

Roche



ALK-положительный НМРЛ

РЕКОМЕНДАЦИИ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ



Что такое ALK-положительный НМРЛ 3

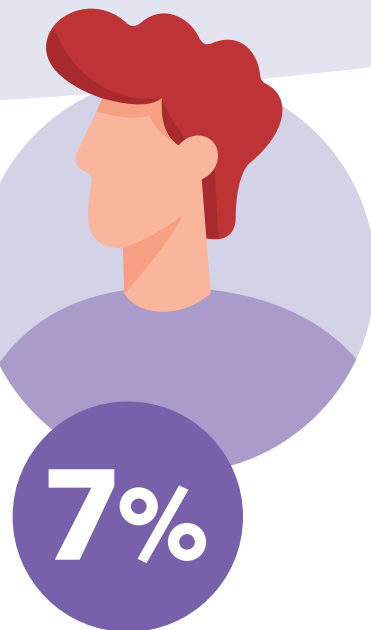
Жизнь с ALK-положительным НМРЛ 12

Как рассказать своим близким о диагнозе 16

У вас ALK-положительный НМРЛ Что это означает?

До 7% людей с немелкоклеточным раком легкого (НМРЛ) имеют изменения в ДНК, которые влияют на ген под названием «киназа анапластической лимфомы» (*ALK*)¹⁻⁵

Когда при НМРЛ наблюдается это изменение, он называется ALK-положительный НМРЛ

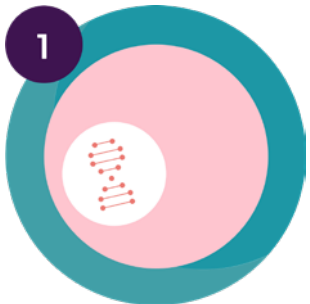


Мутация в гене *ALK* приводит к быстрому росту количества раковых клеток и, в конечном итоге, к распространению рака в другие части тела^{2,6}. **Вы можете узнать больше об этом процессе из схемы на следующей странице**

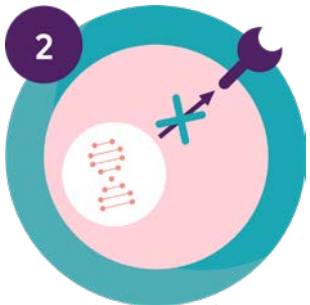


ALK – рецептор тирозинкиназы анапластической лимфомы;
НМРЛ – немелкоклеточный рак легкого;
ДНК – дезоксирибонуклеиновая кислота.

Здоровая клетка легкого



1 В здоровой клетке ваша ДНК содержит инструкции о том, как сконструировать разные части ваших клеток. Каждый набор инструкций называется «ген» – *ALK* является примером гена



2 При помощи инструкции *ALK* создается так называемый «рецептор *ALK*», который находится на поверхности клетки и принимает сообщения, поступающие в клетку. Однако в здоровых клетках легочной ткани инструкции *ALK* не используются, а рецептор не создается⁷

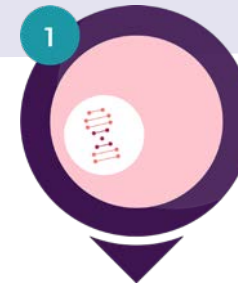


ДНК, содержащая наборы инструкций (гены)

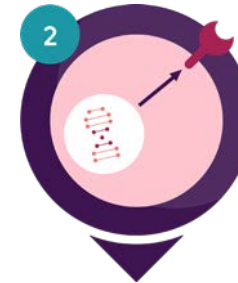


Нормальный рецептор *ALK*

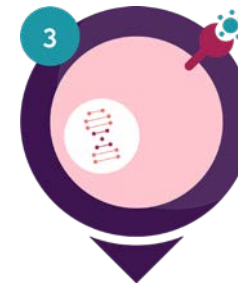
Клетка легкого человека с *ALK*-положительным НМРЛ



1 В клетке человека с *ALK*-положительным НМРЛ, ген *ALK* некоторым образом изменяется. Поскольку ген изменился, его начинают называть *ALK+* (*ALK*-положительный)⁸



2 Измененный *ALK+* ген содержит измененные инструкции, которые создают измененную версию рецептора *ALK*



3 Когда он находится в наружном слое клетки, измененный рецептор *ALK* не может контролировать все входящие сообщения



4 Клетки с рецептором *ALK+*, в конечном итоге, подвергаются бомбардировке сообщениями, в которых говорится, что клетка должна расти и размножаться, в результате чего размножаются опухолевые клетки, которые могут начать распространяться по всему телу³



ДНК, содержащая измененный ген *ALK* (*ALK+*)



Измененный рецептор *ALK*



Сообщение

Какое значение для моего прогноза имеет наличие мутации гена *ALK*?

