



Множественная МИЕЛОМА:

что важно знать пациенту и его близким



СОДЕРЖАНИЕ

Обращение к читателю.....	4
Что такое множественная миелома.....	6
Почему развивается заболевание.....	7
Как миелома влияет на организм.....	9
Симптомы и тревожные сигналы.....	11
Как устанавливают диагноз.....	13
Стадии заболевания и особенности течения.....	17
Лечение множественной миеломы.....	17
Поддерживающее лечение и побочные эффекты.....	21
Как общаться с врачом.....	24
Права пациента и система помощи.....	26
Жизнь с множественной миеломой.....	29
Социальная поддержка.....	33
Куда обратиться за поддержкой и помощью.....	34
Полезные контакты и ресурсы.....	36
В заключение.....	38

ОБРАЩЕНИЕ К ЧИТАТЕЛЮ

Эта брошюра создана для людей, у которых диагностирована множественная миелома, а также для их близких.

Ее целью не является детальное описание заболевания и методов его лечения, в ней нет медицинских советов, и ни один ее раздел не должен рассматриваться как замена или дополнение рекомендаций врача.

В брошюре понятным языком объясняется, что происходит в организме, какие обследования и варианты лечения могут предложить врачи, как жить с этим диагнозом.

Диагноз, связанный с онкологическим заболеванием, почти всегда вызывает страх, растерянность и множество вопросов. В этом состоянии важно не попасть под влияние непроверенной информации и сомнительных советов. Опирайтесь на сведения и рекомендации, полученные у врача. Не впадайте в панику или отчаяние, не замыкайтесь, обсуждайте свои страхи с близкими. Если чувствуете, что не справляетесь, обратитесь к психологам, это не проявление слабости, а забота о себе.

Важно знать, множественная миелома — это заболевание, которое сегодня лечат, и многие люди живут с ним долгие годы.

Важно знать, МНОЖЕСТВЕННАЯ МИЕЛОМА — это заболевание, которое сегодня лечат, и многие люди живут с ним долгие годы.

Если вы читаете это как пациент

Сейчас вы переживаете сложный период.

Новые медицинские слова, обследования, разговоры о лечении могут пугать.

Помните: вы не обязаны справляться со всем сразу и в одиночку.

Задавайте вопросы врачу, просите объяснять непонятные вещи, опирайтесь на поддержку близких.

Если вы читаете это как родственник или друг заболевшего множественной миеломой

Когда болеет близкий человек, это всегда тяжело. Вы можете быть растеряны или злы на несправедливость жизни.

Иногда кажется, что вы должны быть сильными за двоих.

Но поддержка — это не только решительные действия. Иногда самое важное — просто быть рядом, слушать и помогать разобраться в информации.

Каким бы сильным или ответственным человеком вы не были, вам самим может понадобиться помощь. Выгорание ухаживающего — реальный риск. Помните о правиле кислородной маски — сначала надеть на себя, потом помогать другим. Если вы утратите спокойствие, вашему близкому будет еще тяжелее.

Эта брошюра поможет вам лучше понять заболевание и лечение, чтобы вы могли оказать необходимую поддержку дорогому для вас человеку.

Несколько слов от психолога

Когда человек впервые слышит свой диагноз, название болезни может звучать пугающе.

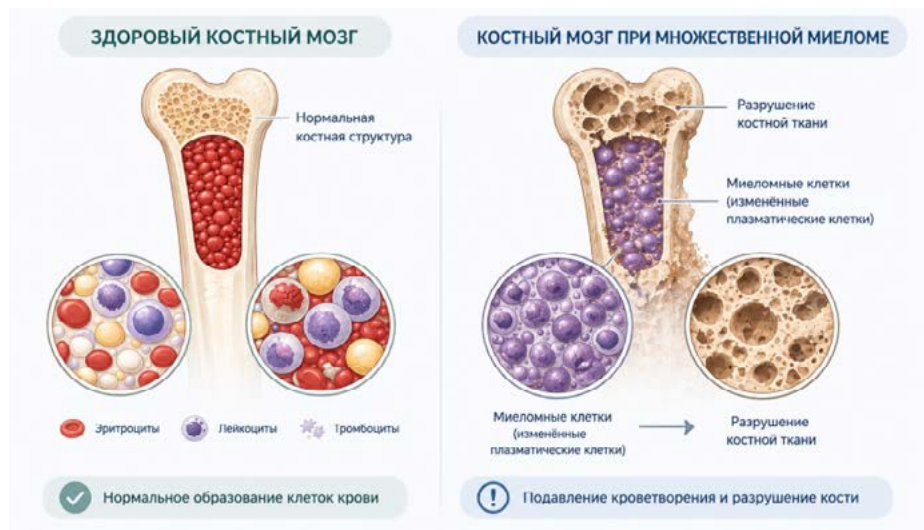
Часто возникает ощущение, что жизнь резко изменилась и всё стало неопределённым.

Это естественная реакция. Со временем, когда появляется больше информации и выстраивается план лечения, тревога обычно становится меньше.

Что важно сделать или не делать при получении диагноза:

- ✓ Возьмите небольшую паузу, буквально на один день. Восстановитесь после шока. Подумайте, кого из близких вы можете попросить о поддержке
- ✓ Не идите на прием в одиночестве, пусть вас сопровождает спокойный и собранный близкий человек
- ✓ Подготовьте блокнот, записывайте туда вопросы к врачу и его рекомендации
- ✓ Не принимайте на веру увиденную в интернете или услышанную вне кабинета врача информацию о болезни и лечении
- ✓ Ищите надежные источники информации, при любых сомнениях обращайтесь к врачу
- ✓ Не начинайте лечение с альтернативных методов, обсудите их с врачом. Они могут поддержать основной курс лечения, но не могут заменить его. Они также могут принести вред.

