Bolest a mnohočetný myelom

MUDr. Petr Pavlíček
Mgr. Petra Bučková

MNOHOČETNÝ MYELOM KLUB PACIENTŮ

ČESKÁ MYELOMOVÁ SKUPINA
CZECH MYELOMA GROUP
NADAČNÍ FOND

MUDr. Petr Pavlíček, Mgr. Petra Bučková

Bolest a mnohočetný myelom

Recenzent: MUDr. Ondřej Sláma, Ph.D.
Vydal: Klub pacientů mnohočetný myelom, Kamenice 753/5, 625 00 Brno
Výroba: EXPISTUDIO, Chudobova 35, Brno

Neprodejné
© Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s., Brno, březen 2017

OBSAH

1.	Musí být mnohočetný myelom doprovázen bolestí?	5
2.	Proč u mnohočetného myelomu vzniká bolest?	5
3.	O čem bolest u mnohočetného myelomu vypovídá?	7
4.	Jak se připravit na návštěvu lékaře?	8
5.	Jaké jsou cíle léčby bolesti?	10
6.	Co dělat, aby léčba bolesti byla maximálně účinná?	10
7.	Neuropatická bolest.	15
8.	Nežádoucí účinky léků.	15
9.	Antidepresiva.	16
10.	Bisfosfonáty.	16
11.	Ortopedické pomůcky.	16
12.	Centra léčby bolesti, invazivní postupy, radioterapie.	17
13.	Psychologická podpora.	17
14.	Spirituální podpora.	18
15.	Slovníček pojmů.	18

MNOHOČETNÝ MYELOM KLUB PACIENTŮ

Vážení pacienti,

informačních brožur zabývajících se problematikou bolesti existuje celá řada. V poslední době se zároveň výrazně rozšiřují možnosti léčby bolesti, na které bychom vás chtěli upozornit.

Rádi bychom vám prostřednictvím této stručné publikace pomohli k lepší orientaci a správnému využití současné nabídky. Spíše než teoretickým pozadím a obecnými informacemi se v této publikaci zabýváme konkrétními radami, jak nejlépe zvládat bolest, která může provázet vaše onemocnění – mnohočetný myelom.

Je naším přáním, aby vám tato publikace pomohla v úspěšné léčbě a přispěla k jednoduššímu zvládání každodenních povinností.

Autoři

1. Musí být mnohočetný myelom doprovázen bolestí?

Mnohočetný myelom (MM) je chronické nádorové krevní onemocnění, které se mimo jiné **může projevovat bolestí**. Delší dobu trvající bolest může být i jedním z prvních příznaků, kterým na sebe choroba upozorní. Někteří pacienti s MM však bolesti nemají, jiní se pak bolestí mohou zbavit v průběhu léčby.

Pro pacienty s mnohočetným myelomem je typická zejména bolest zad. Bolesti zad samozřejmě patří mezi velmi časté potíže mnoha lidí a pro lékaře je leckdy složitým úkolem odhalit, co bolesti zad u konkrétního pacienta způsobuje. I pacient s mnohočetným myelomem může trpět bolestmi, které nesouvisí s jeho krevní chorobou.

2. Proč u mnohočetného myelomu vzniká bolest?

Abychom objasnili důvody bolestí u pacientů s MM, je nutné začít podrobným pohledem na složení našich kostí.

Kost je živá tkáň, která je schopna neustálé postupné přestavby – hovoříme o tzv. kostní **remodelaci**. Tato vlastnost kostem umožňuje svoji vnitřní stavbu pružně přizpůsobovat mechanickým nárokům, které se pochopitelně v průběhu života mění. Remodelace kosti je umožněna přítomností dvou typů buněk. Tu skupinu buněk, která vytváří novou kostní hmotu („kostní budovatele"), nazýváme **osteoblasty**, druhou skupinu, která kostní hmotu naopak postupně odbourává („kostní destruktory"), nazýváme osteoklasty.

Mezi činností těchto dvou typů buněk panuje za normálních okolností **přesná rovnováha**, proto kostní hmoty nepřibývá ani neubývá a výsledkem je stále probíhající pomalá přestavba kostní struktury.

U pacientů s mnohočetným myelomem se v kostní dřeni objevují nemocné **myelomové buňky produkující látku, která nutí osteoklasty** („destruktory") **k intenzivnější činnosti**.

Tvorba nové kostní hmoty je naopak potlačena („budovatelé" nepracují). Porušení dosavadní rovnováhy mezi „budovateli" a „destruktory" kostí vede v důsledku k ubývání kostní tkáně a vzniku tzv. **osteolytických ložisek**, tedy kostních dutinek - prázdných míst s rozpuštěnou kostní hmotou.

Takto postižená kost je samozřejmě **méně mechanicky odolná** a může docházet k jejímu poškození jak na úrovni mikroskopické, tak i ke vzniku klasických zlomenin. Obojí je pochopitelně doprovázeno bolestí – povrch kosti je totiž hojně zásoben nervovými zakončeními, jejichž dráždění způsobuje bolest.

Zvláštní typ poškození kosti vidíme u páteřních obratlů - tam může dojít k situaci, že se chorobou poškozené obratle tlakem sníží (komprimují) - mluvíme o **kompresivních zlomeninách**.

