



Будьте здоровы, будьте осведомлены!

**Информация для пациентов с
множественной миеломой**



ДОМИНИЯ ДИЛОРЕТО

Атомный лес

Рисунок на обложке создан пациентом с хроническим заболеванием

Фармацевтическое подразделение ООО «Джонсон&Джонсон» подготовило этот текст с особой тщательностью в марте 2024. Запрещается размещать какой-либо текст из этой брошюры в открытом доступе путем печати, изготовления микрофильмов или любым другим способом без письменного разрешения издателя.

Информация в данном материале носит справочный характер и не заменяет консультации специалиста здравоохранения. За более подробной информацией, пожалуйста, обратитесь к лечащему врачу.

Все люди на фотографиях в этой брошюре являются моделями; фотографии представлены исключительно в целях иллюстрации.

Содержание

Введение	4
Как извлечь максимум пользы от визитов к врачу?	5
Лечение симптомов множественной миеломы	6
Лечение боли в костях	7
Лечение невралгии	10
Лечение повышенной утомляемости	12
Снижение риска инфекций	13
Лечение нарушений со стороны почек	14
Как справляться с эмоциями, вызванными заболеванием?	14
Обмен опытом	19
Как адаптировать свой образ жизни к новым обстоятельствам?	19
Правильное питание	20
Поддержание активного образа жизни	23
Применение методик релаксации	23
Где найти помощь и поддержку?	24
Контакты пациентских организаций	25

Введение

Множественная миелома может оказать существенное влияние на вашу жизнь — как с физической, так и с эмоциональной точки зрения.

Какие симптомы у вас имеются?

Как их можно облегчить?

Как вы справляетесь с новыми эмоциями?

Как ваши друзья и родственники могут вам помочь?

В этой брошюре вы найдете практические советы и рекомендации, которые помогут вам справиться с заболеванием и его симптомами.

Как извлечь максимум пользы от визитов к врачу?

Перед визитом к врачу



Обдумайте вопросы, которые вы хотите задать врачу, запишите их в разделе заметок в этой папке и возьмите их с собой на прием.



Рекомендуется задавать вопросы вашему лечащему врачу в начале визита. Не дожидайтесь конца визита — к этому моменту у врача может не остаться времени, чтобы подробно ответить на них.



Вы можете попросить родственника или друга пойти с вами на следующий прием к врачу. Возможно, они смогут делать заметки, пока вы беседуете с врачом.

Во время визита



Иногда сложно запомнить все, что говорит врач во время приема. Поэтому желательно делать заметки, с которыми вы сможете сверяться в дальнейшем. Кроме того, во многих смартфонах сейчас есть функция диктофона. Возможно, вам будет удобнее сделать аудиозапись консультации и прослушать ее позже. Обязательно предупредите врача, что будете записывать ваш разговор.



Иногда во время консультации или в ходе лечения вы услышите незнакомые вам медицинские термины. В таких случаях попросите врача или медсестру объяснить значение неизвестного вам слова.

Лечение симптомов множественной миеломы

По мере развития множественной миеломы выраженность ее симптомов также может повышаться. Симптомы могут отличаться у разных пациентов. На следующих страницах представлены рекомендации по наиболее эффективным способам облегчения таких симптомов. Всегда консультируйтесь с лечащим врачом, особенно при резких изменениях вашего состояния. Вы также можете принять профилактические меры, чтобы улучшить качество жизни в целом:



Ешьте здоровую пищу в достаточном количестве.



Пейте достаточно воды.



Учитывайте ваши возможности (физическое состояние), когда выходите из дома.



Записывайте любые симптомы или побочные эффекты, которые у вас возникли, в разделе заметок. Обязательно сообщайте о них вашему лечащему врачу.



Используйте эту папку, чтобы вести собственные записи следующих событий:

- данные истории болезни;
- информация о схемах лечения;
- результаты обследований и анализов.

Это поможет вам получить более четкое представление о вашем состоянии. Кроме того, эта информация может быть полезна на приеме у врача, который не знаком со всеми особенностями вашего состояния (например, у стоматолога).

