

FRANKLY
SPEAKING
ABOUT CANCER

Миелофиброз



Онкологические больные, которые активно участвуют в своем лечении в тандеме с медперсоналом, способствуют повышению качества своей жизни и могут повысить шансы на выздоровление. Онкологические больные, которые активно участвуют



Содержание

ВСТУПЛЕНИЕ	1
ГЛАВА 1 / РАСШИРЬТЕ СВОИ ВОЗМОЖНОСТИ	2
ГЛАВА 2 / ЧТО ТАКОЕ МИЕЛОФИБРОЗ	6
ГЛАВА 3 / СИМПТОМЫ И ОСЛОЖНЕНИЯ, ВЫЗВАННЫЕ МИЕЛОФИБРОЗОМ	10
ГЛАВА 4 / ДИАГНОЗ И ЛЕЧЕНИЕ МИЕЛОФИБРОЗА	12
ГЛАВА 5 / КОНТРОЛИРОВАНИЕ ПОБОЧНЫХ ЭФФЕКТОВ	20
ГЛАВА 6 / КАК СПРАВИТЬСЯ С ЭМОЦИЯМИ ПРИ МИЕЛОФИБРОЗЕ	24
ГЛАВА 7 / ВЗГЛЯД В БУДУЩЕЕ.....	27
ГЛАВА 8 / ГЛОССАРИЙ И ИНФОРМАЦИОННЫЕ РЕСУРСЫ	30

Вступление

Настоящая брошюра предназначена для того, чтобы помочь Вам лучше контролировать свое состояние и принимать правильные решения; в ней изложена информация, которая позволит Вам получить более полное представление о **миелофиброзе** и его диагностике, предлагаемых Вам методах лечения и о том, что Вам может понадобиться для контролирования эмоционального воздействия **онкологического заболевания**. В ней также представлена информация о заслуживающих доверия организациях и ресурсах, которые могут помочь Вам найти поддержку, избавиться от чувства одиночества, а также вновь зажечь в Вашей душе искру надежды. Считайте обслуживающий Вас медперсонал своим партнером на протяжении всего этого пути.



Я обратилась к врачу, который лечит пациентов с миелофиброзом (МФ). Она предоставила мне информацию, после чего я также навела некоторые справки. В этом отношении я очень активна, и я считаю, что Вы должны быть такими же. Вы должны доверять своему врачу, но Вам определенно нужно быть активным и не прекращать поиск новой информации относительно предписанного Вам лечения.

— Оливия, пациентка с миелофиброзом

1

Расширьте свои возможности

РЕАКЦИЯ НА СЛОВО «РАК»

Слова «У Вас рак» могут повергнуть пациента и его близких в отчаянье. Исследования Сообщества по оказанию помощи онкологическим больным (Cancer Support Community) выявили три общих фактора эмоционального стресса, которые влияют на большинство больных раком: угнетающее чувство одиночества, утрата контроля и потеря надежды. Эмоциональное расстройство распространено среди онкологических больных, и может включать в себя чувство уязвимости, гнева, печали, депрессии и тревоги.

В дополнение к эмоциональному стрессу, существуют также практические элементы жизни человека, которые являются нарушенными и могут вызвать стресс. Они могут включать в себя изменение роли, которую человек играет в семье, ухудшение финансового положения и снижение чувства собственного достоинства.

К счастью, Вы можете предпринять шаги, чтобы получить информацию, искать поддержку, и узнать, как преодолеть эмоциональный стресс, чтобы улучшить качество жизни.

ПОДХОД РАСШИРЕНИЯ ВОЗМОЖНОСТЕЙ

Сообщество по оказанию помощи онкологическим больным использует концепцию расширения возможностей, чтобы дать людям, страдающим от рака, почувствовать, что они могут лучше контролировать свое заболевание. Этот подход расширения возможностей гласит:

Онкологические больные, которые активно участвуют в своем лечении наряду с медперсоналом, способствуют повышению качества своей жизни и могут повысить свои шансы на выздоровление.

Тот, кто принимает эту философию:

- Делает активный выбор в своем лечении.
- Вносит в свою жизнь изменения, которые он считает важными.
- Вступает в партнерские отношения со своим врачом через открытое общение.
- Получает доступ к информационным ресурсам и источникам поддержки.

Каждый человек идет своей собственной дорогой к выздоровлению от рака. Ни в одной инструкции или руководстве не написано, как расширить свои возможности; не существует также правильного или неправильного способа сделать это. У каждого человека свои потребности. Вы сами решаете, что лучше для Вас.



В некотором смысле, замедление является положительным моментом. В нем не все так плохо. Я всегда осознаю, что это дар – быть в состоянии оценить то, что у меня есть и что я испытываю. Не принимайте все, как само собой разумеющееся.

— Джейсон, пациент с миелофиброзом

ДЕСЯТЬ ДЕЙСТВИЙ, КОТОРЫЕ ВЫ МОЖЕТЕ ПРЕДПРИНЯТЬ, ЧТОБЫ УЛУЧШИТЬ КАЧЕСТВО ЖИЗНИ

- 1. В один из дней примите всего одно решение.** Попробуйте сосредоточиться на решении только сегодняшних проблем. Старайтесь не проецировать наихудшие сценарии на будущее. Предпринимайте один маленький шаг за раз; это может помочь Вам почувствовать себя менее уязвимыми и дать Вам больше пространства для контроля.
- 2. Обращайтесь за поддержкой.** Не скрывайте от своей семьи и друзей свои чувства и открыто скажите им, как они могут поддержать Вас. Предложите им конкретные просьбы, например, подвезти Вас на прием к врачу, найти источники финансовой поддержки, или просто выслушать Вас, когда Вы хотите поговорить. Неплохо было бы также, если бы кто-то пошел вместе с Вами на прием к врачу, чтобы делать заметки и помочь Вам запомнить его указания. Ваша медсестра или онкологический социальный работник могут предложить Вам огромное количество информации.
- 3. Общайтесь с членами обслуживающего Вас медперсонала. Подготовьте список вопросов для каждого приема у врача.** Если Вы что-нибудь не поняли, попросите, чтобы Вам разъяснили. Попросите, чтобы Вам показали Ваши рентгеновские снимки или сканированные изображения, чтобы получить более полное представление о состоянии Вашего здоровья. Если Вы не сможете наладить хорошие отношения со своим врачом, подыщите себе другого. В целом, было бы полезно получить второе мнение о Вашем диагнозе и назначенном лечении, чтобы чувствовать себя более уверенно относительно следующих шагов.
- 4. Сохраняйте максимальный контроль над своей жизнью, насколько это целесообразно.** Если у Вас рак, Вам, должно быть, нелегко чувствовать ответственность за свою жизнь и лечение. Составьте вместе со своим врачом, медсестрой и помощником, осуществляющим за Вами уход, план контроля над своей жизнью в пределах, необходимых для Вас, который Вы сможете осуществить без особых затруднений.
- 5. Давайте себе отчет о своих чувствах и выражайте их.** Диагноз рака может вызвать много бурных эмоций. Найдите время, чтобы прислушаться к себе. Найдите конструктивные способы выразить свои чувства в письменной форме, устно, посредством физической активности или творческой деятельности. Обратитесь за поддержкой к соответствующему специалисту, если Вы чувствуете, что депрессия или тревога препятствует Вашей способности нормально функционировать.
- 6. Ищите поддержку у других людей, перенесших рак.** Часто больные обретают ощущение комфорта при общении с другими людьми, страдающими от рака. Справьтесь у своего врача, медсестры или социального работника относительно местных групп поддержки. Вы также можете обратиться к Сообществу по оказанию помощи онкологическим больным, чтобы узнать способы установления личных, групповых или онлайн-контактов с другими людьми.
- 7. Изучите методы релаксации.** «Релаксация» (расслабление) означает спокойное, контролируемое физическое состояние, способствующее повышению Вашего жизненного тонуса. Технике релаксации Вам, вероятно,

придется научиться и встроить ее в свой день, и это нужно обязательно сделать. Попробуйте слушать музыку, от которой Вы получаете наслаждение, почитайте книгу или прогуляйтесь. Неплохо также заняться йогой, тай-чи или медитацией. Найдите время, чтобы насладиться моментом.