Nejedná se tedy o rozlomení kosti, ale o násilné stlačení obratle. Mezi každými dvěma obratli páteře je otvor, z kterého vychází nervový kořen. Pokud dojde k výše popsanému stlačení obratlů, může dojít k útlaku právě těchto nervových kořenů a tím i k bolesti. Tato bolest je typicky vyvolána určitou tělesnou polohou (např. dlouhé sezení, otáčení, předklon), která vyvolá tlak na nerv a může se šířit či vystřelovat do různých částí těla, typicky do dolních končetin.

Je důležité upozornit na skutečnost, že tento typ bolesti vás může provázet i v době, kdy se hematologickou léčbou podaří utlumit aktivitu myelomu.

Bolest tedy může být důsledkem (dříve aktivní) nemoci, nemusí být projevem její stále probíhající aktivity.

Kostní tkáň sice má jistou schopnost hojení, pokud však vlivem choroby dojde např. k výše popsané poruše vzájemného postavení obratlů, je tato situace zpravidla trvalá. Pouze v některých případech vám může být doporučen operační zákrok, který „narovná" zhroucené obratle.

Myelomové buňky produkují také zvláštní typ bílkoviny, nazývané **paraprotein**. Jedná se o klonální, tedy navzájem shodné molekuly protilátek. Měření množství této bílkoviny v krvi a v moči využíváme při kontrole chování nemoci. Tato bílkovina může v některých případech poškozovat nervová zakončení a způsobovat tzv. **neuropatii**.

Podobně i léčba mnohočetného myelomu může vést k tomuto postižení nervů - existují totiž **léky**, které při dlouhodobějším užívání mohou neuropatii způsobovat. I neuropatie může být dalším důvodem nepříjemných pocitů či v některých případech i příčinou bolestí, které mohou doprovázet mnohočetný myelom.

3. O čem bolest u mnohočetného myelomu vypovídá?

I když máte mnohočetný myelom, neznamená to, že každá vaše bolest s touto chorobou souvisí. Existují různé druhy bolestí, kterými byste trpěli i bez diagnózy mnohočetného myelomu (např. bolesti zad při degenerativním onemocnění páteře, bolesti způsobené námahou či nevhodným přetěžováním apod.) Také už bylo řečeno, že bolest nemusí být vždy znamením nové aktivity choroby.

Někdy totiž můžete pociťovat bolest v důsledku kostních změn, způsobených chorobou, a to i v období, kdy je vlastní nemoc léčbou již dávno utlumena. Existují však samozřejmě i případy, kdy je bolest projevem nové aktivity onemocnění a je třeba znovu zahájit léčbu. Pokud se u vás objeví nové bolesti, je úkolem vašeho lékaře rozpoznat, co je jejich příčinou.

RÁDI BYCHOM VÁM ZDŮRAZNILI NĚKOLIK SKUTEČNOSTÍ:

1. Ne každá bolest souvisí s mnohočetným myelomem.
2. Bolest je zpravidla výraznější na začátku nemoci, tzn. v době před stanovením diagnózy a při zahájení léčby.
3. Při úspěšné léčbě je šance na zmírnění, často i naprosté vymizení bolesti.
4. Bolest nemusí znamenat, že se vaše choroba zhoršuje.
5. Bolest můžete někdy pociťovat i tehdy, když je vaše choroba úspěšně potlačena.
6. Nově vzniklé, neustupující bolesti, změna charakteru chronické bolesti či bolesti neobvyklé intenzity jsou důvodem k hematologickému vyšetření.

4. Jak se připravit na návštěvu lékaře

Je důležité, aby váš lékař získal přesné informace o povaze a druhu vaší bolesti. Váš ošetřující lékař má sice k dispozici celou řadu podrobných výsledků laboratorních vyšetření, ale bez vaší spolupráce nemá možnost zjistit, co vás bolí, ani jak intenzivní je vaše bolest.

O vaší bolesti se tedy lékař dozví pouze to, co mu sdělíte.

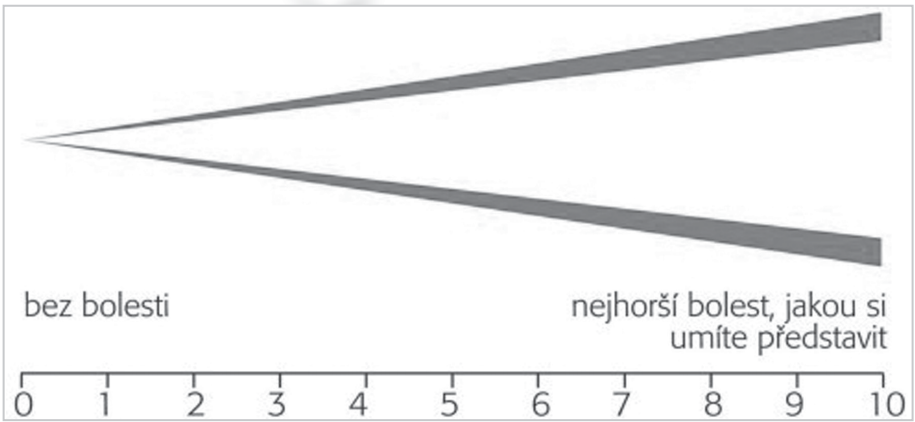
Pouze tehdy, když má váš lékař přesné informace o povaze vaší bolesti, může vám doporučit vhodné léky proti bolesti - analgetika.