Лечение боли в костях

Ваше заболевание может сопровождаться болью в костях. Обычно она проявляется как постоянная ноющая боль в спине, ребрах и области таза. Помимо приема болеутоляющих средств **есть и другие методы облегчения боли в костях:**



Приложите грелку или пузырь со льдом к тем местам, где чувствуете боль¹.



Найдите удобное положение, в котором вы можете сидеть или лежать, испытывая минимум боли. Лежа в постели, используйте подушки для опоры.



Постарайтесь свести к минимуму уровень тревожности и стресса, поскольку они могут усугублять боль¹. Обсуждайте волнующие вас вопросы с родными и друзьями, с вашим лечащим врачом или медсестрой.



Легкий массаж может помочь расслабиться во время приступа боли. Запишитесь на прием к опытному массажисту и объясните, что вас беспокоит. Всегда предварительно консультируйтесь с врачом-гематологом перед получением подобной дополнительной терапии.



Старайтесь больше отдыхать и как следует высыпаться.

Что делать, если привычный способ облегчения боли перестал помогать?



Обсудите это с вашими лечащими врачами

Поговорите с врачом, чтобы он скорректировал дозу вашего обезболивающего средства или предложил другой метод облегчения боли.

Вот несколько советов, которые помогут вам объяснить врачу, какую именно боль вы испытываете



Насколько сильную боль вы ощущаете?

Используйте шкалу от 0 до 10 баллов, где 0 баллов означает отсутствие боли, а 10 баллов — невыносимую боль.



Где именно и когда возникает боль в костях?

Как долго длится приступ боли и как часто наблюдаются такие приступы? Это краткий приступ или постоянная боль?



Какую именно боль вы ощущаете?

Постоянную ноющую или внезапную острую?

