

Οξεία λευχαιμία σε παιδιά, εφήβους και νεαρούς ενήλικες

Ένας οδηγός για τη βέλτιστη φροντίδα του καρκίνου



Σχετικά με αυτό τον οδηγό

Αν σας πουν ότι εσείς ή το παιδί σας έχετε, ή μπορεί να έχετε οξεία λευχαιμία μπορεί να είναι συντριπτικό. Πολλά πράγματα μπορεί να συμβούν γρήγορα και μπορεί να έχετε πολλές απορίες. Αυτό το ενημερωτικό φυλλάδιο μπορεί να σας βοηθήσει να καθοδηγήσει εσάς, την οικογένειά σας και τους φίλους σας μέσα απ' αυτή την εμπειρία.

Πληροφορίες και υποστήριξη

Για περισσότερες πληροφορίες που αφορούν την λευχαιμία, επισκεφθείτε την ιστοσελίδα του Leukaemia Foundation www.leukaemia.org.au/leukaemia.

Cancer Council: Για πληροφορίες και στήριξη, καλέστε το **13 11 20** για να μιλήσετε με έμπειρο επαγγελματία υγείας ή επισκεφθείτε το www.cancer.org.au.

Leukaemia Foundation: Για να μιλήσετε με έμπειρο επαγγελματία υγείας που μπορεί να σας δώσει συγκεκριμένες πληροφορίες για κάποια ασθένεια, να απαντήσει σε ερωτήσεις, να μιλήσετε για τις ανησυχίες σας και να σας συνδέσει με ομάδες στήριξης για τον καρκίνο του αίματος καλέστε το **1800 620 420** ή επισκεφθείτε το www.leukaemia.org.au. Η ομάδα μπορεί επίσης να βοηθήσει με πρακτικά ζητήματα όπως κατάλυμα κοντά στο μέρος της θεραπείας, μεταφορά στα ραντεβού και οικονομική βοήθεια.

Canteen: Καλέστε το **1800 835 932** για πληροφορίες, συντονισμό υπηρεσιών, συμβουλευτική, θεραπευτικά προγράμματα και εκπαίδευση και στήριξη σταδιοδρομίας για εφήβους και νεαρούς ενήλικες (12–25 ετών) που έχουν επηρεαστεί από τη δική τους διάγνωση με καρκίνο ή μέλους της οικογένειάς τους. Η Canteen παρέχει επίσης στήριξη στους γονείς αυτών των νέων. Μπορείτε επίσης να επισκεφθείτε το www.canteen.org.au.

Redkite: Καλέστε το **1800 592 410** για δωρεάν πρακτική, συναισθηματική και οικονομική στήριξη για όλα τα μέλη της οικογένειας με παιδί που έχει καρκίνο (ηλικίας 18 ετών και κάτω). Η στήριξη περιλαμβάνει συμβουλευτική για όλα τα μέλη της οικογένειας (συμπεριλαμβανομένων των παιδιών), ομάδες στήριξης από άλλους καρκινοπαθείς, οικονομική βοήθεια και βοήθεια για να συνδεθείτε με άλλες σχετικές υπηρεσίες στήριξης. Μπορείτε επίσης να επισκεφθείτε το www.redkite.org.au.

Περισσότερες πληροφορίες διατίθενται στο τμήμα 'Resource' (Ενημερωτικό Υλικό) του φυλλαδίου καλύτερη δυνατή φροντίδα για την οξεία λευχαιμία σε παιδιά, εφήβους και νεαρούς ενήλικες www.cancer.org.au/OCP.

Translating and Interpreting Service (TIS-Υπηρεσία Μεταφραστών και Διερμηνέων): Αν χρειάζεστε διερμηνέα, καλέστε το TIS στο **13 14 50** ή επισκεφθείτε το www.tisnational.gov.au.