ЧТО ТАКОЕ МНОЖЕСТВЕННАЯ МИЕЛОМА



МНОЖЕСТВЕННАЯ МИЕЛОМА — это онкологическое заболевание костного мозга.

При нём плазматические клетки (один из видов иммунных клеток) начинают размножаться неправильно и нарушают нормальную работу организма.

В результате могут страдать кости, почки и иммунная система. Также в организме может накапливаться аномальный белок, связанный с заболеванием.

Сегодня во многих случаях множественную миелому удаётся контролировать длительное время. Многие люди живут с этим заболеванием годами.

В течение жизни могут чередоваться периоды ответа на лечение и периоды, когда заболевание снова начинает проявляться.

Как и все виды рака, множественная миелома гетерогенна (то есть принимает множество форм), а это значит, что каждый случай уникален.

Множественная миелома вызывается генетическими изменениями (мутациями) в клетках костного мозга. Эти изменения не передаются по наследству, а возникают в течение жизни, накапливаясь с возрастом.

Костный мозг

Костный мозг находится внутри многих костей организма; в основном — в костях таза, позвоночнике, рёбрах, грудине и костях черепа. Это мягкая ткань, которая является **основным органом кроветворения и важной частью иммунной системы**. Здесь постоянно образуются новые клетки крови.

В костном мозге формируются три основных типа клеток:

- Эритроциты, переносящие кислород из легких в органы и ткани
- Лейкоциты, помогающие бороться с инфекциями
- Тромбоциты, участвующие в остановке кровотечений.

Среди **ЛЕЙКОЦИТОВ** есть особый тип клеток — **ЛИМФОЦИТЫ**.

Некоторые из них (В-лимфоциты) могут превращаться в плазматические клетки, когда иммунная система сталкивается с инфекцией.

Плазматические клетки вырабатывают антитела — белки, которые помогают организму распознавать и нейтрализовать инфекцию.

У здорового человека плазматические клетки:

- присутствуют в костном мозге в небольшом количестве
- работают упорядоченно
- участвуют в защите организма от инфекций.

ПОЧЕМУ РАЗВИВАЕТСЯ ЗАБОЛЕВАНИЕ

Кто чаще сталкивается с этим заболеванием

Множественная миелома чаще встречается у людей старшего возраста. Большинство пациентов узнают о диагнозе после 55–60 лет.

Заболевание может возникать как у мужчин, так и у женщин.

В настоящее время не установлено, что заболевание напрямую связано с образом жизни человека, поэтому не стоит винить себя в его возникновении.

При этом, естественно, образ жизни имеет значение для здоровья в целом.

Важно помнить: множественная миелома не передается от человека к человеку при бытовом контакте и даже при переливании крови.

Что происходит при множественной миеломе

При множественной миеломе одна из плазматических клеток изменяется в результате случайных ошибок, возникающих во время деления клеток.

Она начинает делиться бесконтрольно. В результате образуется группа одинаковых клеток — клон миеломных клеток.

Поскольку костный мозг расположен во многих костях организма, заболевание может проявляться в разных его участках. Именно поэтому болезнь называется множественной миеломой.

Со временем такие клетки могут накапливаться в костном мозге, вытесняя нормальные клетки, и приводить к нарушениям в системе кроветворения, костях и иммунной системе.

М-белок

В норме плазматические клетки вырабатывают разные антитела, которые помогают организму бороться с инфекциями.

При множественной миеломе аномальные плазматические клетки (миеломные клетки) вырабатывают большое количество одного и того же белка — одинаковых иммуноглобулинов или их фрагментов.

Этот белок называют моноклональным белком, или М-белком.

В отличие от нормальных антител, М-белок не выполняет защитной функции. Он может накапливаться в крови и тканях, в том числе повреждать почки.

Определение уровня М-белка в крови и моче помогает врачам выявлять заболевание и контролировать его течение.

КАК МИЕЛОМА ВЛИЯЕТ НА ОРГАНИЗМ



Почему могут страдать кости, кроветворение и почки

Миеломные клетки могут влиять на разные системы организма.

Кости

В норме костная ткань постоянно обновляется. Одни клетки разрушают старую костную ткань (остеокласты), другие создают новую (остеобласты).

При множественной миеломе этот баланс нарушается. Миеломные клетки стимулируют избыточную активность остеокластов и подавляют работу остеобластов.

Это приводит к разрушению костной ткани и образованию участков пониженной плотности, так называемых литических очагов. Кости становятся более хрупкими. Поэтому у некоторых пациентов появляются боли в костях или повышается риск переломов, а также — разрушения позвонков.

Кроветворение

Когда миеломные клетки занимают часть костного мозга, уменьшается количество нормальных клеток, что может приводить к изменению состава крови.

Одним из наиболее частых последствий является анемия. При анемии человек может чувствовать слабость, быструю утомляемость и иногда головокружение.

Почки

М-белок, а также повышенный уровень кальция в крови (из-за изменений в костной ткани), могут создавать дополнительную нагрузку на почки и нарушать их работу.

Поэтому врачи внимательно следят за показателями функции почек при этом заболевании.

Хроническое заболевание — что это означает

Сегодня множественную миелому часто рассматривают как хроническое заболевание.

То есть, болезнь может развиваться постепенно и требует длительного наблюдения и лечения.

Современные методы терапии во многих случаях позволяют:

- контролировать заболевание
- уменьшать количество миеломных клеток
- поддерживать хорошее качество жизни.

Многие люди живут с этим диагнозом долгие годы, продолжая заниматься привычными делами.

СИМПТОМЫ И ТРЕВОЖНЫЕ СИГНАЛЫ

Основные симптомы

Множественная миелома может проявляться по-разному. У одних людей симптомы выражены достаточно рано, у других заболевание длительное время протекает почти незаметно.

Часть симптомов связана с поражением костной ткани. Другие возникают из-за изменений в работе костного мозга и нарушений образования клеток крови. Также возможно ослабление иммунной защиты организма.