8. **Делайте то, что Вам нравится.** Пытайтесь ежедневно находить юмор в самые неожиданные моменты. Старайтесь участвовать в деятельности, которая Вам нравится и которой Вам удобно заниматься. Если Вам нужно остаться наедине с самим собой, не отказывайте себе в этой роскоши.
9. **Придерживайтесь принципов здорового образа жизни.** Никогда не поздно вносить в свою жизнь изменения, которые коренным образом улучшат Ваше благосостояние. Оздоровление диеты, включение в свой график дня физических упражнений и продолжение интимных отношений – в результате всего этого Вы будете чувствовать себя лучше как физически, так и эмоционально.
10. **Поддерживайте дух надежды.** Надежда всегда желательна и обоснованна. Миллионы людей в мире побороли рак. Даже если Ваше выздоровление от рака сопровождается осложнениями, Вы можете ставить перед собой кратковременные цели и наслаждаться радостями будничной жизни. Вы можете заново определить для себя, как и когда Вы испытываете надежду, сосредоточив внимание на Ваших духовных убеждениях, культурных обычаях и семейных связях.

КАК ПОДГОТОВИТЬСЯ К ПРИНЯТИЮ РЕШЕНИЙ ОТНОСИТЕЛЬНО ЛЕЧЕНИЯ РАКА



у Вас есть варианты выбора™ – это бесплатная программа, предназначенная для того, чтобы помочь Вам:

- **Создать** перечень вопросов, которые накопились у Вас для Вашего врача или членов обслуживающего Вас медперсонала.
- **Упорядочить** Ваши вопросы, чтобы взять их с собой на прием к врачу.
- **Задавать** вопросы и ставить проблемы ясно и четко.

ЭТА ПРОГРАММА РАБОТАЕТ! Пациенты, принимавшие участие в этой программе:

- Были не так встревожены относительно приема у врача.
- Чувствовали, что прием проходит более гладко.
- Чувствовали себя лучше относительно принятого решения о лечении.

С программой работать легко и участие в ней БЕСПЛАТНО!

1-888-793-9355 www.cancersupportcommunity.org/Open2Options

2

Что такое миелофиброз?

ЧТО ТАКОЕ МИЕЛОФИБРОЗ?

Костный мозг

Для того чтобы лучше понять природу миелофиброза (МФ), следует для начала в общих чертах уяснить, что представляет собой **костный мозг** и каковы его многочисленные функции. Костный мозг – это мягкая губчатая ткань, которая находится внутри костей и содержит красные кровяные клетки, белые кровяные клетки и **тромбоциты**. **Стволовые клетки** – это незрелые клетки в костном мозге, которые затем превращаются в вышеуказанные клетки крови. Каждому из этих типов клеток присуща критически важная функция в организме. Красные кровяные клетки переносят кислород в ткани; белые кровяные клетки противостоят инфекции; тромбоциты содействуют свертыванию крови.

Миелопролиферативные новообразования

Миелофиброз является одним из трех наиболее распространенных заболеваний, классифицируемых как **миелопролиферативные новообразования** (МПН). МПН являются разновидностями рака крови, когда в костном мозге вырабатывается чрезмерное количество клеток. Они вызваны генетическими мутациями в стволовых клетках крови. Существуют три основных разновидности МПН. Диагноз зависит от того, какие из клеток крови поражены заболеванием: Другие миелопролиферативные новообразования включают в себя полицитемию вера (ПВ) и эссенциальную тромбоцитемию (ЭТ); собственно говоря, от десяти до пятнадцати процентов случаев миелофиброза начинаются либо с ЭТ, либо с ПВ.

Миелофиброз

Согласно публикации Общества по лечению лейкоза и лимфомы «*Факты о миелофиброзе*», миелофиброз встречается примерно у 1,5 из каждых 100 000 человек в Соединенных Штатах ежегодно. Это заболевание поражает как мужчин, так и женщин, и обычно диагностируется у людей в возрасте старше 50 лет; тем не менее, человек может заболеть миелофиброзом в любом возрасте. Миелофиброз является разновидностью хронического лейкоза (рак крови) и может происходить сам по себе (**первичный миелофиброз**) или в результате другого заболевания костного мозга (**вторичный**

ДЕЙСТВИТЕЛЬНО ЛИ У МЕНЯ РАК?

Поскольку миелофиброз только недавно был классифицирован как рак Всемирной организацией здравоохранения, часто в момент постановки диагноза наблюдается отсутствие последовательной информации, предоставляемой пациентам и лицам, ухаживающим за пациентами. Сообщество по оказанию помощи онкологическим больным провело в 2012 году опрос среди больных МФ, чтобы выяснить представление пациентов об их заболевании и понять проблемы при постановке диагноза миелофиброза.

Только 14% респондентов сообщили, что у них рак на момент постановки диагноза, и все из этих респондентов считают себя раковыми больными. Из тех, кому первоначально не сообщили на момент постановки диагноза, что у них рак, 50% в настоящее время считают себя онкологическими больными; 14% до сих пор не считают себя таковыми, а 8% не имеют определенного мнения.

Эти результаты свидетельствуют о необходимости дополнительных усилий по повышению осведомленности пациентов о заболевании и повышению общей осведомленности по поводу миелофиброза.

Результаты этого исследования подтверждают необходимость в таких материалах, как настоящая брошюра, чтобы обеспечить предоставление пациентам надежной и актуальной информации о миелофиброзе.

миелофиброз). При первичном миелофиброзе генетическая мутация в одной из гемопоэтических (кроветворных) стволовых клеток нарушает выработку организмом нормальных клеток крови, включая красные кровяные клетки, белые кровяные клетки и тромбоциты. Как и в большинстве опухолевых процессов, аномальные клетки начинают распространяться за счет нормальных клеток, что приводит к нарушению функций, которые эти клетки выполняют. Это также приводит к появлению обширных рубцов в костном мозге, известных как фиброз.

Миелофиброз был классифицирован как новообразование в 2010 году Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ). Именно в этот период времени стало считаться, что люди, которым был поставлен диагноз миелофиброза, больны раком. У людей, которые не имеют никаких симптомов, подозрение на МФ возникает, когда при рутинном медицинском обследовании обнаруживают увеличение **селезенки** и отклонения от нормы в результатах анализа крови. Результаты анализа крови (**общего анализа крови**, или ОАК), которые предполагают диагноз МФ, часто включают в себя:

- Уменьшение числа **красных кровяных клеток (анемия)** по сравнению с нормальным диапазоном значений.
- Повышенное или пониженное число **белых кровяных клеток**.
- Повышенное, по сравнению с нормальным диапазоном значений, число тромбоцитов (наблюдается примерно у одной трети пациентов с МФ).
- Незначительное или умеренное снижение числа тромбоцитов по сравнению с нормальным диапазоном значений (встречается примерно у одной трети пациентов с МФ).