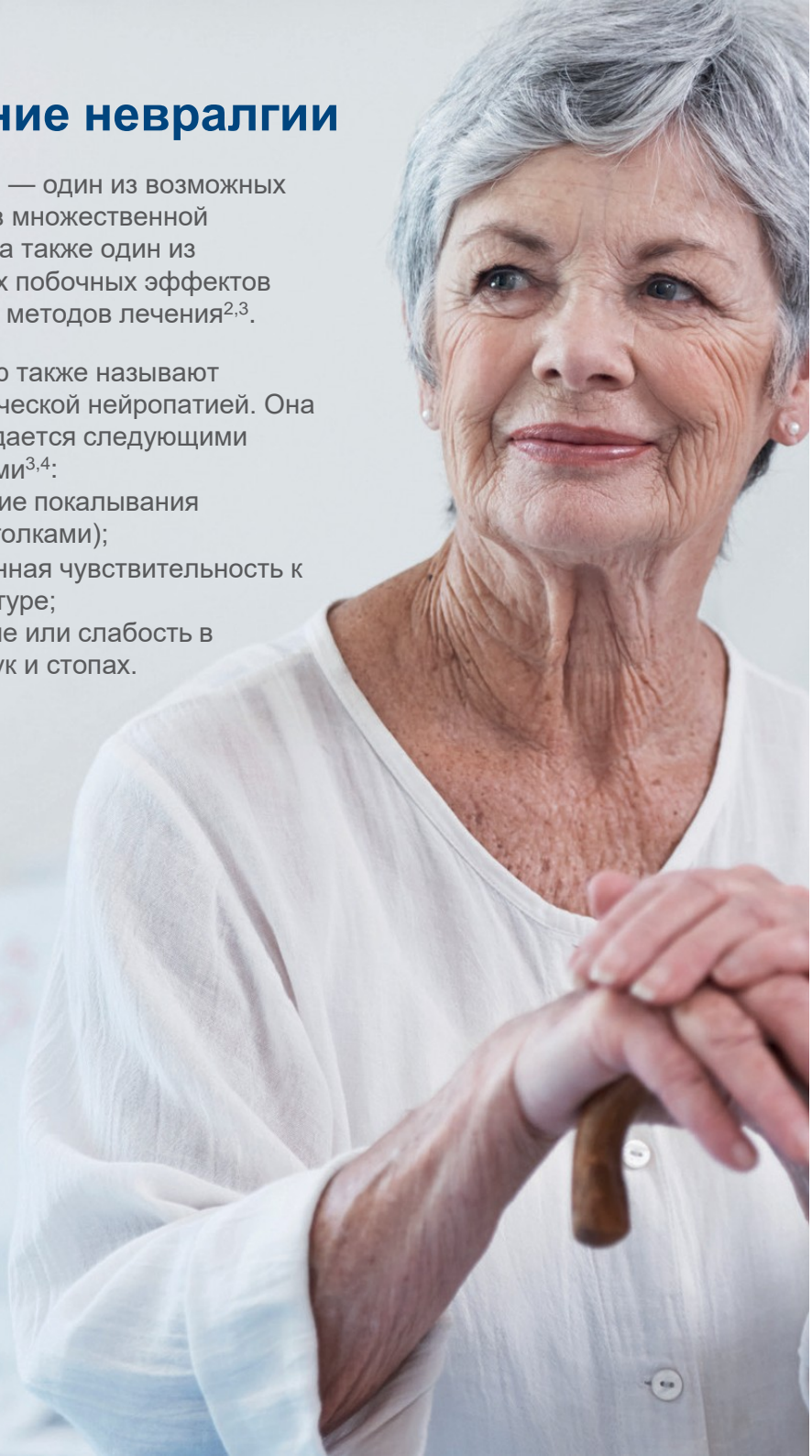


Лечение невралгии

Невралгия — один из возможных симптомов множественной миеломы, а также один из возможных побочных эффектов некоторых методов лечения^{2,3}.

Невралгию также называют периферической нейропатией. Она сопровождается следующими симптомами^{3,4}:

- Ощущение покалывания (будто иголками);
- Повышенная чувствительность к температуре;
- Онемение или слабость в кистях рук и стопах.



Методы облегчения боли при невралгии



Держите кисти рук и стопы в тепле.



Спите под легким одеялом. Это позволит снизить давление на ноги и меньше сковывает движения во время сна.



Соблюдайте осторожность, пользуясь острыми предметами, такими как ножи или ножницы. Онемение рук может повлиять на способность держать предметы.



Носите подходящую обувь для профилактики боли в ногах и ежедневно осматривайте стопы на наличие покраснений или мозолей.



Проверяйте температуру воды, прежде чем принимать ванну или душ. Вода не должна быть слишком горячей. Используйте термометр для ванны или попросите кого-то из близких проверить температуру воды.



Занимайтесь физическими упражнениями с небольшой нагрузкой, например, ходьбой, чтобы улучшить циркуляцию крови.



Постарайтесь бросить курить.



Рассмотрите возможность использования вспомогательных средств, таких как трость или опорные ходунки. Они могут помочь вам справляться с повседневными делами.

Лечение повышенной утомляемости

Повышенная утомляемость — распространенный симптом множественной миеломы, а также один из возможных побочных эффектов некоторых методов лечения⁵. Миелома также может сопровождаться снижением числа эритроцитов в организме, что приводит к анемии (дефициту железа, вызванному снижением числа эритроцитов)⁵.

Чрезмерно быстрая утомляемость является симптомом анемии^{3,5}. Возможны следующие проявления повышенной утомляемости⁵:

- чрезмерный упадок сил;
- одышка;
- ухудшение памяти;
- подавленное настроение;
- снижение концентрации внимания;
- нарушения сна.

Если вы замечаете подобные симптомы, обязательно сообщите о них врачу.

Как бороться с повышенной утомляемостью



Придерживайтесь сбалансированной диеты, выбирайте продукты с высоким содержанием железа. Пейте много воды. Если у вас наблюдается расстройство пищевого поведения, попросите лечащего врача направить вас к диетологу.



Как следует высыпайтесь и установите режим дня, чтобы каждый день ложиться и вставать в одно и то же время.



Ежедневно выполняйте физические упражнения — это может существенно повысить уровень энергии.



Планируя свой день, уделяйте внимание как повседневным делам, так и отдыху.