Αρχικές εξετάσεις και παραπομπές

Συμπτώματα

Ο οικογενειακός γιατρός σας ή του παιδιού σας ή άλλος πρωτοβάθμιος γιατρός θα κάνει μια εξέταση για να δει αν μπορεί να βρει την αιτία της δικής σας αδιαθεσίας ή του παιδιού σας. Θα σας ρωτήσει για τυχόν συμπτώματα όπως συνεχής ανεξήγητος πυρετός ή μελάνισμα, υπερβολική κόπωση, επαναλαμβανόμενες λοιμώξεις, πόνο στα κόκκαλα χωρίς φανερά αιτία, αδυναμία/άρνηση για περπάτημα ή και χλωμάδα.

Αρχικές εξετάσεις που μπορεί να κάνετε

Σωματική εξέταση. Για να ελέγξουν για ενδείξεις και συμπτώματα οξείας λευχαιμίας και μπορεί να περιλαμβάνει εξέταση της κοιλιάς.

Εξέταση αίματος. Θα ληφθεί δείγμα αίματος και θα σταλεί στο μικροβιολογικό εργαστήριο για εξέταση.

Παραπεμπτικά

Αν ο γιατρός έχει υποψίες για οξεία λευχαιμία, εσείς ή το παιδί σας θα παραπεμφθείτε σε αιματολόγο ή ιατρικό ογκολόγο (ειδικός γιατρός), σε δημόσιο νοσοκομείο ή ιδιωτική κλινική για περισσότερες εξετάσεις. Οι αιματολόγοι είναι γιατροί με άρτια κατάρτιση σε παθήσεις που επηρεάζουν το αίμα και το μυελό των οστών.



Μπορεί να σας βοηθήσει να έχετε μαζί σας στα ραντεβού ένα μέλος της οικογένειας, φροντιστή ή φίλο.



Ενημερώστε το γιατρό σας τι είναι πιο σημαντικό για εσάς ή το παιδί σας σ' έναν ειδικό γιατρό (π.χ. ότι ειδικεύεται στη λευχαιμία, το κόστος, η τοποθεσία, ο τρόπος που συμπεριφέρεται στον ασθενή, οι ειδικές γνώσεις που έχει).



Χρονοδιαγράμματα

Αν υπάρχει υποψία ή επιβεβαίωση οξείας λευχαιμίας, η παραπομπή σε ειδικό θα πρέπει να γίνει **αμέσως**. Αυτό μπορεί να γίνει από το τηλέφωνο.



Ζητήστε από το γιατρό σας να σας προτείνει αξιόπιστες πηγές πληροφοριών και στήριξης – αυτές οι πληροφορίες μπορείτε να τις μοιραστείτε με την οικογένεια και τους φίλους σας.



Μιλήστε με τον οικογενειακό γιατρό ή ειδικό γιατρό σχετικά με τον τρόπο διαχείρισης άλλων παθήσεων κατά τη διάρκεια της θεραπείας του καρκίνου σας και ενημερώστε το γιατρό αν έχετε οποιοσδήποτε ανησυχίες.



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Μπορώ εγώ ή το παιδί μου να επιλέξουμε τον ειδικό γιατρό;
- Τι υπηρεσίες στήριξης διατίθενται για τη συναισθηματική και την ψυχική υγεία; Πώς μπορώ να έχω πρόσβαση σ' αυτές;
- Μπορώ να επιλέξω ανάμεσα σε δημόσιο ή ιδιωτικό νοσοκομείο;
- Ποιες είναι οι διαφορές στη θεραπεία μεταξύ του δημόσιου και του ιδιωτικού συστήματος υγείας;
- Μήπως τα αδέρφια διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να παρουσιάσουν οξεία λευχαιμία;



Είναι καλή ιδέα να κρατάτε ένα γραπτό ημερολόγιο ή ψηφιακό αρχείο με τις λεπτομέρειες της θεραπείας και των ραντεβού σας στον οικογενειακό γιατρό και τους ειδικούς γιατρούς. Μπορείτε να ζητήσετε άδεια να μαγνητοφωνήσετε τα ραντεβού. Είναι επίσης χρήσιμο να φέρετε μια λίστα με ερωτήσεις και να ζητήσετε ένα γραπτό σχέδιο θεραπείας. Αυτό μπορεί να είναι μια σημαντική πηγή πληροφοριών για αργότερα στη ζωή.