Размышляя о том, что значит иметь *ALK*-положительный НМРЛ, многие задаются вопросом о своем прогнозе

Поскольку вы - уникальный живой организм, а ваш рак также уникален, невозможно точно и полно оценить ваш прогноз.



Стоит знать, что *ALK*-положительный НМРЛ считается более агрессивным, чем некоторые другие формы НМРЛ.⁹ Однако новые методы лечения и лучшее научное понимание *ALK*-положительного НМРЛ позволили увеличить продолжительность жизни людей, у которых диагностировано данное заболевание.

В 2019 году исследование, включающее 110 человек, которые проходили лечение по поводу распространенного *ALK*-положительного НМРЛ IV стадии, показало, что спустя почти 7 лет после начала лечения половина пациентов продолжала терапию.¹⁰

Напротив, исследование, проведенное 10 лет назад, в 2009 году, показало, что среди 19 человек с *ALK*-положительным НМРЛ, которые также проходили лечение, половина продолжала терапию всего лишь через 20 месяцев (чуть более полутора лет).⁹

Хотя мы не можем провести прямое сравнение между этими двумя исследованиями, очевидно, что динамика течения *ALK*-положительного НМРЛ меняется. Другими словами, увеличивается продолжительность и улучшается качество жизни. Частично это изменение связано с разработкой лекарственных препаратов, называемых ингибиторами *ALK*, которые специально созданы для лечения *ALK*-положительного НМРЛ.

Таким образом, тот факт, что у вас диагностировали *ALK*-положительный НМРЛ означает, что применение ингибиторов *ALK* может помочь в лечении вашего вида рака.

Какие симптомы может вызывать *ALK*-положительный НМРЛ?

Невозможно сказать точно, какие симптомы могут быть у человека с раком легкого



Симптомы могут отличаться у разных людей в зависимости от степени распространенности рака.

В то время как рак сам по себе будет первоначально вызывать симптомы в области легких, груди и горла, по мере прогрессирования заболевания (т.е. когда рак становится распространенным или метастатическим) опухоли, которые могут возникнуть в других частях тела, начнут вызывать дополнительные симптомы.

На схеме на следующей странице мы выделили некоторые часто встречающиеся симптомы, которые могут наблюдаться у людей с раком легкого.

Важно помнить, что симптомы рака могут варьироваться в зависимости от:

- Индивидуальных особенностей человека
- Степени распространенности рака (т.е. прогрессирования заболевания, или метастазирования)
- Локализации опухолей

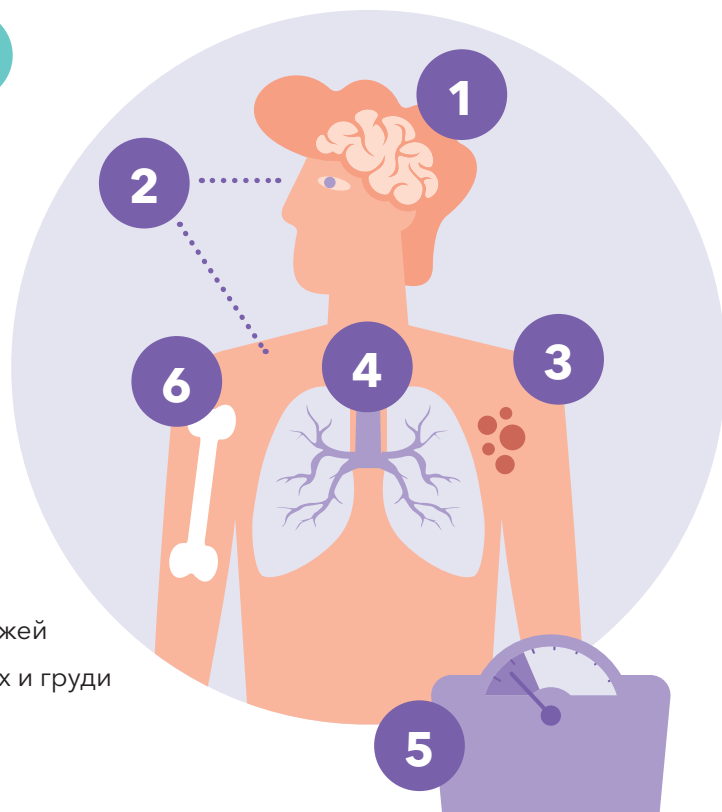
Как правило, на ранних стадиях рака легкого симптомы будут преимущественно затрагивать легкое и область вокруг легких. По мере распространения опухоли симптомы могут проявляться и в других частях тела.

Помните, каждый человек индивидуален - у вас может не быть всех этих симптомов, или у вас могут наблюдаться симптомы, которые не указаны в брошюре. Если вы чем-либо обеспокоены, обратитесь за консультацией к вашему лечащему врачу.

Какие симптомы может вызывать ALK-положительный НМРЛ?

Некоторые из представленных симптомов также могут быть вызваны состояниями, не связанными с раком

При этом очень важно всегда рассказывать лечащему врачу о любых изменениях в вашем теле или симптомах, чтобы он смог изучить их и оказать вам необходимую помощь



1. Неврологические симптомы
2. Пожелтение склер глаз и кожи
3. Уплотнения или шишки под кожей
4. Симптомы в легких и груди
5. Потеря аппетита и массы тела
6. Боль в костях

Как я могу справиться с симптомами ALK-положительного НМРЛ?

Ниже вы найдете несколько советов касательно того, как можно облегчить некоторые из наиболее распространенных симптомов НМРЛ¹²

Если вы сочтете, что какой-либо из этих способов может быть полезен, обсудите его с врачом, который занимается вашим лечением.

Вы должны обязательно обратиться к своему лечащему врачу, если у вас наблюдаются любые изменения в симптомах или появляются новые. Не предпринимайте попыток устранить симптомы с помощью лекарственных средств, если ваш лечащий врач не сообщил вам, что это безопасно.

Подсказки по лечению кашля:

- Подумайте о возможности использования увлажнителя воздуха. Он добавит тепло и влагу, и вам будет легче дышать. Также постарайтесь уменьшить воздействие веществ, которые могут раздражать ваши легкие (например, дым, пыльца, пыль и т.д.).
- Старайтесь спать или отдыхать на боку, а не на спине или животе.
- Попросите медсестру или вашего лечащего врача научить вас упражнениям для глубокого дыхания или технике под названием «шинирование» (использование подушки или полотенца для поддержки вашей диафрагмы). Это может облегчить ваш кашель.

Подсказки по борьбе с одышкой:

- Используйте баллон с кислородом, если он был назначен врачом (всегда используйте его в соответствии с рекомендациями вашего лечащего врача).
- Выполняйте дыхательные упражнения – посоветуйтесь с лечащим врачом.
- Постарайтесь устранить всё, что может вызывать проблемы с дыханием из вашего окружения (например, дым, пыльцу и другие аллергены).

Как я могу справиться с симптомами ALK-положительного НМРЛ?

Подсказки при проблемах с приемом пищи или плохим аппетитом:

- Ешьте мало и часто.
- Включите в свой рацион продукты с высоким содержанием энергии (например, орехи, сушеные фрукты, молочные продукты и углеводы, такие как макароны, рис и бобы).
- Попросите вашего лечащего врача посоветовать вам диетолога, который специализируется на поддержке людей с онкологическими заболеваниями.

Подсказки по борьбе с головной болью:

- Может помочь расслабление - попробуйте массаж, иглоукалывание или другие техники, которые помогают минимизировать любой стресс, который вы испытываете.
- Головные боли могут усугубляться из-за употребления некоторых продуктов. Проконсультируйтесь с вашим лечащим врачом или диетологом о том, каких продуктов следует избегать, чтобы минимизировать риск возникновения головной боли.
- Холодный компресс на лбу может облегчить головную боль.

Советы по борьбе с головокружениями:

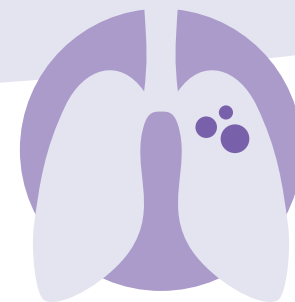
- Старайтесь много пить - пейте воду медленно, но часто.
- Избегайте резких движений при смене положения (например, когда встаете из положения сидя).
- Будьте особенно осторожны - головокружение может привести к падению.
- Принимайте помощь и поддержку, если она вам нужна, включая использование трости или костыля, если вы или ваш лечащий врач считаете, что это может помочь.

Подсказки по борьбе с усталостью:

- Попробуйте совершить регулярные прогулки. Это может показаться странным советом, но упражнения могут помочь справиться с усталостью в долгосрочной перспективе.
- Отдыхайте в течение дня.
- Стресс может вызвать усталость или усугубить ситуацию - попробуйте найти занятия, которые отвлекут вас от забот.

Подсказки по борьбе с болью в костях:

- Держите горячий или холодный компресс над областями боли
- Отдыхайте, если можете, или найдите то, что может отвлечь вас от любой боли, которую вы чувствуете, и поможет вам расслабиться
- Некоторые виды массажа или иглоукалывания могут помочь - проконсультируйтесь с вашим лечащим врачом.



Жизнь с ALK-положительным НМРЛ

Вы сможете продолжать заниматься любимым делом несмотря на то, что у вас диагностировали ALK-положительный НМРЛ

Вот несколько советов, которые могут помочь вам не бросать важные дела. Придерживайтесь здорового образа жизни и это поможет вам сохранить силы и улучшить самочувствие



Правильное питание

Хорошие пищевые привычки важны - они могут помочь вам чувствовать себя лучше и оставаться сильными во время лечения. Поговорите со своим лечащим врачом, если вам нужно руководство по подбору правильной диеты, которая поможет вам поддерживать здоровый вес и получать необходимые питательные вещества. Добавьте фрукты и овощи в свой рацион - это положит хорошее начало. Попробуйте новые рецепты и домашнюю еду - это также может быть интересным способом достижения сбалансированной и здоровой диеты.



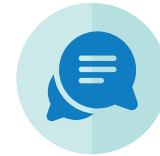
Поддержание активности

Физические упражнения помогут вам улучшить ваше физическое и эмоциональное здоровье. Поговорите со своим лечащим врачом перед началом любого плана упражнений, чтобы убедиться, что он соответствует вашим физическим возможностям. Короткие прогулки или работа в саду - такого рода активность с большой вероятностью вам подойдет.



Обращение за помощью

Жизнь с диагнозом ALK-положительный метастатический НМРЛ может быть эмоционально напряженной. Поговорите о своих страхах и проблемах с членами вашей семьи или друзьями, если вы чувствуете себя при этом комфортно. Если вам грустно или вы беспокоитесь, расскажите об этом кому-нибудь. Ваш врач может посоветовать вам где получить психологическую поддержку



Общение с другими людьми

Подумайте о том, чтобы общаться с другими людьми, у которых рак легкого, в группах поддержки в вашем регионе или через Интернет. Возможно, вы обнаружите, что в окружении других людей, с которыми вы можете делиться своим опытом, и которые понимают, через что вы проходите, вы обретае вдохновение и уверенность.



Ведение дневника

Пишите о своих чувствах, разочарованиях и переживаниях - это может помочь вам справиться с эмоциональной нагрузкой, которая сопровождает заболевание. Ведение дневника также поможет вам не забывать задавать возникающие вопросы на приеме у лечащего врача.

Что делать?

Не сдавайтесь

Помните, что десятки и сотни тысяч человек во всем мире ежегодно успешно лечатся от рака легкого.



Следуйте рекомендациям вашего лечащего врача

Все усилия лечащего врача и медицинского персонала направлены на помощь вам в борьбе с онкологическим заболеванием и облегчение вашего состояния. Следуйте рекомендациям для достижения лучших результатов терапии.



Поговорите с близкими

Эмоциональная поддержка со стороны родственников и близких не менее важна для успешной терапии. Не стесняйтесь обратиться за помощью, если вы нуждаетесь в ней. Правильный психологический настрой – залог победы над этим непростым заболеванием



Реабилитация

Восстановительная терапия – это жизненная необходимость для больного раком. Обсудите с вашим лечащим врачом курс реабилитационных процедур. Даже после успешного курса терапии необходим постоянный контроль как со стороны врача, так и со стороны пациента. Ухудшение самочувствия, появление кашля, новых симптомов является поводом для обращения к специалисту. Лучше посетить врача без повода, чем пропустить рецидив болезни.



Как мне поговорить с семьей и друзьями?

Беседы об онкологических заболеваниях не самые легкие

На этой странице вы найдете советы касательно того, как провести такую беседу и поддержать вашу семью.

Учитывая то, насколько личным является вопрос проблем со здоровьем, многие люди считают, что сообщить такую новость – словно взвалить ношу на плечи близких. Они волнуются о том, что причиняют беспокойство другим людям.

Ниже приведены несколько советов, как же провести этот трудный разговор. Однако, несмотря на то, что вы сообщаете другим людям тяжелую информацию, прежде всего очень важно понимать, что грустить – это нормально. Будьте честны с собой, не скрывайте чувства и мысли, и это поможет вам провести содержательные беседы в то время, когда они так важны.



Рассказать все близким – одна из самых сложных задач. Но результат того стоит

Беседа со взрослыми членами семьи и друзьями¹³

- Проведите беседу лично (если это возможно): если члены вашей семьи или друзья живут вдали от вас, это может вызвать затруднения, однако по возможности лучше поговорить об этом лицом к лицу. Постарайтесь выбрать тихое место, чтобы посидеть вместе. Возможно, где-то в уединении, если вы полагаете, что они очень расстроятся и будут стесняться проявления своих чувств. Не стесняйтесь попросить любимого человека сообщить эту новость от вашего имени, если вы почувствуете себя более комфортно при таком варианте.
- Не откладывайте этот разговор в ожидании подходящего момента: будьте откровенны в отношении того, что хотите сказать, и не слишком затягивайте начало беседы.
- Будьте конкретны, сообщите подробности: расскажите людям, что ваши врачи рассказали вам о вашем заболевании и прогнозе. Если они попросят дополнительную информацию, вы можете сообщить ее или оставить в тайне, если хотите, – это решать вам, но у людей часто возникает много вопросов.
- Будьте честны и терпеливы: не пытайтесь делать вид, что все в порядке. Даже если вы смирились с мыслью о вашем состоянии, другим людям может потребоваться некоторое время.
- Будьте готовы: каждый будет реагировать по-своему, но, вероятно, многие будут расстроены, будут плакать или находиться в шоковом состоянии. Некоторые могут даже не поверить вам или разозлиться. В этих случаях полезно рассказать больше подробностей о вашем онкологическом заболевании, чтобы они могли понять всю ситуацию.

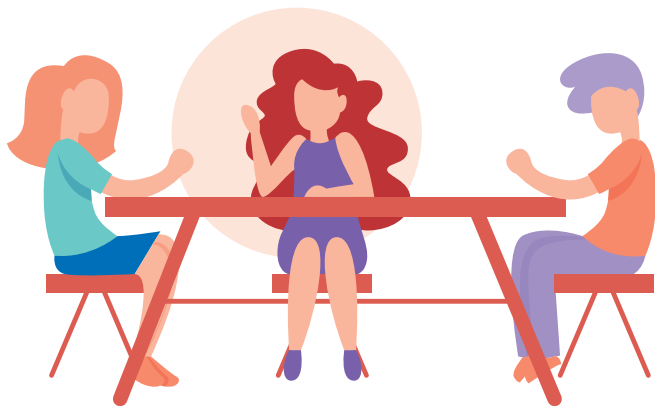


Как мне поговорить с детьми?

Беседа с детьми и подростками

Говорить с кем-либо о раке - это сложная задача, но она может быть еще более трудновыполнимой, когда речь заходит о разговоре с детьми или подростками. Ниже вы найдете несколько советов:^{14,15}

- Будьте честны и конкретны: это может показаться сложным, но рассказывайте детям о том, что с вами происходит, прямо. Выберите спокойное время, чтобы посидеть с ними, пусть в комнате будет еще один взрослый, если вы считаете, что это поможет.
- Используйте понятный, простой язык: старайтесь говорить со своими детьми так, чтобы они понимали вас, но, что наиболее важно, так, чтобы вам было удобно.
- Приготовьтесь к вопросам: маленькие дети часто не имеют такого представления о жизнеугрожающих заболеваниях, как старшие. Они могут задавать вопросы о том, что значит заболеть таким заболеванием, можете ли вы умереть, что происходит с людьми, когда они умирают и т.п. Будьте готовы к таким вопросам и не бойтесь говорить, что не знаете ответа на вопросы о будущем.
- Подготовьтесь заранее: дети быстро растут, и некоторые из них будут более осведомлены, чем другие. Кроме того, учтите, что детям с ограниченными возможностями или отклонениями в развитии, возможно, понадобится больше времени, чтобы вас понять, чем другим, и в таком случае может потребоваться иной подход.



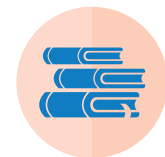
Для близких

Слышать, что у близкого человека онкологическое заболевание - непросто. В такой ситуации, людям часто бывает сложно общаться друг с другом. Ниже представлено несколько советов:



Поговорите открыто

Будьте откровенными, обсудите свои чувства, проговорите свои страхи, ведь мысли у вас очень похожи.



Узнайте больше

Постарайтесь узнать больше о заболевании, с которым столкнулся ваш близкий человек. Предложите ему вместе ходить на приемы к врачу, чтобы лучше понимать, какое лечение проводится, и иметь возможность поговорить с врачом. Но это стоит делать, только если сам пациент(ка) не против.



Предложите свою поддержку

Предложите вашему близкому вместе начать планировать лечение и помощь. Подумайте о том, как можно распределить нагрузку и обязанности по дому, заботу о детях, т.д. Поймите, чем вы можете помочь.



Постарайтесь избавиться от негативных чувств

Постарайтесь забыть о злости и страхе, если вы их испытываете. Такие чувства никому не помогут, а только отдалят людей друг от друга. Ваша задача сейчас быть рядом.

Узнать больше

Ассоциация онкологических пациентов «ЗДРАВСТВУЙ!»

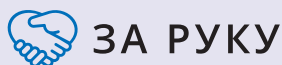
Межрегиональная общественная организация онкологических пациентов, которая была создана в 2015 году пациентами и для пациентов под эгидой ведущего профессионального объединения врачей-онкологов России – Российского общества клинической онкологии (RUSSCO).



www.russcpa.ru



Информационная платформа для пациентов с онкологическими заболеваниями «ЗА РУКУ»



www.zaruku.com



Список литературы: 1. Dearden S et al. Ann Oncol 2013; 24(9): 2371-2376. 2. Gridelli C et al. Cancer Treat Rev 2014; 40(2): 300-306. 3. Hallberg B & Palmer RH. Nat Rev Cancer 2013; 13(10): 685-700. 4. Pao W & Girard N. Lancet Oncol 2011; 12(2): 175-180. 5. Rikova K et al. Cell 2007; 131(6): 1190-1203. 6. Roskoski R. Pharmacol Res 2013; 68(1): 68-94. 7. To KF et al. J Thorac Oncol 2013; 8(7): 883-891. 8. Soda M et al. Nature 2007; 448(7153): 561-566. 9. Shaw AT et al. J Clin Oncol 2009; 27(26): 4247-4253. 10. Pacheco MJ et al. J Thorac Oncol 2019; 14(4): 691-700. 11. American Cancer Society. Signs and Symptoms of Lung Cancer, 2016. Available from: <https://www.cancer.org/cancer/lung-cancer/prevention-and-early-detection/signs-and-symptoms.html>. Last accessed July 2019. 12. Newton A et al. Mosby's Oncology Nursing Advisor. First Edition. Mosby Elsevier. 2009. 13. Beyond. How to tell people you're dying. Available from <https://beyond.life/help-centre/preparing-for-death/tell-people-youre-dying/>. Last accessed August 2019. 14. Macmillan Cancer Support. Explaining cancer to children and teenagers. 2016. Available from <https://www.macmillan.org.uk/information-and-support/coping/talking-about-cancer/talking-to-children/explaining-cancer.html#308667>. Last accessed August 2019. 15. Beyond. How to explain death to a child. Available from: <https://beyond.life/help-centre/grief-loss-bereavement/explain-death-child/>. Last accessed August 2019.

АО «Рош-Москва»
Официальный дистрибьютор
«Ф.Хоффманн-Ля Рош Лтд.» (Швейцария)
107045, Россия, г. Москва
Трубная площадь, дом 2
Помещение I, этаж 1, комната 42
МФК «Галерея Неглинная»
Тел.: +7 (495) 229-29-99
www.roche.ru