Важно помнить: наличие одного из перечисленных симптомов не обязательно означает множественную миелому. Однако любые необычные изменения самочувствия требуют внимания врача и обследования.

Боль в костях

Боль в костях является одним из наиболее частых проявлений заболевания.

Чаще всего боль возникает:

- в позвоночнике
- в рёбрах
- в костях таза.

Иногда боль усиливается при движении или физической нагрузке. В некоторых случаях она становится постоянной.

Разрушение позвонков может привести к компрессии спинного мозга — неотложному медицинскому состоянию, требующему немедленного лечения во избежание долгосрочных последствий

Слабость и усталость

Многие пациенты отмечают повышенную усталость, слабость и снижение энергии.

Одной из частых причин таких симптомов является анемия. Это состояние, при котором уменьшается количество эритроцитов — клеток крови, переносящих кислород.

Такие симптомы могут заметно влиять на повседневную жизнь, поэтому их важно обсуждать с лечащим врачом.

Частые инфекции

Плазматические клетки являются частью иммунной системы. В норме они вырабатывают антитела, которые помогают организму бороться с инфекциями. При множественной миеломе нормальная работа этих клеток нарушается. Это может приводить к снижению иммунной защиты.

Если появляется повышение температуры, озноб или другие признаки инфекции, важно своевременно обратиться к врачу.

Онемение или покалывание в руках и ногах

Такие симптомы могут быть связаны как с самим заболеванием, так и с проводимым лечением.

Сильная жажда и частое мочеиспускание

Иногда у пациентов могут появляться:

- выраженная жажда
- частое мочеиспускание
- сухость во рту.

Такие симптомы могут быть связаны с повышением уровня кальция в крови. Это состояние называется гиперкальциемией и может возникать при разрушении костной ткани. Подобные изменения также могут отражать нарушения в работе почек.

При появлении таких симптомов необходимо обратиться к врачу.

Необъяснимая потеря веса

Иногда люди замечают снижение веса без изменения питания или уровня физической активности.

Если потеря веса происходит без очевидной причины, важно обсудить это с лечащим врачом. Врач сможет определить, связано ли это с заболеванием или с другими состояниями.

Когда нужно срочно обратиться к врачу

Некоторые симптомы могут указывать на осложнения заболевания и требуют немедленного медицинского внимания.

Не откладывайте обращение за медицинской помощью, если появляются:

Сильная боль

- внезапная сильная боль в спине
- боль в костях после падения
- боль, которая резко усилилась

Признаки инфекции

- высокая температура
- слабость, озноб
- кашель, одышка
- иногда — локальные признаки воспаления (покраснение, боль, отёк)

Резкое ухудшение самочувствия

- выраженная слабость
- головокружение
- онемение или слабость в ногах
- сильная жажда, рвота, уменьшение количества мочи

Если вы сомневаетесь, стоит ли обращаться к врачу — лучше сделать это.

Раннее обращение помогает быстрее получить помощь и избежать осложнений.

КАК УСТАНОВЛИВАЮТ ДИАГНОЗ



Диагностика множественной миеломы основана на сочетании лабораторных, инструментальных и морфологических исследований.

Одним из ключевых признаков заболевания является наличие в организме так называемого моноклонального белка (М-белка). Этот белок

вырабатывается опухолевыми плазматическими клетками и может обнаруживаться в крови или моче.

Для его выявления используются специальные лабораторные методы. Однако обнаружение М-белка само по себе ещё не означает наличие множественной миеломы. У некоторых людей может выявляться так называемая моноклональная гаммапатия неопределённого значения (MGUS) — состояние, которое не является злокачественным заболеванием, но требует наблюдения.

Поэтому важным этапом диагностики является исследование костного мозга. Во время этой процедуры врач берёт небольшой образец костного мозга, обычно из кости таза, и изучает его под микроскопом. Это позволяет определить количество и особенности плазматических клеток.

Дополнительно используются методы визуализации, позволяющие оценить состояние костей:

- рентген
- компьютерная томография (КТ)
- магнитно-резонансная томография (МРТ)
- иногда ПЭТ-КТ

Эти исследования помогают выявить участки поражения костной ткани, которые могут не проявляться симптомами на ранних стадиях.

Диагностика множественной миеломы — это поэтапный процесс, и врачу может потребоваться несколько исследований, чтобы получить полную картину заболевания.

Кроме обследований, направленных непосредственно на подтверждение диагноза, пациенту могут назначаться и другие анализы. Они помогают оценить общее состояние организма, работу почек, уровень кальция в крови и другие показатели, которые важны для выбора лечения.

С чего обычно начинается обследование

Во многих случаях путь к диагнозу начинается с обычных анализов крови. Их могут назначить при обследовании по поводу слабости, боли в костях или других жалоб.

Иногда изменения обнаруживаются случайно во время планового обследования.

Врач может обратить внимание на такие показатели, как:

- снижение уровня эритроцитов
- повышенный уровень белка в крови
- наличие М-белка (моноклонального белка)
- изменение показателей работы почек
- повышенный уровень кальция.

Если результаты анализов вызывают подозрение на заболевание костного мозга, врач назначает дополнительные исследования.

Важно понимать: ни один анализ сам по себе не может подтвердить множественную миелому. Диагноз устанавливается на основании нескольких обследований.

Иногда проводятся дополнительные лабораторные исследования, которые помогают определить особенности белков, вырабатываемых плазматическими клетками.

Эти данные помогают врачу понять активность заболевания и оценить состояние организма.

Анализ мочи

Анализ мочи помогает обнаружить белки, которые могут выделяться почками при множественной миеломе.

Иногда речь идёт о так называемых белках Бенс-Джонса. Это небольшие белковые молекулы, которые могут образовываться при заболевании.

В некоторых случаях пациенту предлагают собрать мочу за 24 часа. Такой анализ помогает более точно определить количество выделяемого белка.

Эта информация важна для оценки работы почек и активности заболевания.

