikl, lagani aerobik i lagana gimnastika, lagani utezi,
- plivanje, vježbe u bazenu (lagani aerobik u vodi).

### **Aktivnosti koje se ne preporučuju:**

- dizanje utega težih od 2,5 kg, trčanje ili tenis
- vježbe zatvorenog kinetičkog lanca (vježbe u kojima ruke ili noge nemaju slobodu pokreta, npr. podizanje cijelog tijela držeći se rukama za prečku)
- kontaktni sportovi (nogomet, rukomet, košarka, borilački sportovi, hokej)
- visokorizične aktivnosti (skijanje, planinarenje, maratonsko trčanje, padobranstvo, jahanje, vožnja biciklom, klizanje, skok na vodi).

### **Raspored treninga koji traje oko jedan sat:**

**Zagrijavanje** (10-15 minuta). Pomaže opuštanju mišića radi pripreme Vašeg tijela za nove aktivnosti te za sprječavanje ozljeda:

- sobni bicikl, orbitrek, stepper,
- veslanje i drugo.

**Istezanje** (npr. pet minuta općeg i/ili specifičnog istezanja). Pomaže labavljenju i relaksaciji suviše krutih zglobova i mišića. Završite vježbu s nekoliko različitih istezanja u trajanju od 5 do 10 minuta. Da bi ste postigli najbolje rezultate, držite se u rastegnutom stanju 25 do 30 sekundi, bez suvišnih pokreta i odskakivanja. Ove pokrete možete naučiti od trenera ili fizioterapeuta.

**Trening** (npr. 30 minuta):

- **Hodanje** je sigurna i učinkovita aktivnost za poboljšanje tjelesne spreme i izdržljivosti srca i mišića. Hodanje započnite na umjerenim udaljenostima i korakom koji ćete postupno ubrzavati tijekom dana i tjedana vježbanja. Počnite s hodanjem kod kuće, na pokretnoj vrpci ili stepenicama, ili u dvorištu na ravnoj podlozi. Kad budete spremni za više od toga, pokušajte hodati po blago neravnom terenu. Ako osjećate da je ta aktivnost preintenzivna, ili se osjećate umornim, umanjite udaljenost ili vrijeme vježbanja.
- **Aerobik ili kardiovaskularne vježbe.** Ove aktivnosti pomažu jačanju srca i pluća. Aktivnosti koje pridonose jačanju srca su hodanje, plivanje i uporaba pokretne vrpce ili sobnog bicikla. Treba započeti tako da se u početku hoda ili giba otprilike 10 do 15 minuta tri puta tjedno. Ako se osjećate dobro, možete to povećati za nekoliko minuta svaki tjedan. Neka Vam cilj bude 20 do 30 minuta vježbanja svaki dan. Trebate izbjegavati rizične aktivnosti poput trčanja, jahanja i vožnje biciklom. Ove aktivnosti Vam mogu oštetiti kralježnicu i ostale osjetljive kosti.
- **Vježbe snage i otpora.** Ovo su pokreti koji se ponavljaju a osmišljeni da povećaju mišićnu snagu. Ove vježbe je najbolje naučiti od trenera ili fizioterapeuta kako biste bili sigurni da ih dobro izvodite. Možete započeti s utezima teškima pola do jedan kilogram ili gumenim vrpcama (mogu se kupiti u prodavaonicama sportske opreme). Vježbe snage izvodite do najviše tri puta tjedno, svaki drugi dan. Priuštite si dan odmora između vježbi. Vašim je mišićima potrebno vrijeme i odmor da bi se oporavili. Izbjegavajte teške utege, one teže od 2,5 kg, osim ako Vam to ne dopuste liječnik i fizioterapeut ili dok se razina trombocita nije vratila na normalu. Ako vježbate s utezima lakšima od 2,5 kg i osjećate bol u mišićima i zglobovima, morate umanjiti broj ponavljanja ili težinu utega. Kad bol iščezne, možete se ponovno vratiti na prijašnji broj ponavljanja i težinu utega.

**Istezanje.** Kao i na početku treninga.

**Hlađenje.** Isto kao i zagrijavanje, ali kraće (5 do 10 minuta).



**U daljem tekstu su navedene neke od vježbi koje možete izvoditi u svojoj tjelovježbi.**

(Trebalo napomenuti da su sve navedene sugestije samo opće preporuke. Prije nego što započnete s bilo kojim programom vježbi, obavezno razgovarajte s Vašim liječnikom i fizioterapeutom!)