CO BUDE VAŠEHO LÉKAŘE ZAJÍMAT

Pravděpodobné otázky lékaře	**Vaše možné reakce**
Kde bolest cítíte?	Lokalizujte přesné místo, všímejte si, kde se bolest objevuje nejčastěji.
Jak je bolest silná?	Lze při ní vykonávat běžné denní činnosti nebo je pro vás naprosto ochromující?
Kam se bolest šíří?	Jen v oblasti zad, vystřeluje do končetin…..
Kdy bolest začala?	V kterém roce, měsíci, dni.
Co ji vyvolalo?	Prudký pohyb, nestandardní pohyb, vznikla z klidu ….
Jak dlouho bolest trvá?	Několik minut, hodin, dní …..
Co bolest zhoršuje?	Pohyb nebo klid, teplo nebo zima ……
Co od bolesti uleví?	Odpočinek nebo pohyb, jednoduché cviky …..
Jaký je charakter bolesti?	Pálivá, bodavá, křečovitá, tupá, vystřelující, šlehavá …..
Mění se charakter bolesti?	Vzhledem k času, k denní době, k roční době …..

Leckdy je užitečné přiblížit intenzitu bolesti názorným příkladem. Jednoduchou pomůckou je **desetistupňová škála bolesti** (1 = velmi mírná bolest, 10 = nejhorší myslitelná bolest), pomocí které můžete v rozhovoru se svým lékařem jasněji vyjádřit, jak silně svoji bolest pociťujete.

Ukázka pětistupňové škály bolesti



Ukázka desetistupňové škály bolesti

5. Jaké jsou cíle léčby bolesti?

Na začátku léčby bolesti je vhodné si s vaším lékařem ujasnit, jakého cíle je léčbou možné dosáhnout. Základní cíle, dosažitelné prakticky u všech pacientů, jsou:

- **Dosažení bezbolestného spánku.**
- **Dosažení bezbolestné klidové (úlevové) polohy**.

Často se setkáváme s pacienty, u kterých např. některé pohyby či tělesné polohy jsou doprovázeny bolestí i v případě správného nastavení léčby bolesti. Zcela odstranit bolest za všech okolností se někdy nemusí podařit. Cílem léčby je v takovém případě:

- **Zmírnění intenzity bolestí.**

6. Co dělat, aby léčba bolesti byla maximálně účinná?

Váš lékař vám na základě vyšetření může doporučit léky z široké nabídky dostupných **léků proti bolesti - analgetik**. V následujících řádcích bychom rádi shrnuli několik pravidel, která vám pomohou tyto léky dobře užívat.

Pravidlo první:
ZAČNĚTE S LÉČBOU BOLESTI VČAS!
aneb: „Has, co tě pálí - lépe dříve, než později!"

Přirovnáme-li bolest k požáru, je opravdu jednodušší preventivně zamezit jeho vzniku než později hasit šlehající plameny. V případě léčby bolesti to znamená, že s užitím léků proti bolesti nesmíme čekat do chvíle, když už bolest nelze vydržet.

Jedním z cílů vaší léčby je, abyste netrpěli chronickou bolestí, tedy aby vaše bolest nebyla trvale přítomná. Mezi časté chyby patří, že se nemocní v obavě před přílišným užíváním léků brání užívat léky proti bolesti, které pokládají za zbytečné. Důsledkem může být i zhoršení potíží – např. vznik nových bolestí při nadměrném přetěžování svalových skupin v rámci podvědomé obrany proti neléčené bolesti, přetěžování páteře při bolestmi vynucené poloze apod. Nervové dráhy si dokonce mohou na bolest v jistém smyslu „zvyknout" a pacient si pak může stěžovat na trvající bolesti i v případě, že je příčina bolestí již dávno odstraněna. Z těchto důvodů je tedy výhodnější, když je léčba bolesti zahájena včas a v náležité intenzitě. Neodkládejte zahájení léčby bolesti.

Pravidlo druhé:
LÉKY PROTI BOLESTI UŽÍVEJTE V PRAVIDELNÝCH ČASOVÝCH INTERVALECH: VŽDY „PODLE HODIN", NIKOLIV „PODLE BOLESTI"!
aneb: „Nenech oheň rozhořet!"

Jak již bylo řečeno, mnoho lidí se přirozeně snaží vyhnout nadměrnému užívání léků. Často tedy užití léku proti bolesti odkládají.

Utlumit bolest, která se již „rozhořela", je však daleko obtížnější, než zamezit jejímu vzniku. Pro potlačení takové nekontrolované bolesti je mnohdy nutno užít daleko vyšší dávky léků.

Správná strategie je proto přesně opačná: lék proti bolesti použijte raději dříve, v případě pravidelně (denně) se vyskytujících bolestí pak nečekejte na bolest a užívejte **léky podle časového rozpisu** – preventivně - tak, aby se bolest pokud možno vůbec neobjevila či aby byla potlačena již v samotném zárodku.

Pravidlo třetí:
KOMBINACE NĚKTERÝCH ANALGETIK JE VÝHODNĚJŠÍ NEŽ UŽITÍ JEDNOHO LÉKU!
aneb: „Has oheň z více stran!"