ОСНОВНЫЕ ФАКТЫ О МИЕЛОФИБРОЗЕ

- Миелофиброз (МФ) является редкой разновидностью рака костного мозга. Это заболевание принадлежит к родственной группе рака крови, известной как «миелопролиферативные новообразования» (МПН), при которых происходит аномальное развитие и функционирование клеток костного мозга, которые вырабатывают клетки крови. Образованная в результате этого фиброзная рубцовая ткань приводит к тяжелой анемии, слабости, **чрезмерной усталости** и увеличению селезенки и печени.
- МФ является разновидностью хронического лейкоза и может происходить сам по себе (первичный миелофиброз) или в результате другого заболевания костного мозга. Другие разновидности МПН, которые могут прогрессировать до миелофиброза, включают в себя полицитемию вера и эссенциальную тромбоцитемию.
- МФ развивается, когда в стволовых клетках крови происходит генетическая мутация. Причина генетической мутации неизвестна. От 50 до 60 процентов больных МФ имеют мутацию гена Янускиназа 2 (*JAK2*). Исследователи изучают другие возможные мутации генов, вызывающие МФ.
- МФ обычно развивается медленно и некоторые люди могут не испытывать никаких симптомов в течение многих лет. Тем не менее, у других болезнь постепенно обостряется и требует лечения. В обоих случаях пациенты должны регулярно проходить осмотр.
- Цель лечения для большинства пациентов с МФ – облегчить симптомы и уменьшить риск осложнений. Терапевтические процедуры включают в себя **переливание** крови, **химиотерапию**, лучевую терапию или удаление селезенки (**спленэктомия**), прием лекарств для лечения анемии и **аллогенную** трансплантацию стволовых клеток. Руксолитиниб (Jakafi®) является первым препаратом, одобренным Управлением США по контролю качества пищевых продуктов и лекарственных средств (FDA) для лечения МФ, потому что этот препарат показал, что способен уменьшать некоторые симптомы, связанные с МФ, а также контролировать увеличение селезенки. Другие потенциальные виды терапии для лечения МФ изучаются в ходе клинических испытаний.
- Аллогенная трансплантация стволовых клеток (АТСК) является единственным потенциальным средством для излечения от МФ. Этот вид лечения имеет значительный риск возникновения опасных для жизни побочных эффектов. АТСК не является подходящим вариантом для большинства людей с МФ по причине их возраста, хода их заболевания или других проблем со здоровьем.

Выдержка из брошюры «Факты о миелофиброзе», изданной *Обществом по лечению лейкоза и лимфомы*.

3

Симптомы и осложнения миелофиброза

Миелофиброз обычно развивается очень медленно, и поэтому симптомы, как правило, не проявляются на раннем этапе заболевания. Тем не менее, по мере увеличения числа аномальных клеток, они вызывают все больше нарушений в функционировании нормальных клеток крови.

СИМПТОМЫ МИЕЛОФИБРОЗА

- Усталость, слабость или одышка. Эти симптомы связаны с уменьшением количества красных кровяных клеток (анемия)
- Боль или чувство полноты под ребрами с левой стороны в результате увеличения селезенки (**спленомегалия**)
- Увеличенная печень (**гепатомегалия**)
- Бледность кожных покровов
- Образование кровоподтеков и кровотечения вследствие уменьшения числа тромбоцитов (**тромбоцитопения**)
- Плоские, красные, точечные пятна под кожей, вызванные кровотечением (**петехия**)
- Чрезмерная **ночная потливость**
- Повышение температуры
- Частые инфекции, из-за низкого числа белых кровяных клеток (**нейтропения**)
- Боль в костях или суставах
- Потеря веса
- Зуд (**прурит**)

ОСЛОЖНЕНИЯ В РЕЗУЛЬТАТЕ ДАЛЬНЕЙШЕГО ПРОГРЕССИРОВАНИЯ МИЕЛОФИБРОЗА

Портальная гипертензия

Это увеличение давления крови портальной (воротной) вены – вены, которая переносит кровь из селезенки в печень. С увеличением объема крови в селезенке увеличивается давление в воротной вене. Это может с силой направить избыток крови в более мелкие вены желудка и пищевода, что может привести к разрыву вен и кровотечению.

Экстремедуллярный гемопоэз

Это кроветворение (образование клеток крови) вне костного мозга создает сгустки, или вздутия развивающихся клеток крови в других областях Вашего тела. Эти вздутия могут привести к кровотечению в желудочно-кишечном тракте, кашлю или срыгиванию крови, сжатию спинного мозга или судорогам.

Затвердение и воспаление костной ткани

Миелофиброз может вызвать затвердение костного мозга и воспаление соединительной ткани, которая окружает кости. Это приводит к сильной боли и чувствительности в костях и суставах.

Подагра

Это болезненное состояние, вызванное перепроизводством мочевой кислоты. Из-за этого перепроизводства в суставах развиваются игольчатые отложения, что вызывает боль в суставах и воспаление.

Острый лейкоз

У некоторых больных миелофиброзом в конечном счете развивается острый миелоидный лейкоз, тип рака крови и костного мозга, который быстро прогрессирует.

Одна только попытка получить диагноз миелофиброза для моей жены стоила ей немалых усилий. Она прошла массу тестов и анализов и даже не понимала сначала, что у нее рак. Однако, как только, наконец, был получен правильный диагноз, мы смогли составить план лечения и приступить к его осуществлению.

— Лицо, осуществляющее уход за больным миелофиброзом

4 Диагноз и лечение миелофиброза

Чаще всего у людей с диагнозом миелофиброза не проявляются очевидные симптомы. Подозрение на МФ может возникнуть при увеличении селезенки или отклонениях от нормы в результатах анализов крови в рамках планового обследования. На этом этапе Ваш врач общей практики, вероятно, направит Вас к гематологу/онкологу, т.е. врачу, который специализируется на различных видах рака крови. Ваш **гематолог/онколог** будет координировать Ваш план лечения, поэтому важно, чтобы Вы подыскали кого-нибудь в этой области, с кем Вам будет удобно работать. Для получения дополнительной информации о выборе врача или медицинского центра см. бесплатную публикацию «Выбор специалиста по раку крови» или «Центр лечения» издательства Общества по лечению лейкоза и лимфомы (The Leukemia and Lymphoma Society).



Спектр лечения миелофиброза может быть поначалу ошеломляющим. Хотя существует множество подходов к лечению, Вы со своим врачом должны постоянно обсуждать, как наилучшим образом контролировать Ваше заболевание с течением времени.

— Д-р Росс Левин (Ross Levine, MD), Мемориальный онкологический центр им. Слоуна-Кеттеринга (Memorial Sloan-Kettering Cancer Center)

КОГДА СЛЕДУЕТ ПОЛУЧИТЬ ВТОРОЕ МНЕНИЕ

Никогда не мешает получить второе мнение. Получение второго мнения может предоставить Вам дополнительную информацию, варианты лечения или доступ к другому медицинскому учреждению. Это также может придать Вам уверенности в том, что Вы уже на правильном пути. Некоторые страховые компании требуют второго мнения, а другие покроют Ваши расходы, если Вы подадите соответствующий запрос.

Другие причины, чтобы постараться получить второе мнение:

- Если Вы не уверены в своем диагнозе или вариантах лечения.
- Если Вы были диагностированы врачом с ограниченным опытом в лечении миелофиброза и хотели бы поговорить с более опытным специалистом.
- Если Вас интересует участие в клиническом испытании.

Люди должны знать о других врачах, которые предлагают другие виды лечения. Старайтесь получить мнение других врачей; составьте свой собственный план лечения. Я не нашел врача, который должен руководить моим лечением. Поэтому я сам руковожу своим лечением.

— Пациент с миелофиброзом

ПОДЫЩИТЕ СЕБЕ ОПЫТНОГО ВРАЧА

Очень важно найти себе врача с опытом лечения миелофиброза, готового ответить на все Ваши вопросы и с которым Вы чувствуете себя свободно.

Никогда не стесняйтесь задавать своему врачу такие важные вопросы, как:

- Каков Ваш опыт в лечении миелофиброза?
- Вы сертифицированы по этой специальности?
- Вы повышаете свою квалификацию в лечении миелофиброза? Если да, то как?
- Участвуют ли врачи Вашей клиники/больницы в проведении клинических испытаний?
- Вы принимаете мою страховку (стоимость лечения)?
- Направите ли Вы меня к онкологической медсестре и/или социальному работнику, который поможет мне с повышением осведомлённости о заболевании, информационными ресурсами и поддержкой?
- Какие другие услуги по поддержке доступны для меня и моей семьи?
- Как часто и когда я могу обращаться с вопросами к членам обслуживающего меня медперсонала? (Могу ли я при этом использовать электронную почту или телефон, или Вы предпочитаете только визиты в клинику?)

КАКИЕ ПРЕДПОЛАГАЮТСЯ ДЛЯ ВАС ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ ТЕСТЫ?

Для определения курса лечения будет выполнен ряд тестов и анализов крови и спинного мозга.