Исследование костного мозга

Одним из ключевых исследований при подозрении на множественную миелому является исследование костного мозга.

Во время процедуры врач берёт небольшой образец костного мозга для лабораторного анализа. Это исследование называют биопсией костного мозга.

Чаще всего образец берут из костей таза. Процедура проводится под местной анестезией и обычно занимает несколько минут.

Исследование позволяет:

- определить количество плазматических клеток
- изучить их особенности
- подтвердить диагноз.

Слово «биопсия» может звучать тревожно, однако для врачей это обычный безопасный и информативный метод диагностики.

Почему требуется несколько обследований

Многие пациенты удивляются, почему для постановки диагноза требуется так много анализов.

Множественная миелома может проявляться по-разному у разных людей.

Каждое исследование даёт дополнительную информацию, которая помогает точно установить диагноз и выбрать подходящее лечение.

Важно помнить

Диагностика иногда занимает некоторое время. Врач может назначить дополнительные анализы или повторить отдельные исследования. Они помогают оценить общее состояние организма, работу внутренних органов и возможные факторы риска перед началом лечения. Такие исследования проводятся в соответствии с медицинскими протоколами и помогают сделать лечение максимально безопасным.

Если у вас возникают вопросы по поводу обследований, не стесняйтесь обсуждать их с лечащим врачом. Понимание того, зачем проводится то или иное исследование, помогает чувствовать себя спокойнее и увереннее.

СТАДИИ ЗАБОЛЕВАНИЯ И ОСОБЕННОСТИ ТЕЧЕНИЯ

Для оценки стадии заболевания врачи используют специальные системы стадирования.

Одна из них — Международная система стадирования (ISS), в которой выделяют три стадии.

Понятие «стадия» при множественной миеломе отличается от стадий при других онкологических заболеваниях.

При миеломе стадия не описывает распространение опухоли по организму. Вместо этого стадирование отражает:

- активность заболевания
- особенности его течения
- некоторые лабораторные показатели.

Поэтому стадия при миеломе — это скорее способ оценки общего состояния болезни, а не «распространённости» процесса.

В современной практике могут использоваться и более расширенные системы оценки, учитывающие дополнительные показатели и особенности заболевания.

Определение стадии помогает врачу оценить общее течение болезни, но не определяет индивидуальный прогноз для конкретного человека. На течение болезни могут влиять многие факторы: особенности опухолевых клеток, общее состояние организма и эффективность лечения.

ЛЕЧЕНИЕ МНОЖЕСТВЕННОЙ МИЕЛОМЫ



Лечение множественной миеломы подбирается индивидуально для каждого пациента. Основная цель лечения — уменьшить количество миеломных клеток, контролировать заболевание и сохранить достойное качество жизни.

После подтверждения диагноза врачи оценивают результаты обследований и общее состояние пациента.

Множественная миелома может протекать как более или менее активный процесс. В некоторых случаях лечение начинают сразу после постановки диагноза — обычно когда есть симптомы поражения костей и органов.

Иногда врач может рекомендовать наблюдение и регулярные обследования, если заболевание развивается медленно и пока не вызывает выраженных симптомов.

Не стоит переживать, если врач не начинает лечение немедленно, это не потеря времени, это тактика наблюдения за заболеванием.

Врачи ориентируются на так называемые CRAB-критерии — признаки, которые помогают определить необходимость начала лечения. Эта принятая во всем мире аббревиатура составлена из начальных букв английских слов, обозначающих проявления болезни:

C — повышенный кальций (**CALCIUM**)

R — нарушение функции почек (**RENAL**)

A — анемия (**ANEMIA**)

B — поражение костей (**BONE**)

Дополнительные признаки активности заболевания

Существуют также дополнительные признаки, которые могут указывать на активное течение заболевания и необходимость начала лечения.

К ним относятся:

- очень большое количество плазматических клеток в костном мозге
- выраженное нарушение соотношения свободных лёгких цепей иммуноглобулинов в крови
- наличие нескольких очагов поражения костной ткани по данным МРТ.

Эти признаки могут выявляться ещё до появления выраженных симптомов.

Решение о начале лечения принимается на основании совокупности всех данных обследования.

В любом случае, решения о лечении принимаются совместно пациентом и врачом. Важно, чтобы человек понимал предлагаемый план лечения и мог задавать вопросы.

Основные методы лечения

Для лечения множественной миеломы применяются разные методы. Часто они используются в сочетании.

Лекарственная терапия

Основой лечения является лекарственная терапия.

Препараты помогают:

- уменьшить количество миеломных клеток
- замедлить развитие заболевания
- контролировать симптомы.

В современной терапии используются разные группы препаратов:

- иммуномодулирующие препараты
- ингибиторы протеасомы
- моноклональные антитела
- кортикостероиды.

Чаще всего препараты используются в комбинации. Такой подход позволяет воздействовать на заболевание с разных сторон и повышает эффективность терапии.

Лечение обычно проводится курсами. Между курсами могут делаться перерывы, чтобы организм мог восстановиться.

Современные подходы к лечению продолжают развиваться.

Для некоторых пациентов, особенно на более поздних этапах заболевания, могут рассматриваться дополнительные методы терапии, основанные на работе иммунной системы, например:

- ✓ клеточная терапия
- ✓ биспецифические антитела

Такие методы постепенно внедряются в медицинскую практику в разных странах. Их доступность может отличаться и зависит от конкретной клинической ситуации и возможностей системы здравоохранения.

Трансплантация стволовых клеток

Некоторым пациентам может быть предложена трансплантация собственных стволовых клеток.

Во время этой процедуры у пациента заранее собирают собственные стволовые клетки крови. После курса интенсивного лечения эти клетки возвращаются в организм, чтобы восстановить работу костного мозга.

Такой метод подходит не всем пациентам. Возможность его проведения определяется после обследования и оценки общего состояния здоровья.