Výzkum jasně ukázal, že je velmi výhodné kombinovat některé léky proti bolesti. Účinek kombinovaných léků se navzájem posiluje, mnohdy tak významně, že lze snížit dávky účinných látek a tím zvýšit bezpečnost takové léčby. Existují ovšem nejen vhodné, ale i nevhodné kombinace.

Vhodné kombinace léků vám doporučí váš lékař

PŘÍKLADY VHODNÝCH KOMBINACÍ
metamizol (např. Novalgin) + paracetamol (např. Paralen)
tramadol (např. Tralgit) + paracetamol (např. Paralen)
metamizol (např. Novalgin) + tramadol (např. Tralgit)
paracetamol + tramadol (Zaldiar) + metamizol (např. Novalgin)

Dalších vhodných kombinací existuje samozřejmě celá řada. Leckdy je potřeba vyzkoušet několik různých léků, než spolu se svým lékařem objevíte takovou kombinaci, která vám nejlépe vyhovuje. Účinnost léků je velmi individuální a **neexistuje jeden lék stejně účinný pro všechny**.

Nevhodné kombinace
Existují moderní léky, kdy samotná tableta již obsahuje lékovou kombinaci. Kombinovat takový lék s dalším lékem obsahujícím jednu z těchto účinných látek není vhodné.

PŘÍKLADY NEVHODNÝCH KOMBINACÍ
Algifen + Novalgin (oba léky obsahují metamizol)
Zaldiar + Tralgit (oba léky obsahují tramadol)
Zaldiar + Paralen (oba léky obsahují paracetamol)

Jiné léky mají podobnou škálu nežádoucích účinků a v jejich kombinaci by se nežádoucí účinky mohly projevit výrazněji.

PŘÍKLADY NEVHODNÝCH KOMBINACÍ
Ibalgin + Diclofenak
Aspirin + Ibalgin
Nimesil + Aspirin

Léky také mohou působit podobným způsobem a jejich kombinace by tedy nevedla k navýšení účinku.

PŘÍKLADY NEVHODNÝCH KOMBINACÍ
fentanyl (např. Durogesic) + buprenorfin (např. Transtec)
tramadol (např. Tralgit) + oxycodon

Pro dlouhodobé užívání není vhodné ani pravidelné tlumení bolestí léky ze skupiny tzv. **nesteroidních antirevmatik** (léky jako Ibalgin, Brufen, Diklofenak, Aulin, Aspirin, Nimesil a další…).

Dlouhodobé a pravidelné užívání těchto léků by mohlo například poškodit vaše ledviny, které jsou částečně ohroženy již samotným mnohočetným myelomem. Pokud tyto léky již pravidelně užíváte, poraďte se o jejich vhodnosti se svým lékařem.

Mnoha pacientům jsou různé léky předepisovány několika lékaři. Je proto důležité, aby každý z nich měl přehled o všech lécích, které užíváte. Případné změny v užívání léků vždy nahlaste včas svému lékaři.

Pravidlo čtvrté:
MEZI ÚČINNÉ DRUHY LÉKŮ PROTI BOLESTI PATŘÍ OPIÁTY!
aneb: „Neváhej použít účinné hasicí prostředky!"

Pokud se vaše bolesti nedaří účinně potlačit jinými typy léků, je použití opiátů zcela na místě. **Použití opiátů je vhodný a bezpečný způsob, jak zmírnit vaši bolest**.

Opiáty měly dříve v laické veřejnosti pověst léků nebezpečných či nedůvěryhodných. Rádi bychom tedy upozornili na nejčastěji tradované nepřesnosti - mýty:

MÝTUS: *Neznamená léčba opiáty, že moje choroba je velmi vážná a bez naděje na zlepšení?*
Rozhodně ne. Opiáty se využívají k léčbě mnoha typů bolesti u mnoha různých chorob a jejich nasazení nesouvisí s prognózou vašeho onemocnění.

MÝTUS: *Neznamená nasazení opiátů, že je již budu nucen užívat trvale?*
Ne. V mnoha případech se opiáty používají pro tlumení výraznějších bolestí na začátku léčby vašeho onemocnění. V průběhu léčby je však velmi často možné jejich dávky snižovat i úplně vysadit.

MÝTUS: *Není tato léčba návyková? Nevytvoří se během léčby opiáty závislost?*
Pokud budete opioidy užívat způsobem, který vám doporučí lékař, je riziko rozvoje psychické závislosti nízké. Toto riziko ale narůstá, pokud byste opioidy užíval k potlačení úzkosti, strachu a frustrace a nikoliv bolesti. Pokud budete dlouhodobě užívat vyšší dávky opioidů, dochází k rozvoji tzv. fyzické závislosti. Organismus si na opioidy zvykne. V této situaci nelze opioidy vysadit naráz. Dávku je potřeba snižovat postupně, aby si organismus mohl „odvyknout" a předešlo se projevům nepříjemného abstinenčního syndromu

MÝTUS: *Nezpůsobí léčba opiáty výraznou únavu, nebudu „jako zdrogovaný", budu moci vykonávat běžné činnosti, vést aktivní život? Budu moci řídit auto?*
Opatrnost je namístě zejména při nasazování nového léku a při navýšení dávky léku. V některých případech může být právě tehdy ovlivněna vaše pozornost. Pokud je však léčba dlouhodobě nastavena, nejen že vám nebude bránit v běžných denních činnostech, ale naopak díky účinné léčbě bolesti se budete moci vrátit k těm aktivitám, které dříve nebyly pro bolest možné.