Снижение риска инфекций

Множественная миелома влияет на иммунную систему, которая обеспечивает естественную защиту нашего организма от инфекций и заболеваний. Некоторые препараты для лечения множественной миеломы также могут ослаблять иммунную систему. Это означает, что вы можете стать особенно восприимчивы к инфекциям^{3,4}.

Инфекция обычно проявляется повышением температуры (выше 38 °С), но возможны и другие симптомы^{4,5}:

- недомогание;
- озноб;
- кашель;
- боль в горле;
- диарея;
- покраснение или отек вокруг раны.

При появлении каких-либо признаков инфекции немедленно сообщите об этом медсестре или врачу.

Как снизить риск инфекций



Регулярно мойте руки и старайтесь не прикасаться ко рту, носу и глазам. Выходя из дома, всегда берите с собой антисептический гель для рук на спиртовой основе и используйте его при необходимости.



Старайтесь не контактировать с людьми, которые недавно перенесли инфекционное заболевание (или все еще болеют), такое как ветряная оспа или грипп.

Лечение нарушений со стороны почек

Множественная миелома сама по себе является основной причиной нарушения функции почек. Кроме того, на состояние почек также могут влиять некоторые лекарственные препараты. К возможным симптомам нарушения функции почек относятся постоянное чувство жажды, тошнота и частые позывы к мочеиспусканию⁶.

Как защитить почки



Не допускайте обезвоживания и старайтесь выпивать 2–3 литра воды ежедневно (если ваш врач не дал иные рекомендации). Если вы получаете диализ, сообщите об этом лечащему врачу или медсестре.

Как справляться с эмоциями, вызванными заболеванием?

Когда у вас диагностируют множественную миелому, чувство неуверенности и негативные эмоции — вполне естественная реакция. Вы можете ощущать замешательство, тревогу, подавленность и даже гнев, нежелание общаться. Это происходит не всегда, однако такие эмоции объяснимы и понятны. Вы оказались в сложной ситуации, на которую каждый реагирует по-своему. Если вы чувствуете тревогу в связи с заболеванием или лечением, обязательно обсудите это с кем-то из медицинских работников, участвующих в вашем лечении.

Как говорится, «знание — сила». Чем больше информации вы получите, тем сильнее будет ощущение, что вы контролируете ситуацию. Так вам будет проще принимать взвешенные решения.

Определите приоритеты

- Что для меня действительно важно?
- Что я могу сделать, чтобы улучшить качество своей жизни уже сегодня?
- Что я могу сделать, чтобы проводить больше времени с родными и друзьями?
- Могу ли я посвящать больше времени своим хобби и интересам?
- На что я могу надеяться?
- Что может помочь мне расслабиться?
- Какие упражнения я могу выполнять, чтобы повысить комфорт в моменты отдыха?

Составьте собственный план и определите цели

Живите сегодняшним днем. Сосредоточьтесь на том, что вы можете контролировать здесь и сейчас, и на качестве собственной жизни в настоящий момент, а не на том, что невозможно предугадать.

В хорошие дни вы можете ставить себе небольшие цели или выполнимые задачи: например, выйти на прогулку или поговорить с другом по телефону. Составьте список несложных задач, чтобы всегда быть чем-то занятым. Каждый день вычеркивайте выполненные задачи. Если вам не удалось что-то сделать, перенесите эту задачу на завтра. Самое главное — постарайтесь не вносить слишком много изменений в свою жизнь одновременно.

Ведите дневник

Дневник поможет вам контролировать собственные чувства. В нем вы также можете делать заметки о возникающих симптомах или побочных эффектах.

Обратитесь за помощью

Иногда бывает очень сложно жить с множественной миеломой и справляться с ее многочисленными симптомами.

Группы взаимопомощи

Вы можете присоединиться к группе взаимопомощи, чтобы обмениваться опытом с людьми, оказавшимися в такой же ситуации (дополнительную информацию см. в разделе «Группы взаимопомощи» на стр. 24).

Говорите с близкими и друзьями

Это замечательный источник поддержки, как практической, так и эмоциональной.