**Vježba 1:** Ležeći zatežemo stopala. Ponavljamo 10 puta.

**Vježba 2:** Ležeći podižemo jedno stopalo pa onda drugo. Ponavljamo 10 puta.

**Vježba 3:** Ležeći dižemo ruke preko glave i spuštamo dolje. Ponavljamo 10 puta.

#### **Vježba 4: Koljena do prsa**

Početni položaj: Ležeći na podu ili tvrđoj podlozi. Rukama primimo nogu i privlačimo je do prsa. Zadržavamo položaj 30 sekundi. Zamijenimo nogu. Ponavljati 10 puta.



#### **Vježba 5: Pomicanje zdjelice**

Početni položaj: Ležeći na podu ili tvrđoj podlozi s nogama savinutima u koljenima dok su stopala na podlozi. Tiskamo križa o pod, zadržimo 5 sekundi i ponovimo. Ponavljati 10 puta.



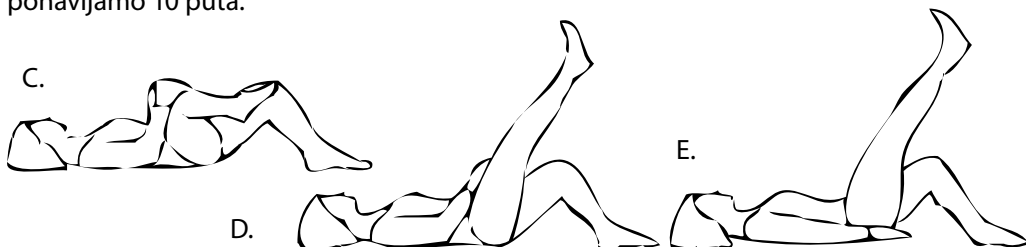
#### **Vježba 6: Podizanje zdjelice**

Početni položaj: Ležeći na podu ili tvrđoj podlozi s nogama savinutima u koljenima dok su stopala na podlozi. Dlanovima se držimo za laktove suprotne ruke. Podižemo zdjelicu, zadržimo se u tom položaju nekoliko sekundi. Ponavljati 10 puta.



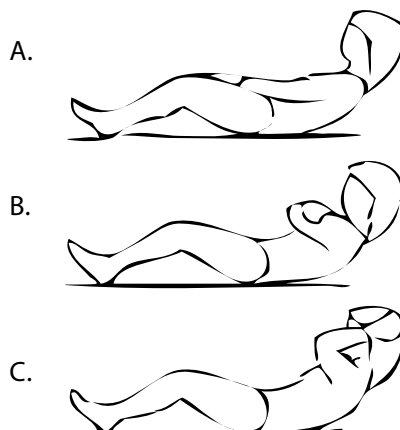
### Vježba 7: Donja abdominalna skupina

Početni položaj: Ležeći na podu ili tvrđoj podlozi s nogama savinutima u koljenima dok su stopala na podlozi. Nogu pomičemo prema prsima, pa gore i onda spuštamo na podlogu. Zamijenimo nogu i to ponavljamo 10 puta.



### Vježba 8: Trbušnjaci

Početni položaj: Ležeći na podu ili tvrđoj podlozi s nogama savinutima u koljenima dok su stopala na podlozi. Potom podižemo gornji dio tijela tako da se samo lopatica odiježe s podloge. Vježbu ponavljamo 10 puta.



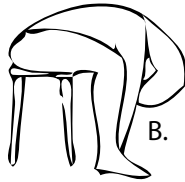
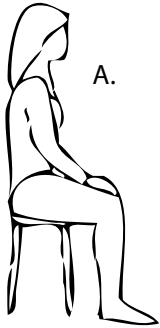
### Vježba 9: Podizanje ruku

Početni položaj je potrbuške s rukama iznad glave. Odižemo najprije jednu ruku u zrak, a onda je spuštamo; zatim to ponavljamo s drugom. Ponavljamo 10 puta.



### Vježba 10: Saginjanje

U sjedećem položaju primimo se za noge stolice i povlačimo se dolje, a onda se vratimo u uspravni položaj. Ponavljamo 10 puta.



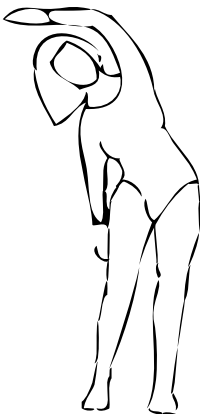
### Vježba 11: Istezanje

Ruke podignemo gore i s leđima čvrsto uza zid zadržimo položaj 5 sekundi a onda to ponavljamo 10 puta.