Vzhledem k riziku snížené pozornosti při léčbě opiáty doporučujeme vyhnout se řízení motorových vozidel. Společnost pro studium a léčbu bolesti pracuje na možnosti individuálního přešetření a posouzení schopnosti řídit motorová vozidla.

Pravidlo páté:
LÉČBU BOLESTI JE NUTNO PŘIZPŮSOBIT CHARAKTERU BOLESTI!
aneb: „Svůj k svému!"

U dlouhodobých bolestivých stavů rozlišujeme bolest na **chronickou (či bazální)**, která je setrvale přítomná a bolest průlomovou, tedy náhlé, přechodné vzplanutí bolesti, například vyprovokované pohybem či námahou.

Správně nastavená **léčba bolesti musí kopírovat tento časový průběh bolesti**. Běžný lék proti bolesti (tableta) totiž začne účinkovat s odstupem desítek minut po užití a efekt léčby vymizí v řádu hodin. Taková nárazová léčba tedy nezajistí stálou ochranu proti bolesti.

Pokud dochází k průlomovým bolestem často (mnohokrát denně), je třeba uvažovat **o posílení základní bariéry**, tedy zesílit dávku léku s dlouhodobým uvolňováním.

PRO SPRÁVNÉ LÉČENÍ BOLESTI BÝVÁ VHODNÉ POUŽÍVAT DVA TYPY LÉKŮ:

1. Lék upravený tak, aby **postupným uvolňováním účinné látky** zajistil dlouhodobou ochranu proti bazální, **chronické bolesti** (např. náplasťové formy léků, retardované formy tablet), tedy jakási základní bariéra proti bolesti.

2. Pokud se stane, že je tato bariéra bolestí prolomena, hovoříme o **průlomové bolesti**. Pak je nutno užít **lék s rychlým uvolněním účinné látky** (některé speciální tablety, tablety pod jazyk, nosní spreje), které pomohou k **rychlé úlevě** od bolesti.

7. Neuropatická bolest

Nemocné (myelomové) buňky produkují bílkovinu, která může poškozovat nervová zakončení. Podobně i některé léky, které využíváme k léčbě vašeho onemocnění, mohou mít podobný nežádoucí účinek. Mluvíme o tzv. **neuropatii**.

Toto postižení se většinou objevuje postupně, plíživě, může postihovat horní i dolní končetiny, často symetricky (na obou končetinách stejně). Pacienti tuto potíž nejčastěji popisují jako pocit snížené citlivosti v prstech rukou či nohou, brnění, pálení, mravenčení, pocity chladu v končetinách, nešikovnost prstů, pocit došlapování do sněhu či mechu v případě dolních končetin. Někdy mohou pocity přecházet i do bolesti, která může být šlehavá, brnivá, elektrizující, někdy znemožňující spánek.

V případě rozvoje těchto potíží vám váš lékař může doporučit neurologické vyšetření, které upřesní přesný charakter postižení. **Vyšetření neurologem je důležité**, někdy totiž mohou být podobné bolesti způsobeny např. tlakem obratle na nervový kořen. Léčba takové bolesti je pak odlišná.

Léčba neuropatických potíží je vleklá, dlouhodobá. Pokud jsou potíže způsobeny použitými léky, lze situaci řešit snížením dávky léku či jeho úplným vysazením. V mnoha případech pak dochází k pozvolnému ústupu obtíží. Leckdy však jsme svědky toho, že v určité míře mohou potíže přetrvávat i dlouhodobě. Po neurologickém vyšetření vám mohou být předepsány léky, které nepříjemné, zejména bolestivé projevy, mohou zmírnit. Tyto léky patří do skupiny léků proti depresi (např. venlafaxin nebo duloxetin) a proti epilepsii (např. gabapentin, pregabalin) a obvykle se používají současně s léky proti bolesti.

Léčba neuropatie patří mezi náročné kapitoly léčby mnohočetného myelomu. Ne vždy se nám daří tyto potíže odstranit. Je proto velmi důležité, abyste svého lékaře o svých obtížích včas informovali.

8. Nežádoucí účinky léků

U každého léku jeho výrobce popisuje v příbalovém letáku dlouhý seznam možných nežádoucích účinků. Neexistuje lék, u kterého by žádný nežádoucí účinek nehrozil. Když vám však lékař užívání léku doporučí, znamená to, že **zisk z jeho užívání je pro vás větší než případné riziko**.

V příbalových letácích léků se hovoří o všech, tedy i o zcela vzácných nežádoucích účincích. V případě nejistoty je vhodné **poradit se s vaším lékařem**, které nejčastější nežádoucí účinky lze očekávat.

MNOHOČETNÝ MYELOM KLUB PACIENTŮ

Výskyt nežádoucích účinků **většinou není důvodem k přerušení léčby** analgetiky, ale k léčbě a řešení těchto nežádoucích účinků.