В дополнение к медицинскому обследованию и анализу истории болезни, могут быть выполнены следующие диагностические тесты:

Общий анализ крови (сокращенно ОАК), который может дать один или несколько из следующих результатов, которые могут дать основание для диагноза миелофиброза:

- Снижение числа красных кровяных клеток (анемия)
- Увеличение числа белых кровяных клеток
- Увеличение ИЛИ уменьшение числа тромбоцитов

Помимо выхода числа кровяных клеток за пределы допустимого диапазона, могут быть также отмечены отклонения от нормы в форме, размере или зрелости клеток, что может указывать на наличие расстройства. Кроме того, определенные показатели уровней при анализе крови, повышенные или пониженные, могут стать сигналом к проведению дальнейшего тестирования.

- **При ультразвуковом исследовании** делают снимок под названием «сонограмма», который создается звуковыми волнами, отскакивающими от органов брюшной полости, что дает возможность визуально определить наличие отклонений от нормы. Это будет использоваться для того, чтобы увидеть, имеются ли какие-либо отклонения от нормы в селезенке или печени.

- **Магнитно-резонансная томография (МРТ)** может предоставить подробную картину органов и костей в организме, созданную с помощью магнита, радиоволн и компьютера. Эта картина может быть использована для выявления изменений в костях, указывающих на миелофиброз.
- **Исследование костного мозга** может подтвердить диагноз миелофиброза. Взяв небольшое количество костной массы и костного мозга и изучив его под микроскопом, можно рассмотреть генетические компоненты, что может оказаться полезным как при диагностике, так и при принятии решений относительно лечения. Эти исследования, как правило, выполняются одновременно в качестве амбулаторной процедуры в клинике.
 - В ходе процедуры аспирации берут жидкую часть костного мозга.
 - Биопсия и аспирация, как правило, выполняются одновременно в качестве амбулаторной процедуры в клинике.
- **Генетические тесты** могут также выполняться путем анализа образца крови или костномозговой ткани. Определенные генетические мутации, такие как мутация *JAK2*, наблюдаются у большинства больных миелофиброзом.

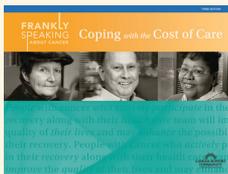
ЛЕЧЕНИЕ МИЕЛОФИБРОЗА

Кто участвует в лечении миелофиброза?

Вашим лечением могут заниматься несколько врачей. Помимо Вашего гематолога/онколога, с Вами может также работать хирург, радиационный онколог и/или специалист по пересадке стволовых клеток.

Другими ключевыми фигурами обслуживающего Вас медперсонала являются вспомогательные медицинские работники, такие как Ваша онкологическая медсестра, медсестра-координатор, онкологический социальный работник и фармацевт. Каждый из этих специалистов поможет Вам разобраться в информации и ресурсах, которые могут пригодиться Вам в ходе и после лечения. Если Вы не встречались с этими специалистами ранее, попросите своего врача договориться о встрече с ними.

Кроме того, Вы можете обратиться к страховой компании с просьбой назначить для Вас ведущего историю болезни, который поможет Вам разобраться в вариантах страхового покрытия лечения.



Для получения более подробной информации о стоимости медицинской помощи обратитесь к брошюре CSC «Откровенный

разговор об онкологическом заболевании: Как справиться со стоимостью медицинской помощи (Coping with the Cost of Care) по номеру 1-888-793-9355 или www.cancersupportcommunity.org.

ПОДХОДЫ К ЛЕЧЕНИЮ

Наблюдение и выжидание

Пациенты, у которых отсутствуют симптомы и не наблюдаются признаки анемии, увеличение селезенки или другие осложнения, как правило, не проходят лечение в момент постановки диагноза. Состояние некоторых из таких пациентов остается стабильными и без симптомов в течение многих лет. Тем не менее, состояние таких пациентов следует тщательно контролировать путем регулярных медицинских осмотров и осмотров с целью выявления каких-либо признаков или симптомов прогрессирования заболевания.

Виды медикаментозной терапии

Для лечения миелофиброза используются различные лекарственные препараты, и для многих из них используются очень разные подходы относительно замедления хода заболевания и/или контролирования его воздействия. Как и при использовании любых лекарственных препаратов, возможны побочные эффекты; Ваш врач или медсестра должны обсудить их с Вами, прежде чем Вы приступите к лечению.

- **Химиотерапия** — предусматривает использование препаратов, которые убивают стремительно делящиеся раковые клетки. Эти вещества также губительно воздействуют на другие быстро растущие клетки в организме, например, клетки ногтей и волос, и могут вызвать другие более серьезные побочные эффекты. Препараты химиотерапии могут вводиться через рот (перорально) или в вену (внутривенно).

- **Ингибитор Янус-киназы (JAK)** – Этот класс препаратов ингибирует ферменты под названием «JAK1» и «JAK2», которые участвуют в регуляции крови. Важно отметить, что ингибиторы JAK действуют как у пациентов с мутацией JAK, так и у пациентов без мутации JAK. Ингибитор JAK является первым лекарственным средством, одобренным FDA для лечения пациентов с МФ. Действие ингибитора направлено на лечение и уменьшение интенсивности некоторых из симптомов МФ, в том числе увеличение селезенки, ночная потливость, зуд и боли в костях или мышцах. Возможен повышенный риск кровотечения и инфекции, а также возникновения кровоподтеков, головокружения и головных болей.
- **Иммуномодуляторы (ИМД)** – Действие лекарственных средств этого класса направлено против раковых клеток путем влияния на функции иммунной системы. Некоторые иммуномодуляторы используются для лечения анемии у пациентов с МФ. У отдельных пациентов с МФ еще один иммуномодулятор используется для лечения увеличенной селезенки, боли в костях и снижения числа тромбоцитов. Другие иммуномодуляторы находятся в стадии исследования в ходе клинических испытаний.
- **Андрогенотерапия** – Эти препараты представляют собой синтетические формы мужских гормонов и могут способствовать выработке красных кровяных клеток. Они используются для облегчения симптомов тяжелой формы анемии у больных МФ. Эти препараты могут быть токсичными для печени, и,

следовательно, требуют тщательного мониторинга функций печени с помощью анализов крови и ультразвукового исследования. Они также могут вызвать рост волос на лице и другие эффекты маскулинизации у женщин.

- **Рекомбинантный эритропоэтин** – Этот лекарственный препарат помогает регулировать выработку красных кровяных клеток. Он вводится путем внутримышечной (в мышцу) или подкожной (под кожу) инъекции. Тем не менее, реакция больных МФ на лечение симптомов, связанных с анемией, ограничена.
- **Глюкокортикоиды** – Также известные как «стероиды», эти препараты используются для лечения различных заболеваний. Они используются у больных МФ для лечения тяжелой формы анемии. При использовании глюкокортикоидов может возникнуть целый ряд побочных эффектов, но, как правило, при краткосрочном использовании они поддаются контролю.
- **Бисфосфонаты** – Эти препараты используются для предотвращения потери костной ткани у больных раком и могут облегчить боль в костях, а также увеличить показатели крови у больных МФ. Эти препараты вводятся внутривенно. Краткосрочное использование может вызвать расстройство желудка.
- **Анагелида гидрохлорид** – Этот препарат, принимаемый перорально, может использоваться для лечения пациентов с МФ, у которых чрезвычайно высокое число тромбоцитов, особенно после спленэктомии. Может вызвать головную боль, понос, слабость, тошноту и головокружение.

Лучевая терапия

При лучевой терапии используют мощные пучки энергии, такие как рентгеновские лучи, чтобы убить клетки. **Лучевая терапия** может способствовать уменьшению размера селезенки в случае, когда хирургическое удаление не целесообразно. Она также используется для лечения боли в костях и опухоли за пределами костного мозга.

Хирургическое удаление селезенки (спленэктомия)

Если селезенка увеличивается и вызывает осложнения и боль, а другие меры вмешательства не увенчались успехом, Вам может помочь удаление селезенки хирургическим путем. Ваш врач проанализирует риски и преимуществ Вашей конкретной ситуации и определит, является ли это целесообразным вариантом. Если Вам сделают операцию, Вас должны будут внимательно контролировать на предмет осложнений.