Доступность лечения: что важно понимать

Лечение множественной миеломы может включать разные подходы, и их доступность может отличаться.

В Казахстане значительная часть терапии проводится в рамках обеспеченного государством гарантированного объема бесплатной медицинской помощи (ГОВМП).

Также некоторые методы лечения могут быть доступны:

- в рамках добровольного медицинского страхования
- на платной основе
- в зарубежных клиниках.

Врач подбирает лечение, исходя из медицинских показаний, общего состояния пациента и доступных возможностей.

Если у вас возникают вопросы о вариантах лечения, вы можете обсудить их с лечащим врачом.

ПОДДЕРЖИВАЮЩЕЕ ЛЕЧЕНИЕ И ПОБОЧНЫЕ ЭФФЕКТЫ



Помимо лечения самой болезни, врачи могут назначать терапию, направленную на уменьшение симптомов и предотвращение осложнений.

Она может включать:

- препараты для укрепления костей
- лечение боли и других возможных симптомов
- профилактику инфекций
- поддержку функции почек.

Такая терапия помогает улучшить самочувствие и поддерживать качество жизни.

Перед началом лечения, направленного на укрепление костей, врач может рекомендовать осмотр стоматолога потому, что состояние полости рта может влиять на безопасность лечения.

Во время лечения важно сообщать врачу о любых изменениях в полости рта — боли, воспалении или проблемах с зубами.

Для защиты функции почек важно:

- поддерживать достаточное потребление жидкости (если нет ограничений от врача)
- избегать самостоятельного приёма лекарств без консультации врача, потому, что некоторые препараты могут оказывать дополнительную нагрузку на почки.

Почему лечение может меняться

Иногда лечение позволяет долго удерживать заболевание под контролем. У многих пациентов удаётся:

- достигать контроля над заболеванием
- возвращаться к привычной жизни между этапами лечения
- сохранять активность в течение длительного времени.

Но если в течение заболевания происходят перемены, врач может изменить схему лечения.

Лечение множественной миеломы часто проводится поэтапно. Каждый этап называют линией терапии. Современные подходы предусматривают последовательное использование разных линий терапии.

Если заболевание хорошо отвечает на лечение, терапия может продолжаться длительное время. Если болезнь меняется или возвращается, врач может предложить другую схему лечения.

Это нормальная практика и часть современного подхода к лечению хронических заболеваний. Это не означает, что предыдущая терапия была неправильной.

В начале это может быть трудно принять — неопределённость и отсутствие «раз и навсегда» принятого решения могут вызывать тревогу. Но со временем приходит понимание логики заболевания и лечения, что помогает чувствовать себя увереннее.

Ремиссия — что это значит

После лечения количество миеломных клеток может значительно уменьшиться. Такое состояние называют ремиссией.

Во время ремиссии:

- ✓ симптомы уменьшаются или исчезают
- ✓ показатели анализов улучшаются
- ✓ человек может чувствовать себя значительно лучше.

Даже в период ремиссии важно регулярно наблюдаться у врача и проходить контрольные обследования. Это помогает оценить, насколько эффективно лечение и вовремя заметить изменения.

Множественная миелома может возвращаться после периода ремиссии. Это называется рецидивом. Рецидив не означает, что лечение было неэффективным.

Множественная миелома — хроническое заболевание, которое может протекать с периодами улучшения и обострения.

В таких случаях врач подбирает новую схему лечения.

Важно понимать, что течение заболевания зависит не только от выбора конкретного метода лечения.

На него влияют:

- особенности самой болезни
- общее состояние организма
- сопутствующие заболевания
- своевременность начала терапии.

Даже самые современные методы лечения не являются универсальным решением и подбираются индивидуально.

Побочные эффекты лечения

Лекарственная терапия воздействует на клетки организма, чтобы уменьшить количество миеломных клеток. Иногда это может временно влиять и на нормальные клетки. В результате могут возникать различные изменения самочувствия.

Не у всех пациентов побочные эффекты выражены одинаково.

Какие побочные эффекты могут встречаться

- усталость и слабость
- снижение аппетита
- тошнота
- повышенная восприимчивость к инфекциям
- изменения показателей крови
- поражение нервов (нейропатия) — проявляется покалыванием или онемением в конечностях

Врач обычно заранее предупреждает о возможных побочных эффектах и объясняет, как с ними справляться.

Даже если изменения кажутся незначительными, важно рассказывать о них врачу.

Это помогает:

- своевременно корректировать лечение
- подобрать поддерживающую терапию
- избежать осложнений.

Пациенты иногда стараются «перетерпеть» побочные эффекты, чтобы не мешать лечению. Это не всегда правильная стратегия.

Коррекция терапии — нормальная часть лечения.

Задача — не просто лечить болезнь, но и сохранять качество жизни.

Эта памятка не заменяет консультацию врача, но помогает быстрее реагировать на изменения самочувствия.

КАК ОБЩАТЬСЯ С ВРАЧОМ

Чек-лист: какие вопросы задать врачу

Этот список не нужно использовать полностью на одном приёме. Выберите те вопросы, которые актуальны именно сейчас.

1. О диагнозе

Подтверждён ли диагноз окончательно?
На основании каких исследований он поставлен?
Какая стадия или характеристика заболевания у меня сейчас?
Есть ли особенности, которые влияют на прогноз или лечение?

2. О дополнительных обследованиях

Нужно ли пройти ещё какие-либо анализы или исследования?
Как часто нужно контролировать состояние?
Какие показатели особенно важны в моём случае?

3. О лечении

Какова цель лечения на данном этапе?
Какие варианты лечения доступны в моей ситуации?
Почему выбран именно этот вариант?
Когда нужно начинать лечение?
Есть ли альтернативные подходы, которые стоит обсудить?
Где может проводиться такое лечение?

4. О ходе лечения

Как будет проходить лечение (госпитализация или амбулаторно)?
Как долго продлится этот этап?
Как понять, что лечение работает?