Говорите открыто

Будьте откровенны, обсуждая с близкими ваше заболевание, лечение и все, что вас беспокоит. Чем лучше они будут понимать вас, тем больше поддержки смогут вам оказать.

Говорите с лечащим врачом и медсестрой

Им хорошо знакомы вопросы и сомнения, которые у вас возникают. Кроме того, они могут оказать действительно ценную поддержку.

Следите за симптомами депрессии

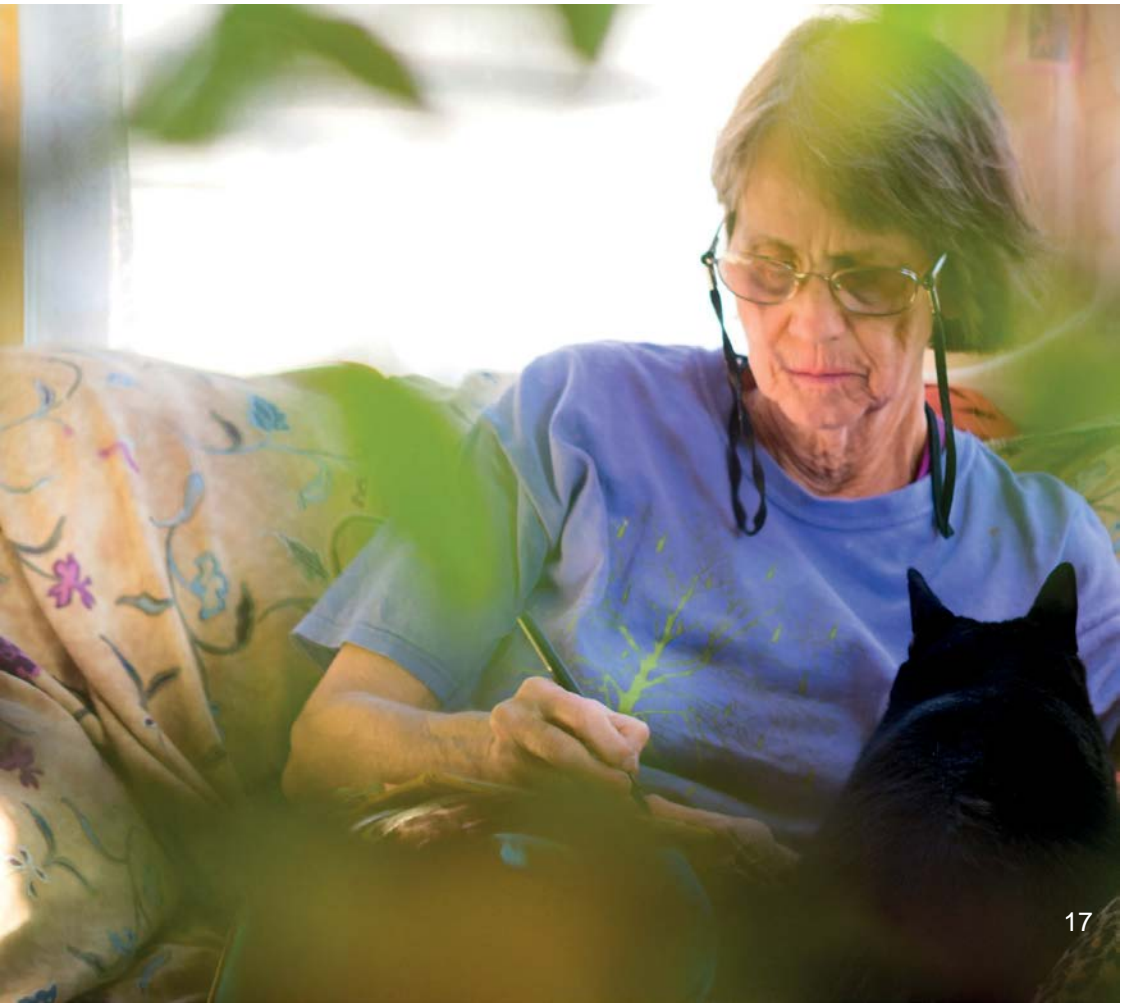
Очень важно не упустить момент, когда стресс или негативные эмоции начинают переходить в депрессию. Если это происходит с вами, обязательно сообщите об этом лечащему врачу или медсестре. Они направят вас к психологу или психиатру, который окажет необходимую помощь.