### Vježba 12: Naginjanje u stranu

U stojećem položaju s podignutom rukom naginjemo se u suprotnu stranu. Ponavljamo 10 puta.



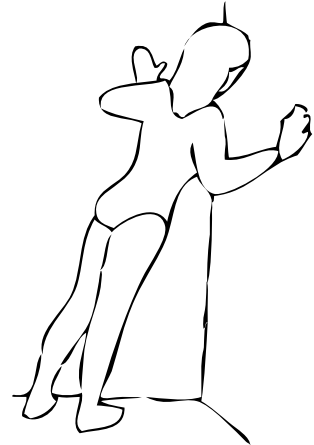
### Vježba 13: Saginjanje unazad

U stojećem položaju s rukama na kukovima saginjemo se unazad. Koljena su tijekom pokreta ravna. Paziti da se tijekom pokreta održava ravnoteža. Ponavljamo 10 puta.



### Vježba 14: Istezanje prsnih mišića

Početni položaj je u kutu sobe s rukama na oba zida i licem prema kutu. Saginjete se prema kutu i podižete prema gore. Ponavljate 10 puta.



## Pomoć u kretanju

Mnogi bolesnici s mijelomom imaju poteškoće s kretanjem. Neki se koriste kolicima, dok ostali trebaju različite vrste pomagala, poput štapova, štaka i hodalica. Zbog pružanja sigurnosti tijekom svakodnevnih aktivnosti, kao i zbog smanjenja rizika od prijeloma, liječnik Vam može preporučiti uporabu ortoza. Postoje "meke" i "tvrde" ortoze za vratnu, leđnu i prsnu kralježnicu, kao i ortoze za koljena i lakat (*vidjeti sliku 42: "Jewet" ortoza koja se može koristiti pri prijelomu tijela kralješka*).

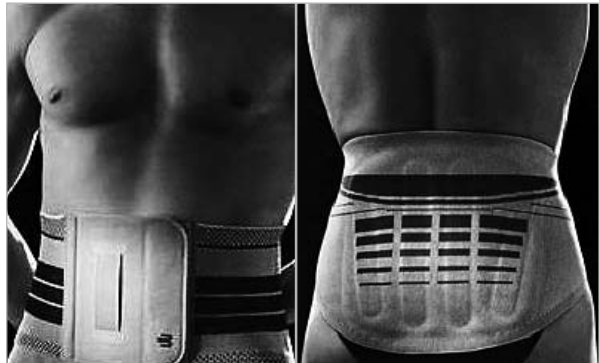
Pri patološkim prijelomima kralježnice liječnik specijalista će Vam preporučiti primjenu "tvrde" ortoze, što će Vam omogućiti zadržavanje određene mjere tjelesne aktivnosti (*vidjeti sliku 43: "Meka" ortoza koja se može koristiti pri napuknuću rebara*). Potrebno je imati u vidu da prekomjerna uporaba ortoza izaziva atrofiju mišića i ovisnost o pomagalu.

Ortopedsko pomagalo predlaže, odnosno propisuje liječnik specijalista (ortoped, kirurg, fizijatar) kako je navedeno u popisu pomagala. (**Pravilnik o izmjenama i dopunama Pravilnika o uvjetima i načinima ostvarivanja prava na ortopedska i druga pomagala, NN 53/2009.**) Zahtjev za ortopedsko pomagalo podnosi liječnik opće prakse ili liječnik specijalist, a odobrava ga HZZO. Ako imate zdravstveno osiguranje putem HZZO-a, imate pravo na preporučeno ortopedsko pomagalo (ako nemate dopunsko osiguranje, možda ćete morati platiti određenu nadoknadu).

Ako imate stalne poteškoće s kretanjem, raspitajte se o mogućnostima nabave invalidskih kolica. Bolesnici ograničeni u aktivnostima, te bolesnici u uznapredovaloj fazi maligne bolesti, koji u dnevnim aktivnostima ovise o tuđoj pomoći, imaju pravo na obnovljena kolica za privremenu uporabu, koja propisuje liječnik specijalista (ortoped, fizijatar), dok bolesnici s trajnom onesposobljenosti kretanja koja je posljedica neurološke bolesti odnosno bolesti lokomotornog sustava, uz priloženi klinički i funkcionalni status i medicinsko- tehnički mjerni list, imaju pravo na trajna invalidska kolica.



Slika 42. „Jewet“ ortoza koja se može koristiti pri prijelomu tijela kralješka.



Slika 43. „Meka“ ortoza, koja se može koristiti pri napuknuću rebara.