5. О побочных эффектах

Какие побочные эффекты возможны?
Какие из них встречаются чаще всего?
Какие симптомы требуют срочного обращения к врачу?
Что можно сделать, чтобы облегчить состояние?

6. О повседневной жизни

Есть ли ограничения по физической активности?
Можно ли продолжать работать?
Есть ли особенности питания?
Нужно ли избегать каких-то ситуаций (например, инфекций)?

7. О лекарствах и сопутствующей терапии

Нужно ли принимать дополнительные препараты (например, для защиты костей или профилактики осложнений)?
Можно ли принимать витамины или БАДы?
Есть ли лекарства, которых следует избегать?
В связи с другими заболеваниями я принимаю: Совместимы ли эти лекарства с моей терапией миеломы?

8. О прогнозе и дальнейшем плане

Как может развиваться заболевание в моём случае?
Какие этапы лечения возможны в будущем?
Что будет, если текущее лечение перестанет работать?

9. Организационные вопросы

Как часто нужно приходить на приёмы?
Куда обращаться при ухудшении состояния?
Есть ли контакт для срочной связи?

10. Если что-то остаётся непонятным

Можете ли вы объяснить это ещё раз более простыми словами?
Где можно получить дополнительную надёжную информацию?

Как пользоваться этим списком

Перед приёмом отметить самые важные вопросы

На приёме — делать краткие записи и хранить их
При возможности — приходить с близким человеком

Важно:

Задавать вопросы врачу — это нормально.
Это не мешает лечению, а помогает лучше понимать происходящее и принимать более взвешенные решения.

ПРАВА ПАЦИЕНТА И СИСТЕМА ПОМОЩИ

Кто может входить в вашу команду помощи

Лечение множественной миеломы — это не только работа врача-гематолога.

В процессе могут участвовать разные специалисты:

- врач-гематолог или онколог
- медицинская сестра
- психолог
- специалист по социальной поддержке
- диетолог
- стоматолог

Не всегда требуется помощь всех специалистов одновременно, но важно знать, что при необходимости к ним можно обратиться.

Права пациента и порядок получения онкологической помощи

В Казахстане существует установленный порядок обследования и лечения пациентов при подозрении на онкологическое заболевание. При подозрении на рак обследование проводится по системе так называемого «зелёного коридора» — вне общей очереди.

Онкологические заболевания относятся к социально значимым, поэтому диагностика и лечение обеспечиваются государством в рамках государственных программ.

Пациент имеет право получать информацию о своём диагнозе, участвовать в обсуждении лечения и обращаться за защитой своих прав.

Как начинается обследование

Чаще всего путь пациента начинается с обращения в поликлинику по месту прикрепления.

Поводом для обращения могут быть:

- появление симптомов
- результаты профилактического осмотра
- результаты скрининговых программ
- направление от другого врача.

Врач поликлиники оценивает состояние пациента и назначает обследования. Если возникает подозрение на онкологическое заболевание, пациента направляют на дополнительные исследования.

«Зелёный коридор» при подозрении на рак

Для пациентов с подозрением на злокачественные новообразования действует специальный порядок обследования — «зелёный коридор».

Это означает, что:

- необходимые обследования проводятся вне общей очереди
- пациент направляется на консультации и исследования без длительного ожидания

Обследование в онкологическом центре/гематологическом отделении больницы

Если результаты первичных обследований подтверждают подозрение на онкологическое заболевание, пациента направляют в специализированный онкологический центр.

Там проводится более подробное обследование, которое может включать биопсию и морфологическое исследование тканей.

После подтверждения диагноза врачи определяют дальнейшую тактику лечения. В некоторых случаях решение принимается мультидисциплинарной группой (МДГ) — то есть врачебной комиссией или консилиумом врачей, в которую могут входить специалисты разных направлений.

Цель такого обсуждения — выбрать наиболее подходящий и безопасный план лечения для конкретного пациента.

Право пациента на информацию

Пациент имеет право получать достоверную и понятную информацию о состоянии своего здоровья.

Врач должен объяснить:

- установленный диагноз
- результаты обследований
- возможные методы лечения
- ожидаемый эффект лечения и возможные риски
- дальнейший план наблюдения.

Пациент может задавать вопросы и обсуждать предложенные варианты лечения. При необходимости можно обратиться за вторым медицинским мнением — консультацией другого специалиста.

Право на медицинскую помощь

Для пациентов с онкологическими заболеваниями диагностика и лечение обеспечиваются государством в рамках государственных программ медицинской помощи.

Это может включать:

- обследования, необходимые для установления диагноза
- специализированное лечение
- наблюдение у профильных специалистов
- медицинскую помощь при осложнениях заболевания.

Объём медицинской помощи определяется действующими государственными программами и медицинскими протоколами.

Лекарственное обеспечение

Для некоторых заболеваний, включая онкологические, государством предусмотрены программы лекарственного обеспечения. Это означает, что определённые лекарственные препараты могут предоставляться пациентам бесплатно за счёт государственных средств при наличии:

- установленного диагноза
- назначения лечащего врача
- соответствия медицинским протоколам.

Порядок назначения и получения лекарственных препаратов определяется медицинской организацией в соответствии с действующими нормативными документами.

Право на сохранение конфиденциальности

Информация о состоянии здоровья, диагнозе и лечении пациента является медицинской тайной и не может быть передана третьим лицам без его согласия, за исключением случаев, предусмотренных законодательством Республики Казахстан.

ЖИЗНЬ С МНОЖЕСТВЕННОЙ МИЕЛОМОЙ

Жизнь с хроническим заболеванием требует времени для адаптации.

Со временем большинство людей учатся понимать своё состояние, лучше ориентируются в обследованиях и лечении и находят подходящий ритм жизни

Важно:

- соблюдать рекомендации врача
- не пропускать контрольные обследования
- бережно относиться к себе

Некоторые пациенты продолжают работать, заниматься привычными делами и вести активную жизнь. В других случаях может потребоваться изменение образа жизни.