Пересадка стволовых клеток

Это единственный вид лечения, который, возможно, сможет излечить Вас от миелофиброза. Тем не менее, этот вид лечения сопряжен с очень высоким риском, и может предприниматься только для тех, для кого это представляется целесообразным, а также зависит от наличия подходящего донора.

- **Пересадка аллогенных стволовых клеток** – В ходе этой процедуры пациент получает большие дозы химио- или лучевой терапии с целью разрушить пораженный заболеванием костный мозг. Затем пациенту вводят стволовые клетки донора (т.е. клетки, взятые у другого человека).
- **Пересадка немиелобластных стволовых клеток** – При этой пересадке используются более низкие дозы химио- или лучевой терапии до начала введения (инфузии) донорских клеток. Этот тип пересадки может быть использован для пациентов более пожилого возраста с худшим состоянием здоровья, которые не соответствуют требованиям к проведению аллогенной пересадки.

Клинические испытания

Поскольку врачи до сих пор пытаются найти более эффективные способы лечения миелофиброза, клинические испытания являются важным вариантом лечения. Клинические испытания представляют собой научные исследования для тестирования многообещающих новых лекарственных препаратов или подходов к лечению. Участие в клиническом испытании может дать Вам возможность быть в числе первых пациентов, воспользовавшихся преимуществами самых передовых имеющихся видов лечения. Если Вы заинтересованы в участии в клиническом испытании, проконсультируйтесь у обслуживающего Вас медперсонала относительно исследований, критериям участия в которых Вы можете отвечать.

Последние исследования миелофиброза посвящены изучению эффективности нескольких различных ингибиторов JAK-2 у больных с МФ. Эта процедура связана с осознанием того, что мутация гена JAK2 – одна мутация, которая может привести к развитию миелофиброза. Препараты-ингибиторы JAK2 используются для всех видов мутаций, в том числе для пациентов с отрицательной реакцией на JAK2. Некоторые из преимуществ такой терапии могут включать в себя уменьшение размера селезенки, облегчение анемии, нормализацию числа тромбоцитов, а также ослабление других симптомов, включая усталость, ночную потливость, слабость и одышку.

ТИПЫ КЛИНИЧЕСКИХ ИСПЫТАНИЙ	
ТИП ИСПЫТАНИЯ	ЦЕЛИ ИССЛЕДОВАНИЯ
Профилактические испытания	Как предотвратить распространение рака?
Скрининг и испытания, посвященные раннему обнаружению	Какие новые методы скрининга и обнаружения могут быть использованы для выявления рака у людей, прежде чем он распространится и появятся симптомы?
Диагностические испытания	Как могут новые тесты установить наличие ракового заболевания раньше и более точно?
Лечебные (или терапевтические) клинические испытания	Какие новые методы лечения могут быть использованы, чтобы остановить или вылечить рак?
Исследования, посвященные качеству жизни и поддерживающему лечению	Что можно сделать для улучшения общего самочувствия людей, у которых рак? Что можно сделать, чтобы онкологические больные чувствовали себя более комфортно?

5 *Контролирование побочных эффектов*

Подобно тому, как план лечения индивидуализирован для каждого пациента, побочные эффекты, которые испытывает каждый пациент, могут быть разными. По этой причине мы предоставляем здесь только общую информацию и рекомендуем Вам тесно сотрудничать со своим лечащим врачом, чтобы контролировать любые побочные эффекты, которые **Вы** можете испытывать.

Побочные эффекты, связанные с лечением рака, обусловлены конкретными лекарственными препаратами, которые Вы принимаете. Они могут быть от незначительной до сильной степени тяжести. Всегда полезно узнать о возможных побочных эффектах до начала лечения. Задавайте обслуживающим Вас медицинским работникам любые и все вопросы, которые у Вас могут возникнуть, чтобы Вы смогли совместно с ними контролировать качество жизни во время лечения и по его окончании. К счастью, существуют очень эффективные и доступные лекарственные средства для облегчения широко распространенных побочных эффектов (таких как тошнота, понос, запор, чрезмерная усталость, низкие показатели крови и язвы в полости рта), а также побочных эффектов, связанных с целевыми видами лечения.

КОНТРОЛИРОВАНИЕ АНЕМИИ

Каждый пациент реагирует по-разному на лечение. На эту реакцию влияют многие переменные, включая следующие:

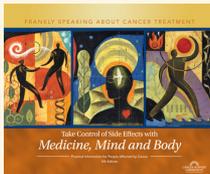
- тип лечения и дозировка
- возраст пациента
- сопутствующие заболевания

В то время как никто не может с уверенностью предсказать, как Вы будете реагировать на то или иное лечение, обслуживающий Вас медперсонал будет готов помочь Вам контролировать побочные эффекты, которые Вы испытываете. Поэтому критически важно, чтобы Вы сообщали, как Вы себя чувствуете, а также делились со своим врачом и/или медсестрой любыми опасениями, которые у Вас могут возникнуть.

Анемия является очень распространенным побочным эффектом миелофиброза, и существует множество подходов к ее лечению для повышения числа красных кровяных клеток у пациентов с миелофиброзом. Как уже упоминалось в разделе данной брошюры, посвященном лечению, существует множество видов лекарственной терапии, направленных на нормализацию анемии у пациентов. Переливание крови также является вариантом лечения для пациентов с сильно пониженным числом красных кровяных клеток.

Существуют дополнительные немедикаментозные методы лечения, которые могут помочь контролировать анемию. Поскольку анемия может также вызывать усталость и одышку, существует целый ряд способов сохранения сил, включая регулирование темпа деятельности, частые перерывы, достаточный отдых и соблюдение хорошего рациона питания.

УЗНАЙТЕ БОЛЬШЕ О КОНТРОЛИРОВАНИИ ПОБОЧНЫХ ЭФФЕКТОВ



Полезные советы для лучшего контроля или возможного предотвращения распространенных побочных эффектов, таких как чрезмерная усталость, тошнота, желудочно-кишечные расстройства, кожная сыпь, низкие показатели элементов крови и выпадение волос, можно найти в брошюре **Сообщества по оказанию помощи онкологическим больным (Cancer Support Community): Откровенный разговор об онкологическом заболевании: Возьмите под контроль побочные эффекты при помощи лекарств, разума и тела** (закажите бесплатную брошюру или зайдите на веб-сайт <http://cancersupportcommunity.org/fsacmaterials>).

ПОБОЧНЫЕ ЭФФЕКТЫ, ВЫЗВАННЫЕ ХИРУРГИЧЕСКИМ ВМЕШАТЕЛЬСТВОМ (СПЛЕНЭКТОМИЕЙ)

Вашему организму потребуется время для восстановления после операции. Вначале Вы будете испытывать боль или дискомфорт, и лекарства для контролирования боли будут заказаны для Вас после операции. Вам предложат оценить свою боль по шкале от 0 (отсутствие боли) до 10 (очень сильная боль). Будьте откровенны со своей медсестрой или врачом относительно испытываемой боли и дайте обслуживающему Вас медперсоналу знать, если Ваша боль станет невыносимой.

Поскольку болеутоляющие средства могут замедлить функционирование кишечника, медицинские работники будут внимательно следить за этим. Возможно, Вам придется временно принимать лекарства, которые помогут возобновить нормальное функционирование кишечника.

- Для заживления разреза, сделанного в ходе Вашей операции, потребуется некоторое время. Ваша медсестра в клинике или медсестра на дому научит Вас уходу за разрезом, когда Вы вернетесь домой. Если Вы заметили какое-либо покраснение или гной на оперированном участке тела или если у Вас поднимется температура, немедленно обратитесь к своему врачу. После спленэктомии у пациентов наблюдается повышенный риск развития тяжелых инфекций, особенно в течение первых двух лет после операции.
- Вы можете почувствовать усталость или слабость после операции. Вы можете время от времени вздремнуть (минут на 20-30); выполните сначала все дела, которые наиболее важны для Вас, а остальное поручите членам семьи или друзьям.