Μην αγνοείτε τις νέες ενδείξεις και συμπτώματα. Ενημερώστε αμέσως τον οικογενειακό ή τον ειδικό γιατρό. Να έχετε εμπιστοσύνη στον εαυτό σας. Είναι ΕΝΤΑΞΕΙ να επιμένετε.

Μετακίνηση για πρόσβαση σε εξετάσεις, θεραπεία και φροντίδα

Μπορεί να χρειαστεί να ταξιδέψετε για να δείτε ειδικό γιατρό να κάνετε εξετάσεις ή θεραπεία, ειδικά αν μένετε σε αγροτική ή επαρχιακή περιοχή. Σε μερικές περιπτώσεις μπορεί να χρειαστεί να λείψετε από το σπίτι σας για μεγάλο χρονικό διάστημα. Διατίθενται υπηρεσίες για να σας βοηθήσουν στη διαμονή και τη μεταφορά και σας συνιστούμε να έχετε μαζί σας οικογενειακή στήριξη ενώ κάνετε τη θεραπεία.

Ψυχική υγεία και συναισθηματική ευεξία

Η διάγνωση με καρκίνο του αίματος μπορεί να επηρεάσει την ψυχική και τη συναισθηματική σας ευεξία. Οι οργανισμοί στήριξης ασθενών, ο γιατρός σας ή άλλος επαγγελματίας υγείας (π.χ. ψυχολόγος ή κοινωνικός λειτουργός) μπορούν να σας βοηθήσουν να καταλάβετε τη διάγνωση σας και να αναπτύξετε στρατηγικές για να ανταπεξέλθετε την κατάσταση. Αν χρειάζεται μπορούν να σας βοηθήσουν να έχετε πρόσβαση σε πρόγραμμα θεραπείας για την ψυχική υγεία.

Διάγνωση και προγραμματισμός θεραπείας

Ο αιματολόγος ή ο ειδικός γιατρός θα κάνει περισσότερες εξετάσεις για να διαγνώσει την οξεία λευχαιμία και να βοηθήσει στον προσδιορισμό της καλύτερης θεραπείας.

Εσείς ή το παιδί σας μπορεί να κάνετε μία εξέταση ή έναν συνδυασμό εξετάσεων:

- **Βιοψία μυελού των οστών.** Παίρνουν ένα μικρό δείγμα μυελού των οστών από το πίσω μέρος του ισχίου/πυελικού οστού με τοπική νάρκωση και, σε μερικές περιπτώσεις, με ελαφριά καταστολή. Στα παιδιά αυτό συνήθως γίνεται με γενική νάρκωση. Τα δείγματα αποστέλλονται σε εργαστήριο για εξέταση για να διαπιστωθεί αν υπάρχει τυχόν ανιχνεύσιμη λευχαιμία και σε ορισμένες περιπτώσεις για περαιτέρω εξειδικευμένες εξετάσεις.
- **Οσφυονωτιαία παρακέντηση.** Μια βελόνα εισάγεται μεταξύ δύο οσφυϊκών οστών (σπόνδυλοι) στο κάτω μέρος της πλάτης για να αφαιρεθεί ένα δείγμα υγρού γύρω από το νωτιαίο μυελό (που λέγεται εγκεφαλονωτιαίο υγρό). Στα παιδιά αυτό συνήθως γίνεται με γενική νάρκωση.



Χρονοδιαγράμματα

Οι εξετάσεις συχνά γίνονται **την ίδια ημέρα** που πηγαίνετε στην εξειδικευμένη υπηρεσία για τον καρκίνο του αίματος. Ωστόσο, μετά την αξιολόγηση από τον ειδικό γιατρό, μερικές φορές οι διαδικασίες καθυστερούν και γίνονται την πλησιέστερη κατάλληλη μέρα.