Эмоциональное состояние

Жизнь с диагнозом может сопровождаться тревогой, страхом и усталостью.

Это нормально.

Со временем, по мере понимания болезни и лечения, у многих людей появляется ощущение большей определённости и контроля.

Если переживания становятся слишком сильными, важно:

- обсуждать их с близкими
- найти «равных консультантов» в своем регионе
- обращаться за профессиональной психологической помощью

Организация быта и питания

Жизнь с множественной миеломой требует определённой адаптации повседневных привычек. Речь не идёт о строгих ограничениях, а скорее о внимательном отношении к своему состоянию и разумном распределении ресурсов.

Питание

На сегодняшний день не существует подтвержденной исследованиями специальной «противораковой диеты», которая могла бы заменить лечение или существенно повлиять на течение множественной миеломы.

В то же время питание остаётся важной частью общего состояния здоровья и переносимости терапии.

Обычно рекомендуется придерживаться сбалансированного рациона, который включает:

- достаточное количество белка
- овощи и фрукты
- цельные продукты (крупы, бобовые)
- достаточное потребление жидкости

Питание должно помогать поддерживать силы, а не становиться дополнительной нагрузкой.

Во время лечения аппетит может снижаться, вкусовые ощущения — меняться. В таких случаях:

- лучше есть небольшими порциями
- выбирать более лёгкую и привычную пищу
- не заставлять себя есть через силу

Если возникают выраженные проблемы с питанием, их стоит обсудить с врачом.

Важно помнить, что любые диеты, добавки или «альтернативные» подходы следует согласовывать со специалистом. Некоторые из них могут быть не только бесполезны, но и мешать лечению.

Повседневная активность

Уровень активности может меняться в зависимости от состояния и этапа лечения.

Полный отказ от движения, как правило, не требуется. Напротив, умеренная активность может помогать:

- поддерживать общий тонус
- уменьшать усталость
- сохранять подвижность

Важно ориентироваться на самочувствие и избегать перегрузок, особенно если есть поражение костей.

Организация быта

С течением времени многие пациенты находят более комфортный ритм жизни.

Полезно:

- планировать дела с учётом уровня энергии
- распределять нагрузку в течение дня
- оставлять время для отдыха

Иногда имеет смысл упростить бытовые задачи и принимать помощь близких. Это не признак слабости, а способ сохранить силы и для более важных вещей.

Также, при проблемах с костями, важно принять меры по профилактике ушибов и падений: убрать в жилье мешающие свободному проходу препятствия, продумывать маршрут при прогулках, не стесняться пользоваться дополнительными средствами опоры, например, тростью.

Профилактика инфекций

Из-за особенностей заболевания и лечения иммунная защита может быть снижена.

Рекомендуется:

- соблюдать гигиену рук
- избегать контакта с людьми с признаками инфекции
- своевременно обращаться к врачу при повышении температуры

С лечащим врачом также можно обсудить вопросы вакцинации.

В условиях снижения иммунной защиты профилактика некоторых инфекций может быть особенно важной.

Физическая активность и состояние костей

Множественная миелома может влиять на костную ткань, делая кости более хрупкими. Поэтому вопрос физической активности требует более внимательного подхода, чем обычно.

Это не означает, что движение противопоказано. Напротив, правильно подобранная нагрузка помогает поддерживать общее состояние, подвижность и качество жизни.

Какая активность допустима

В большинстве случаев допустима умеренная физическая активность.

Это может быть:

- спокойная ходьба
- лёгкая гимнастика
- упражнения на растяжку
- дыхательные практики

Такая активность помогает:

- поддерживать мышечный тонус
- уменьшать чувство усталости
- сохранять подвижность суставов

При поражении костей следует избегать:

- подъёма тяжестей
- резких движений и скручиваний
- интенсивных нагрузок
- видов активности с риском падения

Если есть боли в спине или другие симптомы, нагрузку следует дополнительно ограничить и обсудить с врачом. В некоторых случаях врач может рекомендовать консультацию специалиста по лечебной физкультуре.

СОЦИАЛЬНАЯ ПОДДЕРЖКА

Главное, что нужно знать

При онкологических заболеваниях пациент может иметь право на оформление инвалидности. Это даёт доступ к дополнительной медицинской и социальной поддержке.

Решение принимается на основании медицинских документов и состояния здоровья.

Оформление инвалидности проводится через медико-социальную экспертизу (МСЭ).

Обычно учитываются:

- стадия заболевания
- выраженность симптомов
- влияние болезни на повседневную жизнь
- необходимость постоянного лечения

В зависимости от состояния здоровья может быть установлена группа инвалидности.

Что это может дать

Инвалидность может предусматривать:

- социальные выплаты (пособие)
- индивидуальную программу реабилитации (ИПР) — куда могут входить средства ухода (подгузники), технические средства (кресло-коляска и т.д.)
- доступ к специальным социальным услугам (соцработник, уход на дому)
- льготы и условия труда
- доступ к транспортным услугам (в том числе услуга инвентакси для посещения медицинских и социальных организаций)
- в отдельных случаях — дополнительные виды поддержки (пособие для ухаживающего лица).

Конкретный объём поддержки зависит от группы инвалидности и действующих государственных программ.

Как начать оформление

Обычно процесс начинается через лечащего врача или поликлинику.

Врач:

- оценивает состояние пациента,
- оформляет необходимые документы,
- направляет на комиссию

Важно помнить

Если у вас есть вопросы по оформлению инвалидности:

- обсудите их с лечащим врачом
- обратитесь в администрацию медицинской организации
- уточните информацию в органах социальной защиты

При наличии выраженных нарушений состояния здоровья направление на медико-социальную экспертизу осуществляется медицинской организацией после необходимого обследования и лечения.