ПОБОЧНЫЕ ЭФФЕКТЫ, ВЫЗВАННЫЕ ЛЕКАРСТВЕННОЙ ТЕРАПИЕЙ

Каждый препарат вызывает характерный только для него ряд побочных эффектов. Ваша онкологическая медсестра обсудит с Вами предполагаемые побочные эффекты, исходя из Вашего плана лечения. Если Вы принимаете препарат в рамках клинического исследования, медсестра исследования обсудит с Вами все побочные эффекты, предполагаемые для препарата, который Вы принимаете. Попросите письменную информацию о препаратах, которые Вы принимаете, и наилучшем способе контролирования побочных эффектов.

ПОБОЧНЫЕ ЭФФЕКТЫ В РЕЗУЛЬТАТЕ ТРАНСПЛАНТАЦИИ СТВОЛОВЫХ КЛЕТОК

После внедрения стволовых клеток донора существует риск того, что новые стволовые клетки будут реагировать на здоровые ткани Вашего организма, что может привести к потенциально смертельным повреждениям (болезнь «трансплантат против хозяина»). Другие риски включают в себя повреждение органов или кровеносных сосудов, возникновение катаракт и последующее развитие другого вида рака.

ПОБОЧНЫЕ ЭФФЕКТЫ, ВЫЗВАННЫЕ ЛУЧЕВОЙ ТЕРАПИЕЙ

Если Вам проводят внешнюю лучевую терапию, у Вас может возникнуть тошнота, рвота или понос. Радиоактивное излучение также вызывает усталость и может уменьшить количество элементов крови, что приводит к следующим явлениям:

- Пониженное содержание белых кровяных клеток, что увеличивает риск развития инфекции.
- Пониженное содержание тромбоцитов, что повышает риск возникновения кровотечений.
- Пониженное содержание красных кровяных клеток, что может вызвать усталость или одышку.

Лучевая терапия также может вызвать изменения кожи, включая покраснение, сухость или шелушение кожи, зуд, волдыри и отеки.

- Ваш радиолог-онколог и медсестра обсудят с Вами последующий уход за кожей. Обращайтесь осторожно со своей кожей. Не пользуйтесь лосьонами или кремами, если их не порекомендуют Вам радиологи.
- Не прикладывайте на участок, подвергшийся облучению, ничего горячего, например, грелку, или холодного, например, лед.
- Носите мягкую одежду и пользуйтесь мягким постельным бельем, изготовленным из хлопчатобумажной ткани.

Позвоните своему врачу или медсестре, если на Вашей коже возникли волдыри или отек, если у Вас понос в течение более 24 часов, или если Вас слишком тошнит, чтобы потреблять жидкости после сеанса внешней лучевой терапии. Сообщите членам обслуживающего Вас медперсонала, если у Вас лихорадка или какие-либо признаки инфекции, кровотечение или одышка.

6 Как справиться с эмоциями при миелофиброзе

Поставленный Вам диагноз миелофиброза влияет на то, как Вы чувствуете, думаете и действуете. Точно так же, как Вы должны заботиться о своем теле, Вы должны заботиться о своих эмоциях.

Распространенные эмоции, которые Вы можете испытывать:

- Состояние тревоги
- Депрессия
- Гнев
- Раздражительность
- Чувство печали по поводу утраты Вашей прошлой жизни («утрата нормального состояния»)
- Беспомощность
- Разочарование
- Страх

Я поняла одно – мне становится легче, когда я говорю о своем диагнозе, особенно когда мои родные и друзья находят время, чтобы задать мне вопросы и попытаться вникнуть в это заболевание. Когда знаешь, что о тебе заботятся и хотят знать, через что мне приходится проходить, это придает мне сил и вселяет надежду.

— Дороти, пациентка с миелофиброзом

Способы, которыми люди справляются со своими эмоциями, часто называют механизмами выживания. Каждый человек использует различные способы, чтобы справиться со стрессом, депрессией, беспокойством о том, что ему уготовлено в будущем, или другими эмоциями. Научитесь эффективно управлять своими эмоциями. Это может способствовать улучшению многих аспектов Вашей жизни, таких как еда, сон, работа, взаимоотношения с другими людьми и получение удовольствия от отдыха и развлечений. Существует много ресурсов, которые помогут Вам управлять эмоциями в случае, если Вы решите обратиться за помощью. Мы рекомендуем Вам связаться по телефонной линии с Сообществом по оказанию помощи онкологическим больным по номеру 888-793-9355, чтобы получить дополнительную информацию и помощь в поиске информационных ресурсов, что поможет Вам справиться со своим диагнозом или диагнозом близкого Вам человека.

**ЛИНИЯ ПОМОЩИ СООБЩЕСТВА ПО
ОКАЗАНИЮ ПОМОЩИ ОНКОЛОГИЧЕСКИМ
БОЛЬНЫМ (CANCER SUPPORT
COMMUNITY): 1-888-793-9355**

Линия помощи CSC работает с понедельника по пятницу с 9:00 до 20:00 по североамериканскому восточному времени (EST) и обслуживается лицензированными специалистами в области психиатрии. Все услуги предоставляются абонентам бесплатно. Консультанты могут предоставить Вам информацию, дать ссылки на информационные ресурсы, оказать психосоциальную поддержку, обеспечить доступ к разделу поддержки «У Вас есть варианты выбора» при принятия решений относительно лечения, а также дать ссылки на программы CSC, филиалы и онлайн-группы.

**НЕСКОЛЬКО СОВЕТОВ, КОТОРЫЕ
ПОМОГУТ ВАМ КОНТРОЛИРОВАТЬ
СТРАХ И СОСТОЯНИЕ ТРЕВОГИ**

- Повышайте свою осведомлённость – узнайте, о каких физических и психических признаках или симптомах Вы должны быть осведомлены.
- Не пропускайте медицинские анализы или приемы, рекомендованные Вашим врачом.
- Выражайте свои чувства тем, кто может их понять – в группе поддержки, в кругу семьи и друзей или в беседе с консультантом.
- Медитируйте или делайте упражнения на глубокое дыхание и релаксацию (расслабление).
- Ведите дневник и записывайте в него свои мысли.
- Возьмите под свой контроль то, что Вы можете, составьте план, и знайте о том, что за пределами Вашего контроля.
- Если у Вас есть вопросы или проблемы, связанные со здоровьем, запишите их и возьмите с собой на прием к врачу, или позвоните обслуживающему Вас медперсоналу, если у Вас возникли срочные проблемы.

ОБЩИЕ СТРАТЕГИИ ПРОГРАММ СОХРАНЕНИЯ ЗДОРОВЬЯ

Проходя противораковую терапию, заботьтесь о себе надлежащим образом:

- Хорошее питание сохраняет энергию, укрепляет иммунную систему, может уменьшить побочные эффекты и приносит чувство комфорта.
- Надлежащее потребление жидкости предотвращает обезвоживание организма и запоры, а также снимает усталость.
- Постарайтесь ежедневно оказывать какую-либо физическую нагрузку на организм. Физические упражнения противостоят усталости, помогают поддерживать физическую функцию, способствуют спокойному сну и могут поднять настроение.
- Надлежащая личная гигиена снижает риск заражения, сохраняет кожу здоровой и улучшает самочувствие.
- Важен также регулярный сон. Если у Вас возникли проблемы со сном, Вы должны довести это до сведения обслуживающего Вас медперсонала.
- Упражнения для ума и тела, такие как йога, медитация и управляемые психические образы помогут Вам снять стресс и наполнят Вас энергией.
- Участие в группе поддержки может помочь Вам понять свои чувства и управлять ими, а также предоставить Вам возможность общения с другими людьми, борющимися с раком.
- Если у Вас есть вопросы по поводу возможности заниматься тем или иным видом деятельности, обращайтесь с ними к членам обслуживающего Вас медперсонала.
- Расширение Ваших возможностей при борьбе с раком означает возможность задавать вопросы, получать информацию, делать выбор и принимать те решения относительно Вашего лечения и ухода, которые подходят для **Вас**.