9. Antidepresiva

V některých případech vám mohou být doporučeny léky ze skupiny antidepresiv a to i v případě, že potížemi charakteru duševní deprese netrpíte. Je to z toho důvodu, že některé léky z této skupiny mají silný analgetický efekt a jsou vhodnými doplňkovými léky při léčbě některých typů bolesti. Těmto lékům se nebraňte, mohou mít rozhodující vliv při léčbě vaší bolesti.

11. Ortopedické pomůcky

Na základě ortopedického vyšetření vám může být doporučena některá z ortopedických pomůcek, např. **bederní pás, jewettův korzet, philadelphský límec**.

Správné užívání takových pomůcek je součástí léčby vaší bolesti. Tyto ortopedické pomůcky vás chrání před takovými pohyby a polohami, které by mohly ohrozit vaši bezpečnost a způsobovaly by vám bolest. Je velmi důležité, abyste dodržovali doporučení stran způsobu a délky používání takové pomůcky.

12. Centra léčby bolesti, invazivní vstupy, radioterapie

V České republice existují pracoviště, která se zvláště zaměřují na léčbu bolesti. Váš lékař vám vyšetření na takovém pracovišti může doporučit. Předpis některých léků či některé léčebné metody jsou vázány právě na tato specializovaná centra. V těchto centrech pracují lékaři se zkušenostmi s méně častými druhy léčby bolesti a po vyšetření vám doporučí vhodný léčebný postup.

Pro odstranění některých typů bolesti jsou užitečné některé **invazivní, tedy operační metody**. Patří mezi ně např. již zmíněné **rekonstrukční zákroky na páteři (kyfoplastika, vertebroplastika)**, kdy cílem snahy operatéra je obnovit tvar a funkci postiženého páteřního obratle. Tato metoda je však vhodná pouze pro některé pacienty s určitým typem postižení páteře.

Radioterapie, čili ozařování, patří mezi další metody léčby bolesti. Během jednoho či několika radioterapeutických sezení je ozářeno bolestivé místo. Efekt této léčby se dostaví s jistým zpožděním.

13. Psychologická podpora

Mgr. Petra Bučková

Každý člověk vnímá svou bolest individuálním způsobem. Důležitá je nejen míra vaší fyzické bolesti, ale také pocity a myšlenky, které ve vás vyvolává a následně postoj, který si ke svému utrpení vytvoříte.

Je třeba, abyste v sobě nalezli odhodlání a důvěru, že se svým stavem máte možnost něco udělat, změnit jej. Tento postoj vede k rozvoji takového chování, kdy si dovolíte zkoušet a experimentovat s tím, co váš stav vyžaduje, a to v rámci možností, které vám vaše zdraví umožňuje. Můžete zjišťovat, jaké se vám nabízejí možnosti ovlivnění bolesti, jak vy sami můžete přispět k tomu, aby pro vás bolest byla snesitelnější.

Šance na úspěch se zvyšuje, pokud máte kvalitní podpůrné zázemí nejen mezi svými nejbližšími, ale i v lékaři nebo terapeutovi. Přijetí vlastní situace se projevuje v rozvoji takového životního stylu, který pomáhá zlehčit prožívané utrpení. Můžete si vytvořit vlastní strategie, které použijete jako obranu proti tíživé situaci. Může se jednat například o přiměřenou fyzickou aktivitu, různé zájmy či kulturní činnost. Patří sem také zklidňující aktivity, jako je relaxace, meditace, apod. Naopak reakce v podobě sebelítosti či autoagrese nepomáhají v účinném boji s vašimi problémy.

Častou reakcí na závažné onemocnění a bolest je deprese. Při podezření na depresi je vhodné najít odpovědi na následující otázky: Je vaše pokleslá nálada setrvalá, nebo se v průběhu dne mění? Dokážete při prožívání něčeho pěkného příjemný zážitek adekvátně procítit, nebo jej vnímáte plošně či neutrálně? Rozvinulo se u vás tzv. katastrofické myšlení, tedy máte tendenci vše vidět v „černých barvách"? Věnujete se aktivně různým činnostem? Jak intenzivně jsou u vás rozvinuté automatické myšlenky s negativním hodnocením sebe sama, okolí, budoucnosti….?

Psycholog, s kterým budete mluvit o svých pocitech, by vám nikdy neměl radit. Naopak, měl by vám pomoci, abyste vy sami viděli svoji situaci v širší perspektivě a sami našli způsob, jak si lépe pomoci.

14. Spirituální podpora

Bolest a nemoc jsou zkušenosti, které se dotýkají nejen našeho těla, ale celé naší osobnosti. Nemoc má vliv i na naše okolí a naše blízké. Bolest, podobně jako závažné onemocnění, může být příčinou znejistění či otřesu některých našich dosavadních životních jistot, postojů a názorů.
Někteří lidé využili právě takového složitého období ke změnám, které s odstupem hodnotili jako pozitivní přínos ve svém životě. Bez náročné zkušenosti nemoci či bolesti by se k těmto změnám jen obtížně odhodlali.

Některé problémy je vhodnější spíše než s lékařem řešit s psychologem. Stejně tak existují i otázky, s jejichž řešením vám pomůže duchovní lépe, než psycholog.

Váš lékař vám může zprostředkovat setkání s nemocničním kaplanem či s duchovním církví a náboženských společností registrovaných v České republice.