КУДА ОБРАТИТЬСЯ ЗА ПОДДЕРЖКОЙ И ПОМОЩЬЮ

При онкологическом заболевании пациенту может понадобиться не только медицинская, но и психологическая, организационная или юридическая помощь.

Психологическая поддержка:

Вы можете обратиться:

- в онкологический центр, где проходите лечение
- в пациентские группы, общественные организации и фонды
- к специалистам-психологам, имеющим опыт работы с пациентами (частные консультации могут быть платными)

Организационная и юридическая помощь:

Если у вас возникают вопросы о порядке получения медицинской помощи, оформлении документов или защите ваших прав, вы можете обратиться:

- в медицинскую организацию по месту лечения (к лечащему врачу, заведующему отделением, в администрацию или службу поддержки пациентов)

- в органы здравоохранения региона (областное или городское управление здравоохранения)
- в Фонд обязательного социального медицинского страхования (разъяснение порядка получения медицинской помощи, помощь в спорных ситуациях)
- через государственные сервисы (например, eOtinish) или в рамках частных юридических консультаций (могут быть платными)
- в Департамент Комитета медицинского и фармацевтического контроля по месту жительства (по вопросам качества и доступности медицинской помощи, соблюдения прав пациента, отказов в обследовании, лечении или госпитализации, а также при несогласии с действиями медицинской организации)
- в органы прокуратуры по месту жительства (в том числе в случаях нарушения прав пациента, например, отказа в направлении на установление инвалидности при наличии стойких нарушений функций организма)

Важно помнить

Многие вопросы можно решить на уровне медицинской организации, поэтому в первую очередь имеет смысл обратиться к лечащему врачу или в администрацию клиники.

Вы не обязаны разбираться во всём в одиночку — помощь и поддержка доступны.

ПОЛЕЗНЫЕ КОНТАКТЫ И РЕСУРСЫ

Казахский научно-исследовательский институт онкологии и радиологии

(республиканский центр: диагностика, лечение, консультации)

г. Алматы, пр. Абая, 91

+7 (727) 292-61-00

<https://onco.kz>

Национальный научный онкологический центр

(республиканский центр: диагностика, лечение, консультации)

г. Астана, ул. Керей и Жанибек ханов, 3/2

+7 (7172) 57-08-67

<https://cancercenter.edu.kz>

Фонд обязательного социального медицинского страхования

(что входит в бесплатную помощь, как получить лечение, что делать при отказе)

1406

<https://fms.kz>

Управление общественного здоровья города Алматы

(вопросы качества медицинской помощи)

г. Алматы, пл. Республики, 4

+7 (700) 050-12-13,
+7 (700) 050-13-12

gov.kz/almaty-densaulyk

Комитет медицинского и фармацевтического контроля МЗ РК

(качество и доступность медицинской помощи, права пациента)

+7 (7172) 74-27-68

WhatsApp: +7 705 812 69 67

kmfk@dsm.gov.kz

eGov Kazakhstan

(информация и обращения)

1414

<https://egov.kz>

eOtinish

(подача официальных обращений онлайн)

<https://eotinish.kz>

Уполномоченный по правам человека в Республике Казахстан

(при нарушении прав)

+7 (7172) 74-24-24

<https://ombudsman.kz>

Адвокатская палата города Алматы

(юридическая помощь, в том числе по медицинским вопросам)

г. Алматы, ул. Наурызбай батыра, 49

+7 (727) 272-79-50

Общественный фонд «Вместе против рака»

(проект по поддержке пациентов с ММ и ХЛЛ)

<https://www.oncology.kz>

+7 (700) 711-06-03

+7 (727) 338-33-03

Instagram: @hemaonco.support

Facebook: <https://bit.ly/4ekjP21>

Общественный фонд «Амила»

(поддержка пациентов и семей)

<https://amila.kz>

+7 (777) 144-6546

Казахстанская ассоциация паллиативной помощи

(паллиативная помощь, обезболивание, помощь на дому)

<https://palliative.kz>

+7 (708) 973-03-03

Красный Полумесяц Казахстана

(психологическая помощь в кризисных ситуациях)

<https://redcrescent.kz>

+7 (727) 273-03-72

Onco Senim Fund

(равное консультирование, поддержка пациентов)

+7 (778) 906-25-70

Instagram: @na_ravnyh_kz

Карта онкологических организаций Казахстана

(поиск онкоцентра в вашем регионе)

<https://cancercenter.edu.kz/ru>

Электронную карту учреждений Республики Казахстан, оказывающих онкологическую помощь, Вы сможете найти на сайте www.oncology.kz



В ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Диагноз множественной миеломы требует времени, чтобы разобраться и адаптироваться. Не все становится понятным сразу – и это нормально.

Со временем появляется больше ясности: в диагнозе, в лечении, в собственных ощущениях и возможностях.

Важно помнить, что вы не остаетесь с этим заболеванием один на один. Рядом есть врачи, близкие люди и источники поддержки, к которым можно обратиться в нужный момент.

Johnson & Johnson

Данный материал разработан в рамках благотворительного проекта Общественного фонда «Вместе против рака» при поддержке ТОО «Johnson & Johnson Kazakhstan» по повышению информированности и качества жизни пациентов со множественной миеломой и хроническим лимфоцитарным лейкозом в Казахстане.

Составители: О.Г. Фирова, Ж.М. Джуркашева, Г.Ж. Кунирова

Консультанты:

А.С. Джазылтаева – врач онколог-гематолог АО «Казахский научно-исследовательский институт онкологии и радиологии»

Г.С. Тауова – кандидат юридических наук, практикующий юрист в сфере здравоохранения

И.Р. Хусаинова – кандидат психологических наук, доцент кафедры общей и прикладной психологии КазНУ им. Аль-Фараби, клинический психолог

Страница в Facebook
Жизнь с миеломой и ХЛЛ



Instagram страница
Мелома и ХЛЛ



РАСПРОСТРАНЯЕТСЯ БЕСПЛАТНО