7

Взгляд в будущее

ЖИЗНЬ В УСЛОВИЯХ ХРОНИЧЕСКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ

Миелофиброз не всегда излечим, и по этой причине необходимо быть готовым к тому, что изменения, которые стоят перед Вами, могут быть не временными и, возможно, сохранятся на протяжении всей Вашей жизни. Если у Вас хроническое заболевание, оно становится частью Вас и Вашего образа жизни. Это может потребовать от Вас изменений в Вашей повседневной жизни или в том, как Вы заботитесь о себе, а также в том, что Вам требуется от других в Вашей жизни. Тем не менее, эти изменения не определяют то, кем Вы есть. Вы – это не Ваша болезнь.

Вам нужно будет регулярно проходить обследования у врача. Обслуживающий Вас медперсонал станет, вероятно, теми людьми, которых Вы по праву рассматриваете в качестве «ключевых фигур» в контроле Вашего заболевания. Как часто Вы будете встречаться с обслуживающим Вас медперсоналом, будет зависеть от многих факторов, и об этом следует постоянно советоваться с Вашим врачом.



Диагноз миелофиброза может поначалу быть ошеломляющим, но не теряйте надежду, что Вам удастся в определенной мере вновь установить контроль над своей жизнью, и Вы сможете обрести эту «новую норму», когда поймете, что Вы не одиноки.

— Мелисса Райт, лицензированный магистр/социальный работник, сертифицированный социальный работник в области онкологии (Melissa Wright, LMSW, OSW-C), «Клуб Гильды» в черте агломерации «Четыре города» (Gilda's Club Quad Cities)

ПОЗИТИВНЫЕ ИЗМЕНЕНИЯ В ЖИЗНИ

Вместо того чтобы возвращаться к нормальной жизни, Вам, вероятно, придется искать «новую норму». Некоторые пациенты, перенесшие рак, утверждают, что «нет худа без добра», имея в виду позитивные изменения, которые происходят в результате травмы или жизненного кризиса.

Поскольку рак демонстрирует Вам всю хрупкость жизни, Вам предоставляется возможность выполнить то, что до сих пор оставалось невыполненным. Возможно, Вы захотите сказать своим родным или друзьям, что Вы их любите, поблагодарить их, сказать какому-нибудь человеку, что Вы прощаете его, или самим попросить прощения.

ОНКОЛОГИЧЕСКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ МОЖЕТ:

- Придать Вам большее чувство собственного достоинства или ощущения контроля.
- Помочь Вам осознать важность выживания, найти новый смысл жизни и приобрести более прочные навыки выживания.
- Дать Вам возможность более глубокого понимания того, что для Вас действительно важно.
- Вызвать у Вас желание «ответить взаимностью».
- Указать Вам на другую ориентацию в отношении времени – жить настоящим моментом и не откладывать ничего на потом.
- Заставить Вас лучше ценить жизнь.

ПЛАНЫ НА БУДУЩЕЕ

Любому взрослому человеку, независимо от состояния его здоровья, никогда не помешает подготовиться к будущему и привести свои дела в порядок. Перечисленные ниже юридические документы являются инструментами, которые помогут Вам сделать это:

- **Завещание** – это юридический документ, в котором указано, к кому перейдут Ваши деньги и имущество, а также кто будет нести ответственность за Ваших детей (в отсутствие другого родителя). Если завещание не будет составлено, за принятие этих решений может отвечать представитель штата.
- **Завещание о жизни** является юридическим документом, в котором Вашему врачу указывается, какую медицинскую помощь Вам следует оказывать в конце Вашей жизни на случай, если Вы не сможете сказать об этом сами.
- **Доверительное лицо на случай утраты дееспособности** – это лицо, которое будет принимать решения относительно Вашего лечения вместо Вас, если Вы не будете в состоянии делать это самостоятельно.
- **Распоряжение об отказе от реанимации (do not resuscitate, DNR)** – это распоряжение для Вашего врача, если Вы решите отказаться от принятия чрезвычайных мер в случае остановки сердца или дыхания.

Выберите человека, которому Вы доверяете, чтобы он помог Вам составить подобные планы. Если Вы все это запланируете, Вы поможете своей семье и близким людям, не заставляя их принимать столь трудные решения. Благодаря Вам, будет меньше путаницы, и Ваши родные будут чувствовать себя более удобно, потому что все эти решения будут исходить от Вас.



В группах поддержки я общалась с людьми, с которыми я иначе никогда бы не встретилась, если бы у меня не было этого заболевания и я не стала членом этих групп.

Я познакомилась с замечательными людьми, которые останутся моими друзьями на всю жизнь. Нас связывает общность. Иные полагают, что встречи в группах поддержки действуют удручающе, но это не так. Когда я знаю, что обо мне заботятся и хотят знать, через что мне приходится проходить, это придает мне сил. Я знаю, что люди не безразличны ко мне, и эта поддержка придает мне сил.

— Оливия, пациентка, перенесшая миелофиброз

КАК ОБРЕСТИ НАДЕЖДУ

Люди, страдающие от рака, надеются на многое: спокойные взаимоотношения, хорошее взаимопонимание с врачами, возможность свыкнуться с раком, и, конечно, восстановление физического и эмоционального здоровья.

Расширив свои возможности во время лечения рака и наладив собственные системы поддержки, Вы можете найти золотую середину между оптимизмом и надеждой и реалистичным пониманием своего положения. Вы сможете более эффективно перерабатывать информацию, восстановить чувство контроля и обрести надежду, что Вы не одиноки.

Надежда в разных проявлениях не покинет Вас на всем пути борьбы с раком, а наука предложит новую надежду в виде наилучших возможных методов лечения, доступных сегодня и в будущем.

8

Глоссарий и информационные ресурсы

Аллогенный - взятый у разных особей одного и того же вида.

Анемия – состояние, при котором число красных кровяных клеток в организме ниже нормы. Анемия может вызывать усталость, слабость и одышку.

Костный мозг – мягкая ткань внутри костей, в которой вырабатываются клетки крови.

Рак – термин, которым обозначают заболевания, при которых деление аномальных клеток не поддается контролю, в результате чего они могут проникать в близлежащие ткани. Раковые клетки могут также распространяться на другие части тела через кровеносную и лимфатическую системы.

Общий анализ крови (ОАК) – анализ крови, в ходе которого измеряется концентрация белых кровяных клеток, красных кровяных клеток и тромбоцитов в крови.

Химиотерапия – лечение препаратами, которые губительно воздействуют на быстро делящиеся раковые клетки.

Чрезмерная усталость – состояние, характеризующееся крайней усталостью и неспособностью функционировать из-за недостатка сил.

Фиброз – излишняя ткань, которая образуется в костном мозге и может повлиять на его способность к функционированию.

Гены – основные «кирпичики», из которых «строится» наследственность, которые присутствуют во всех клетках.

Гемоглобин – часть красных кровяных телец, которая переносит кислород.

Гематолог/онколог – врач, который специализируется на различных видах рака крови.

Гемопоэтические стволовые клетки – стволовые клетки, из которых вырастают все различные типы клеток в крови.

Гепатомегалия – увеличение печени.

МРТ-сканирование – сканирование с использованием системы магнитов и радиоволн для создания изображений внутренних органов тела.

Миелофиброз – рак крови, в котором костный мозг вытесняется фиброзной тканью и больше не в состоянии производить достаточное количество нормальных клеток крови.

Миелопролиферативные новообразования – группа разновидностей рака крови, в которую входят **миелофиброз**, **полицитемия вера (истинная полицитемия)** и **эссенциальная тромбоцитемия**, при которых наблюдается аномальный рост большого количества красных кровяных клеток, белых кровяных клеток и тромбоцитов с распространением в костный мозг и кровь.

Новообразование – аномальная тканевая масса, которая возникает при чрезмерном делении клеток или когда они не отмирают, как полагается. Новообразования могут быть доброкачественными (нераковыми) или злокачественными (раковыми/онкологическими). Они также называются опухолями.