15. Slovníček pojmů:

Akutní bolest: náhle vzniklá bolest. Její trvání je většinou krátkodobé, řádově hodiny až dny, maximálně však 3 až 6 měsíců. Vzniká bez varovných příznaků, je nečekaná. Bolest bývá provázena zvýšeným krevním tlakem, výraznějším pocením, zrychlením pulsu a dechu.

Bederní pás: ortopedická pomůcka, vhodná pro některé pacienty s postižením páteře. Má pozitivní vliv na oblast bederní páteře díky působení tepla, podporuje správné držení těla. V neposlední řadě zabraňuje pohybům, které by mohly pacienta ohrozit.

Chronická bolest: bolest dlouhodobého rázu, která nemusí mít (na rozdíl od akutní bolesti) funkci varovného signálu. Mírnění chronické bolesti je součástí léčby základního onemocnění. V některých případech může být doprovázena psychickými změnami (deprese). Může být spojena s poruchami spánku nebo nechutenstvím. Hůře reaguje na léčbu analgetiky.

Invazivní vstup: vnější léčebný zásah do organismu, např. zavedení žilní kanyly, zavedení sondy, zavedení močové cévky.

Jewett korzet: pomůcka, která je používána ke stabilizaci páteře např. po úrazech či zlomeninách v této oblasti. Jde o tzv. tříbodovou ortézu tvořenou třemi pevnými pelotami (oporami), které jsou umístěny na hrudníku, v podbřišku a v oblasti páteře. Chrání páteř před nevhodnými polohami a přispívá tak i k tlumení bolesti. O vhodnosti nasazení takové pomůcky rozhodne ortoped.

Kyfoplastika: metoda používaná u vhodných pacientů při poškození obratlů. Tato operační metoda umožňuje při relativně malé zátěži pacienta stabilizovat postižené obratle a dovoluje rychlý pooperační návrat do běžného života. Při operačním zákroku je postižený obratel ošetřen cementovou výplní.

Neuropatie: poruchy nervů periferních (zajišťujících např. citlivost, hmat, vnímání teploty) či vegetativních (ovlivňují např. funkci vnitřních orgánů, krevní tlak).

Nesteroidní antirevmatika: nesteroidní protizánětlivé léky (NSA) jsou léky potlačující, známky zánětu, potlačují bolesti a snižují teplotu. Výraz „nesteroidní" se používá pro rozlišení těchto léků od steroidních léků s těmito účinky.

Opiáty, opioidy: skupiny účinných látek, používaných v léčbě bolesti.

Philadelphský límec: krční límec; anatomicky tvarovaná krční ortéza vyznačující se snadnou aplikací. Používá se pro dočasnou fixaci po úrazech nebo operacích krční páteře, nebo při dalších bolestivých problémech v oblasti krční páteře.

Průlomová bolest: přechodné vzplanutí bolesti u pacienta, který má relativně stabilní a adekvátně zmírněnou základní - chronickou - bolest.

Rekonstrukční zákroky: provádí rekonstrukční chirurgie, která se zabývá rekonstrukcí (znovu opravením původní podoby) a opravou částí těla jak vrozených poruch, tak následků úrazů a operací.

Retardovaná forma léku: lék s prodlouženým uvolňováním. Hlavní výhodou těchto léků je možnost pomalého uvolňování léčiva konstantní rychlostí, což umožňuje udržet stabilní koncentrace léků v krvi člověka po určitou dobu. Příkladem mohou být „náplasťové" (transdermální) formy léků.

Vertebroplastika: zákrok, vhodný pro vybrané pacienty s kostním postižením. Tato operační metoda umožňuje při relativně malé zátěži pacienta stabilizovat postižené obratle a dovoluje rychlý pooperační návrat do běžného života. Při operačním zákroku je postižený obratel ošetřen cementovou výplní. Podobně jako u kyfoplastiky, vhodnost jejího provedení u konkrétního pacienta určí ortoped.

Vážení pacienti,

upřímně doufáme, že vám tato publikace pomůže v léčbě vašeho onemocnění.

Pokud vás toto téma zaujalo a rádi byste získali další informace, jste srdečně zváni na vzdělávací akce ***Klubu pacientů mnohočetný myelom a České myelomové skupiny, nadačního fondu****. Téma léčby bolesti se pravidelně dostává na program těchto setkání. Jste na ně zváni nejen vy, ale také vaši blízcí. Jestliže se stanete členy Klubu pacientů mnohočetný myelom, budete o všech akcích včas informováni.*

Informace o připravovaných i uskutečněných akcích najdete na stránkách Klubu pacientů mnohočetný myelom ***(http://www.mnohocetnymyelom.cz)*** *či na internetových stránkách České myelomové skupiny, nadačního fondu* ***(http://www.myeloma.cz)****.*

Závěrem bychom vás rádi požádali o jakýkoliv podnět, připomínku či nápad nejen ve vztahu k této publikaci, ale i obecně ve vztahu k vaší nemoci a informacím, které naše spolky poskytují. Naším přáním je nabídnout vám informace, které pro vás budou přínosné, srozumitelné a využitelné. A v tom nám můžete pomoci jedině vy, pokud nám sdělíte svůj názor.

Těšíme se na vaše podněty a na setkání s vámi.