Возможны следующие признаки депрессии⁷:

- вам сложно заснуть;
- вы не можете сконцентрировать внимание;
- у вас исчезает интерес к большинству занятий;
- вы регулярно чувствуете подавленность.

Если у вас развилась депрессия, объясните окружающим, в чем ее причина

Иногда друзья или члены семьи не понимают, в чем причина вашей депрессии. Говорите с ними открыто и честно и объясните, что ждете такой же честности с их стороны.





Поделитесь своим
опытом с людьми,
оказавшимися в такой
же ситуации — это
может помочь.



Перейдите по QR-коду, чтобы посмотреть видео пациентов, которые делятся тем, как они справляются со своей болезнью:



Как адаптировать свой образ жизни к новым обстоятельствам?

Поставленный диагноз и лечение не делают вас другим человеком, однако имеет смысл внести в свой образ жизни небольшие, выполнимые изменения, которые могут иметь очень важное значение. Также следует обсудить эти изменения с лечащим врачом или медсестрой.

Вы можете улучшить качество своей жизни с помощью практических и позитивных изменений



Питайтесь правильно.



Пейте достаточно воды (всегда консультируйтесь с врачом-гематологом, если у вас диагностировано нарушение функции почек).



Ограничьте потребление алкоголя.



Ведите активный образ жизни по мере возможностей.



Применяйте методики релаксации.



Получайте помощь на дому.

Правильное питание

Когда вы ощущаете недомогание или стресс, бывает сложно питаться правильно. Во время и после курса лечения это может быть еще сложнее⁸.

Некоторые препараты и методы лечения могут влиять на вкусовые ощущения, что приводит к снижению аппетита⁸.

Влияет ли лечение на ваши пищевые привычки и вкусовые ощущения? Если да, возможный способ решения проблемы — есть небольшими порциями каждые 2–3 часа, пока вы не почувствуете себя лучше.

Что такое здоровое питание?

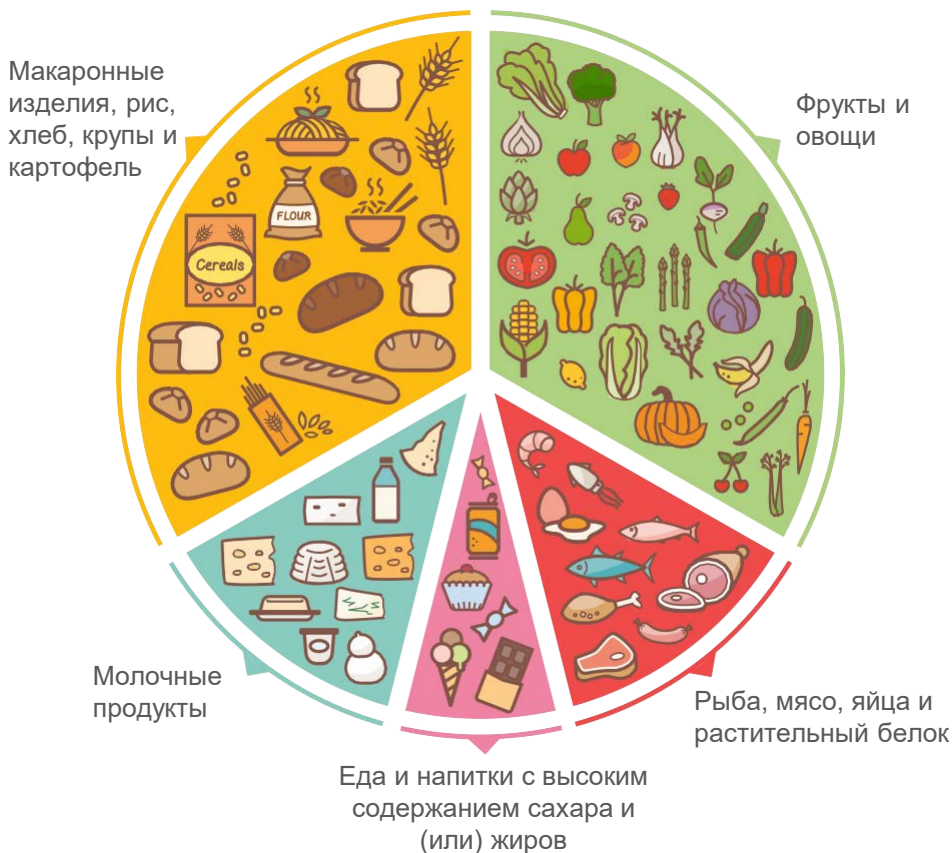
Лечащий врач или диетолог может порекомендовать вам изменить некоторые пищевые привычки. Например, ряд продуктов (морепродукты или непастеризованные сыры) связаны с риском развития инфекций у людей с ослабленной иммунной системой, поэтому от них лучше отказаться⁸. Другие продукты, напротив, особенно полезны для вас, поскольку способствуют укреплению иммунитета (продукты с высоким содержанием витаминов и минеральных веществ) или придают сил (хлеб, макаронные изделия, рис)⁸.