Нейтропения – значительное уменьшение числа белых кровяных клеток в крови.

Ночная потливость – эпизоды чрезмерного потоотделения в ночное время. Это может происходить даже тогда, когда в помещении совсем не жарко.

Петехия – плоские, красные, точечные пятна под кожей, вызванные кровотечением.

Тромбоциты – небольшие фрагменты клеток, которые содействуют сворачиванию крови.

Первичный миелофиброз – миелофиброз, который происходит сам по себе вследствие генетической мутации.

Прурит – сильный кожный зуд.

Лучевая терапия – тип лечения с использованием энергии высокого уровня для уничтожения раковых клеток.

Красные кровяные клетки – клетки, которые переносят кислород в организме.

Факторы риска – все, что увеличивает возможность заболевания той или иной болезнью.

Вторичный миелофиброз – миелофиброз, возникающий в результате другого заболевания костного мозга (обычно ПВ или ЭТ).

Селезенка – орган, который является частью лимфатической системы. Селезенка вырабатывает лимфоциты, фильтрует кровь, сохраняет клетки крови и разрушает старые клетки крови. Она расположена на левой стороне живота возле желудка.

Спленэктомия – хирургическое удаление селезенки.

Спленомегалия – увеличение селезенки.

Стволовая клетка – клетка, которая может стать еще одним более зрелым типом клеток крови.

Тромбоцитопения – значительное уменьшение числа тромбоцитов в крови.

Переливание – процедура, в ходе которой человеку делают вливание крови. Эта кровь может быть предоставлена лицом-донором или же могла быть взята у пациента раньше и сохранялась до тех пор, пока в ней не возникла необходимость. Эта процедура также называется трансфузией.

Ультразвуковое исследование – использование высокочастотных звуковых волн, чтобы рассмотреть органы и структуры внутри тела.

Белые кровяные клетки – клетки крови, которые борются с инфекциями.

ИНФОРМАЦИОННЫЕ РЕСУРСЫ

Сообщество по оказанию помощи онкологическим больным (Cancer Support Community)

www.cancersupportcommunity.org

Телефонная линия помощи 888-793-9355

Американское онкологическое общество (American Cancer Society)

www.cancer.org

800-227-2345

Лечение рака (Cancer Care)

www.cancercare.org

800-813-4673

Фонд хронических заболеваний (Chronic Disease Fund)

www.cdfund.org

Общество по лечению лейкоза и лимфомы (The Leukemia & Lymphoma Society)

www.lls.org

800-955-4572

Образовательный фонд больных с МПН (MPN Education Foundation)

www.mpninfo.org

Научно-исследовательский фонд для больных с МПН (MPN Research Foundation)

www.mpnresearchfoundation.org

Национальный институт рака (National Cancer Institute)

www.cancer.gov

800-422-7237

Национальная организация редких заболеваний (National Organization of Rare Disorders)

www.rarediseases.org

АВТОРЫ

Энн Бразо (Ann Brazeau)

Научно-исследовательский фонд для больных с МПН (MPN Research Foundation)

Антье Хьерпе (Antje Hjerpe)

Образовательный фонд для больных с МПН (MPN Education Foundation)

Элизабет Китлас, лицензированный магистр/социальный работник (Elizabeth Kitlas, LMSW)

Общество по лечению лейкоза и лимфомы (The Leukemia & Lymphoma Society)

Д-р Росс Левин (Ross Levine, MD)

Мемориальный онкологический центр им. Слоуна-Кеттеринга (Memorial Sloan-Kettering Cancer Center)

Иветт Пейн, средний медицинский работник, магистр наук в сестринском деле, магистр бизнеса (Yvette Payne APRN, MSN, MBA)

Независимый консультант в области онкологии

Лиза Маркетт Порат, магистр в сфере социальной работы, лицензированный клинический социальный работник, сертифицированный социальный работник в области онкологии (Lisa Marquette Porat, MSW, LCSW, OSW-C)

Лора Вайгер, магистр в сфере социальной работы, лицензированный клинический социальный работник (Laura Weiger, MSW, LCSW)

Мелисса Райт, лицензированный магистр/социальный работник, сертифицированный социальный работник в области онкологии (Melissa Wright, LMSW, OSW-C)

«Клуб Гильды» в черте агломерации «Четыре города» (Gilda's Club Quad Cities)

ХУДОЖЕСТВЕННОЕ ОФОРМЛЕНИЕ

Сюзанн Кляйнвакс Дизайн, ЛЛС (Suzanne Kleinwaks Design, LLC)

ЛИТЕРАТУРА

Все источники, используемые для данной публикации, заимствованы из заслуживающих доверия медицинских журналов с экспертным рецензированием. Если Вы хотите получить дополнительную информацию о тех или иных источниках, обращайтесь в отдел образования при Сообществе по оказанию помощи онкологическим больным.

СООБЩЕСТВО ПО ОКАЗАНИЮ ПОМОЩИ ОНКОЛОГИЧЕСКИМ БОЛЬНЫМ (CANCER SUPPORT COMMUNITY, CSC)

www.cancersupportcommunity.org

CSC предлагает целый ряд услуг по поддержке всех, страдающих от рака, на основе фактических данных о том, что наилучшее лечение рака включает в себя эмоциональную и социальную поддержку. Будучи крупнейшей в мире сетью по поддержке больных раком, во главе которой стоят медицинские специалисты, мы предлагаем бесплатно персонализированные услуги, включая группы поддержки, индивидуальное консультирование, консультирование и поддержку по телефону, комплексы упражнений, рационы питания и множество других программ.

ОБЩЕСТВО ПО ЛЕЧЕНИЮ ЛЕЙКОЗА И ЛИМФОМЫ (THE LEUKEMIA & LYMPHOMA SOCIETY, LLS)

www.lls.org

LLS является крупнейшей в мире общественной организацией здравоохранения, деятельность которой посвящена финансированию исследований в области рака крови, образованию и предоставлению услуг пациентам. LLS имеет отделения по всей стране и в Канаде. Специалисты службы информации, которые являются профессионалами высшего класса в области онкологии, готовы помочь пациенту, перенесшему рак, выбрать оптимальный маршрут от диагноза до лечения, клинических испытаний и выживаемости.

ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЙ ФОНД ДЛЯ БОЛЬНЫХ С МПН (MPN EDUCATION FOUNDATION)

www.mpninfo.org

Образовательный фонд для больных с МПН предоставляет информацию, образование и поддержку; кроме того, Фонд стремится способствовать прогрессу научно-исследовательской работы с целью улучшения качества жизни пациентов с МПН. Фонд предоставляет пациентам и врачам возможность участия в конференциях и облегчает участие и набор пациентов в клинические исследования и участие в опросах.

НАУЧНО-ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ ФОНД ДЛЯ БОЛЬНЫХ С МПН (THE MPN RESEARCH FOUNDATION)

www.mpd-rc.org

Фонд для больных с МПН является некоммерческой организацией, чья основная задача заключается в содействии, финансировании и поддержке наиболее инновационных и эффективных исследований причин, видов лечения и потенциального излечения от эссенциальной тромбоцитемии, полицитемии вера и миелофиброза (МФ).



Сообщество по оказанию помощи онкологическим больным и его партнеры, Общество по лечению лейкоза и лимфомы, Образовательный фонд для больных с МПН и Научно-исследовательский фонд для больных с МПН предоставляет эту информацию в качестве услуги. Настоящая публикация не заменяет собой лечение или консультацию врача. Мы настоятельно рекомендуем проконсультироваться с врачом или другим работником здравоохранения, чтобы получить ответы на вопросы и дополнительную информацию.

© 2012 Сообщество по оказанию помощи онкологическим больным (Cancer Support Community). Все права сохранены.

ОСУЩЕСТВЛЕНИЕ ДАННОЙ ПРОГРАММЫ СТАЛО ВОЗМОЖНЫМ БЛАГОДАРЯ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОМУ ВЗНОСУ, ПРЕДОСТАВЛЕННОМУ:

