

患者自我管理指导问与答

问题 1：日常生活中如何预防和早发现多发性骨髓瘤？

答：日常生活中预防和尽早识别多发性骨髓瘤应注意以下几个方面：

(1) 保持健康的生活方式：包括合理饮食、适量运动、戒烟限酒等，有助于降低 MM 的发病风险。

(2) 避免长时间暴露在有害环境中：如接触化学物质、放射性物质等，以减少对身体的损害。

(3) 定期进行体检：及时发现并治疗可能存在的慢性疾病，以降低 MM 的发病风险。对于原因不明的贫血和血沉加快、腰背疼痛，蛋白尿和肌酐升高的老年患者，应警惕 MM 的可能。

对于已经确诊的 MM 患者，应积极配合医生的治疗方案，保持良好的心态和生活习惯，以提高疗效和生活质量。

问题 2：多发性骨髓瘤会遗传吗？

答：多发性骨髓瘤通常不会遗传，尽管有一些遗传基因突变和家族史会增加发生患多发性骨髓瘤的风险，但这种遗传效应的影响非常小，环境因素在 MM 发生发展中扮演着更重要的角色。

问题 3：多发性骨髓瘤可治愈吗？

答：多发性骨髓瘤是一种相对发展缓慢的肿瘤，虽然无法治愈，但它像高血压、冠心病一样是慢性疾病。随着创新疗法（如蛋白酶体

抑制剂、免疫调节剂、CAR-T 等) 的应用, 患者生存期显著延长, 中位生存期达 6~7 年甚至更长, MM 正向慢性病管理模式转型。

问题 4: 多发性骨髓瘤患者如何定期复查与随访?

答: 多发性骨髓瘤应每 3 个月根据医嘱复查相关指标, 包括血肌酐、白蛋白、乳酸脱氢酶、血清钙、 $\beta 2$ -微球蛋白、血清免疫球蛋白定量、血清蛋白电泳及血免疫固定电泳、24 h 尿总蛋白、尿蛋白电泳及尿免疫固定电泳等。

接受治疗的 MM 诱导治疗期间应每 1~2 个疗程进行 1 次疗效评估; 不分泌性骨髓瘤的疗效评估需进行骨髓检查、血清游离轻链(FLC)检查; 骨骼检查应每 6 个月进行 1 次或根据临床症状进行。

问题 5: 骨髓瘤出院患者如何做好居家自我管理?

答: 骨髓瘤出院患者居家自我管理要点:

(1) 预防感染: 保持个人与环境卫生的清洁, 每日可用消毒剂清洁地面、桌面等高频接触区域, 保持居室通风。勤洗手、修剪指甲避免损伤, 贴身衣物单独清洗。避免接触感冒人群, 外出佩戴口罩。餐后使用软毛牙刷清洁口腔, 定期用洗必泰液或碳酸氢钠液漱口。

(2) 饮食管理: 选择高蛋白(鱼肉、蛋类)、高维生素食物, 避免辛辣、油腻及高嘌呤食物(如动物内脏)。肾功能不全者需低钠、低蛋白饮食, 每日饮水量>2000mL 以预防高钙血症。

(3) 运动与休息: 病情稳定时适度散步, 避免提拉重物或剧烈

运动，防止骨折。睡硬板床，避免弹性床，必要时使用腰围、拐杖辅助。做好皮肤与骨骼保护，定时翻身预防压疮，骨痛部位可冷敷/热敷或局部理疗。

(4) 症状与用药管理：按疼痛分级使用镇痛药（如非甾体抗炎药或吗啡类），联合物理疗法缓解症状。严格遵医嘱服用靶向药、激素等，不可自行停药或调整剂量。定期复查血常规、肾功能及骨髓瘤指标，监测药物副作用（如头晕、皮疹）⁵⁷。若出现高热（ $>38.5^{\circ}\text{C}$ ）、严重出血或意识模糊，需立即就医。