При снижении аппетита медсестра или диетолог посоветует вам, как наиболее эффективно включить здоровую пищу в ваш рацион. Вам также могут порекомендовать принимать пищевые добавки между приемами пищи³.

Здоровое питание имеет огромное значение, но не менее важно получать удовольствие от пищи

Все дело в верном балансе. На графике ниже показано, из каких компонентов должен складываться ваш рацион питания.

Обратите внимание, что продукты с высоким содержанием сахара и (или) жиров должны составлять наименьшую часть вашего рациона. Не забывайте пить воду в достаточном количестве и ограничить потребление алкоголя.





Старайтесь
расслабляться
хотя бы
20 минут в день

Поддержание активного образа жизни

Физические упражнения с небольшой нагрузкой (такие, как ходьба или йога) — самый эффективный способ, чтобы^{5,9}:

- почувствовать себя лучше;
- легче справляться с эмоциями;
- лучше выспаться.

Прислушивайтесь к своему телу и не требуйте от себя слишком много, когда вы не в форме. Если упражнения причиняют боль, немедленно прекратите их делать. Обсудите с лечащим врачом или медсестрой, какой тип физических упражнений вам подходит.

Применение методик релаксации

Найдите простой способ снятия стресса. Чтобы почувствовать себя лучше, можно поговорить с другом, послушать любимую музыку или постараться расслабиться. Ощущение релаксации не обязательно возникает после физической нагрузки. Многие люди расслабляются, слушая музыку или используя другие методы. Крайне важно, чтобы методика релаксации не была слишком сложной. Если вы посещаете психолога или психотерапевта, сообщите ему, что страдаете множественной миеломой. Когда вы подберете подходящую методику, постарайтесь уделять релаксации не менее 20 минут каждый день. Чем больше вы практикуетесь, тем проще и эффективнее вы будете достигать релаксации.

Подготовка к релаксации



Заранее запланируйте время для отдыха, чтобы не забыть о нем и никуда не торопиться.



Выберите тихое теплое помещение, где вам не будут мешать. Отключите телефон или переведите его в беззвучный режим. Примите удобное положение и закройте глаза.



Наряду с назначенным лечением, вы можете принимать дополнительные препараты, которые помогают вам расслабиться. Тем не менее важно предварительно обсудить их прием с лечащим врачом, чтобы убедиться в отсутствии взаимодействия с назначенным лекарственным препаратом.

Где найти помощь и поддержку?

Группы взаимопомощи

Если у вас диагностирована множественная миелома, помните, что вы не одиноки. В группах взаимопомощи вы сможете получить поддержку и советы от других пациентов с множественной миеломой, которые находятся в такой же ситуации и понимают вас. В подобных группах вы также можете поделиться собственным опытом. Если там, где вы живете, нет специальных групп взаимопомощи для пациентов с миеломой, попробуйте найти общую группу для пациентов с заболеваниями крови. Такие группы открыты для всех пациентов со злокачественными заболеваниями крови, включая множественную миелому.

Если вам сложно выходить из дома или не всегда есть с кем поговорить, онлайн-группы взаимопомощи также могут стать бесценным источником информации и поддержки. В разделе «Контакты пациентских организаций» на странице 25 в этой брошюре приведен перечень организаций и групп взаимопомощи, которые могут быть вам полезны.

Консультации специалиста

Многие пациенты с множественной миеломой испытывают стресс, депрессию и другие серьезные психологические проблемы, требующие профессиональной медицинской помощи⁵.

Если вам кажется, что вы нуждаетесь в помощи, обязательно попросите лечащего врача порекомендовать вам подходящего специалиста. Если вы регулярно сообщаете лечащему врачу о вашем эмоциональном состоянии, это позволит ему оценить необходимость консультаций специалиста.

Контакты некоммерческих объединений пациентов

«Всероссийское общество онкогематологии «Содействие» (ВООГ «Содействие»)

<https://sodeystvie-cml.ru/>

E-mail: info@sodeystvie-cml.ru

Межрегиональная общественная организация помощи пациентам с гематологическими заболеваниями "Мост Милосердия"

<https://mm-blood.ru>

E-mail: info@mm-blood.ru

Телефон: +7(926)108-82-81

«Фонд борьбы с лейкемией» - помощь взрослым старше 18-ти лет с онкологическими заболеваниями системы крови

<https://leikozu.net/>

E-mail: info@leikozu.net

Телефон: +7 (916) 838-81-34 по будням с 09.00 до 18.00 (Мск)

Всероссийская Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!»

<https://www.russcpa.ru/>

Горячая линия: 8 800 301 02 09

Межрегиональное общественное движение «Движение против рака»

<https://www.rakpobedim.ru/>

Горячая линия: 8 800 200 47 32

По будням с 8:00 до 14:00 (Мск)

Служба психологической помощи «Ясное утро»

<https://yasnoeutro.ru/>

Горячая линия: 8 800 100 01 91 (круглосуточно)

Бесплатная справочная служба для онкологических пациентов и их близких «Просто спросить»

Форма для обращений на сайте <https://ask.nenaprasno.ru/>

Заметки

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

Заметки

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

Список литературы

1. American Cancer Society. Non-medical treatments for pain. <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/pain/non-medical-treatments-for-cancer-pain.html>. По состоянию на март 2024г.
2. Yong K, et al. *Br J Haematol*. 2016;175:252–264.
3. Snowden JA, et al. *Br J Haematol*. 2011;154:76–103.
4. Multiple Myeloma Research Foundation website. Symptoms, management side effects. <https://themmrf.org/diagnosis-and-treatment/treatment-options/> По состоянию на март 2024г.
5. Myeloma UK. Fatigue infoguide. Доступно по ссылке: <https://www.myeloma.org.uk/?s=fatigue>. По состоянию на март 2024г.
6. Myeloma UK. Myeloma and the kidney video. Доступно по ссылке: <https://www.myeloma.org.uk/library/digital-infoday-session-myeloma-and-the-kidney/>. По состоянию на март 2024г.
7. NHS. Depression. Доступно по ссылке: <https://www.nhs.uk/mental-health/conditions/depression/>. По состоянию на март 2024г.
7. Myeloma UK. Diet and nutrition. <https://www.myeloma.org.uk/library/diet-and-nutrition/>. По состоянию на март 2024г.
8. Myeloma UK. Diet and exercise. <https://www.myeloma.org.uk/me-and-myeloma/living-well/diet-and-exercise/>. По состоянию на март 2024г.

Эта информация предназначена для подробного информирования пациентов с множественной миеломой о клинических характеристиках этого заболевания и применяемых методах лечения.

📍 ООО «Джонсон & Джонсон»

☎ 8 495 755 83 50

✉ 121614 Москва, ул. Крылатская, д.17, корп.3

🏠 <https://www.janssenwithme.ru/>

ЕМ- 153660

Дата подготовки

материала: март 2024