Autoři

Klub pacientů mnohočetný myelom

Klub pacientů mnohočetný myelom je nestátní nezisková organizace pacientů s mnohočetným myelomem a jejich blízkých. Oficiálně byl založen z iniciativy pacientů 19. března 2007. Jeho posláním je nabízet plnohodnotné informace lidem s mnohočetným myelomem a jejich blízkým, zprostředkovávat setkání s odborníky z různých oblastí a pomáhat jim orientovat se v tíživé životní situaci.

Základní aktivity Klubu pacientů MM:

- Informační odpoledne regionálních Klubů – odpolední setkání s odborným a společenským programem. Setkání se pořádají 2x ročně v Brně, Hradci Králové, Olomouci, Plzni a Praze. Odborný program je připravován s ohledem na potřeby pacientů v daném regionu - vystupují zde hematoonkologové, experti na léčbu bolesti, neurologové, ortopedi, nefrologové, stomatologové, nutriční terapeuti, fyzioterapeuti a další odborníci.

- Bulletin-klubový časopis – vychází 3x ročně a je distribuován do všech specializovaných léčených center v ČR. Členové Klubu jej dostávají poštou. Jsou zde uveřejňovány informace o dění v Klubu, zprávy z Informačních odpolední a vzdělávacích seminářů, životní příběhy pacientů a další.

- Vzdělávací semináře – ve spolupráci s Českou myelomovou skupinou, nadačním fondem pořádáme 2 celorepublikové semináře. Na jaře jednodenní seminář s názvem Život s mnohočetným myelomem. Na podzim dvoudenní vzdělávací seminář pro nemocné s mnohočetným myelomem, jejich rodinu a přátele.

Klub pacientů MM provozuje webové stránky – www.mnohocetnymyelom.cz – a FB, všechny zde uváděné odborné informace jsou garantovány odborníky České myelomové skupiny. Nabízíme on-line elektronickou poradnu. Na odborné dotazy rovněž odpovídají odborníci CMG, spolupracující psycholog, fyzioterapeut, nutriční terapeut a sociální pracovník.

Kontakt:
Kamenice 753/5, 625 00 Brno
tel: +420 603 310 523;
e-mail: koordinatorka@mnohocetnymyelom.cz
www.mnohocetnymyelom.cz

Česká myelomová skupina, nadační fond

Česká myelomová skupina (CMG) působí od roku 1996. V rámci svého poslání se snaží v ČR organizovat u vybrané skupiny onemocnění – monoklonální gamapatie - klinické aktivity na standardní světové úrovni, a poskytnout tak nemocným optimální péči a rychlou dostupnost nejperspektivnějších postupů.
Pro urychlení svých cílů se CMG rozhodla založit nadační fond (2001).

Základní cíle nadačního fondu jsou:

- Podpora výzkumu v oblasti mnohočetného myelomu - preklinického i klinického
- Vytváření podmínek pro spolupráci výzkumníků a lékařů České republiky v oblasti mnohočetného myelomu
- Vytváření podmínek pro profesionální poskytování informací nemocným a jejich blízkým
- Zkvalitnění péče o nemocné se zhoubnými hematologickými chorobami.
- Získávání finančních prostředků z darů a výtěžků dobročinných akcí.

Informační servis CMG NF

- Brožury (ucelené informace o jednotlivých diagnózách, léčebných postupech, …)
- Informační letáky (informace o lécích, prováděných vyšetřeních, příznacích nemoci, …)
- Poučení kvalifikovaným personálem (osobní rozhovory s nemocným, rodinou)
- Bulletin (aktuality, dotazy, odborné informace) ve spolupráci s Klubem pacientů mnohočetný myelom
- Odborné konzultace (psycholog, ortoped,…)
- Informace na internetu (stránky jsou průběžně aktualizovány, možnost registrace do CMG, možnost přímého dotazování)
- Horká linka +420 532 233 551nebo e-mail: cmg@myeloma.cz (v případě, že potřebujete získat další přesné informace o mnohočetném myelomu nebo chcete konzultovat léčebné možnosti či jiné související problémy)
- Informace o nejnovějších léčebných metodách s možností zapojení do klinických studií
- Semináře pro nemocné a jejich rodiny

Kontakt:
Kamenice 753/5, 625 00 Brno
tel: +420 532 233 998;
e-mail: cmg@myeloma.cz
www.myeloma.cz

PROHLÁŠENÍ:

Informace v této brožuře nemají nahradit doporučení Vašeho ošetřujícího lékaře ani dalších členů ošetřovatelského týmu, který o Vás pečuje. Právě oni totiž nejlépe znají Váš aktuální stav a jsou tak nejlepšími osobami, se kterými můžete konzultovat cokoliv, co v této brožuře najdete. Můžete jim také klást otázky, které Vás při četbě této brožury napadnou a které potřebujete upřesnit.

Cílem těchto textů je poskytnout obecné informace na podkladě zkušeností autorů a na podkladě současných doporučených postupů pro diagnostiku a léčbu mnohočetného myelomu.

MNOHOČETNÝ
MYELOM
KLUB PACIENTŮ

ČESKÁ MYELOMOVÁ SKUPINA
CZECH MYELOMA GROUP
NADAČNÍ FOND

Tato publikace byla vydána s podporou
společnosti Celgene
v rámci projektu Musí myelom bolet?