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Τι είναι η οξεία λευχαιμία και πού μπορώ να βρω περισσότερες πληροφορίες για τη νόσο αυτή;
- Τι εξετάσεις μπορεί να χρειαστούν και γιατί;
- Τα επόμενα ραντεβού θα είναι προσωπικά στο ιατρείο ή μέσω τηλε-υγείας (τηλεφωνικά/βιντεοκλήση), ή συνδυασμός αυτών;
- Ποια είναι η πρόγνωση για μένα ή το παιδί μου;
- Πόσο θα κοστίσουν τα ραντεβού και οι εξετάσεις και πόσα χρήματα θα πρέπει να πληρώσουμε μόνοι μας;
- Μπορούμε να επιλέξουμε πού θα κάνουμε τη θεραπεία;
- Πρέπει να ξεκινήσει αμέσως η θεραπεία;
- Πόσο καιρό θα διαρκέσει η θεραπεία;
- Υπάρχουν πληροφορίες που μπορώ να μοιραστώ με την οικογένεια ή τους φίλους μου;
- Τι υπηρεσίες στήριξης διατίθενται για μένα ή το παιδί μου;

Θεραπεία

Ο ειδικός γιατρός σας θα συζητήσει τις επιλογές θεραπείας για την οξεία λευχαιμία. Αυτό μπορεί να σημαίνει μια ομάδα ειδικών και να χρειαστούν περισσότερες από ένα είδος θεραπείας για να έχετε τα καλύτερα αποτελέσματα. Η ομάδα θα συνεργαστεί μαζί σας και την οικογένειά σας ή τον φροντιστή σας για να προγραμματίσετε τη θεραπεία.

Η θεραπεία μπορεί να περιλαμβάνει μία ή έναν συνδυασμό των παρακάτω θεραπειών:

- **Χημειοθεραπεία.** Χρησιμοποιούνται φάρμακα για να καταστρέψουν τα καρκινικά κύτταρα και να σταματήσουν τον καρκίνο να μεγαλώνει.
- **Ακτινοθεραπεία.** Χρησιμοποιούνται ακτίνες Χ (ακτινοβολία) για να καταστρέψουν τα καρκινικά κύτταρα και να σταματήσουν τον καρκίνο να μεγαλώνει.
- **Μεταμόσχευση αλλογενών βλαστοκυττάρων.** Αυτή αντικαθιστά τα κύτταρα που παράγουν αίμα που έχουν καταστραφεί κατά τη διάρκεια της εντατικής χημειοθεραπείας ή ακτινοθεραπείας. Τα βλαστοκύτταρα συλλέγονται από το αίμα ενός κατάλληλου δότη. Αυτά τα βλαστοκύτταρα είναι κύτταρα που βοηθούν το σώμα να παράγει νέα υγιή κύτταρα αίματος. Όταν τελειώσει η χημειοθεραπεία σας, τα βλαστοκύτταρα που συλλέχθηκαν εγχέονται στην κυκλοφορία του αίματός σας με ενδοφλέβιο ορό.
- **Ανοσοθεραπεία.** Αυτή είναι ένα είδος θεραπείας για τον καρκίνο που βοηθάει το ανοσοποιητικό σύστημα του οργανισμού να καταπολεμήσει τον καρκίνο.
- **Στοχευμένη θεραπεία.** Στη θεραπεία αυτή χρησιμοποιούνται φάρμακα για να καταπολεμήσουν συγκεκριμένα χαρακτηριστικά καρκινικών κυττάρων για να σταματήσει η ανάπτυξη του καρκίνου.

Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε το www.cancer.org.au/cancer-information/treatment.

Διατίθεται επίσης υποστηρικτική φροντίδα (θεραπεία ή υπηρεσίες που σας στηρίζουν κατά τη διάρκεια της εμπειρίας σας με τον καρκίνο του αίματος), που συχνά παρέχεται μέσω μιας διεπιστημονικής ομάδας που μπορεί να περιλαμβάνει νοσηλεύτες, φαρμακοποιούς, ψυχολόγους, φυσιοθεραπευτές και διαιτολόγους.



Χρονοδιαγράμματα

Η θεραπεία πρέπει να ξεκινήσει **το συντομότερο δυνατό**.

Κλινικές δοκιμές

Ο ειδικός γιατρός σας μπορεί να σας συστήσει να συμμετάσχετε σε μια κλινική δοκιμή (ή μπορείτε να ρωτήσετε αν πληροίτε τις προϋποθέσεις για οποιαδήποτε κλινική δοκιμή). Οι κλινικές δοκιμές παρέχουν συχνά πρόσβαση σε πολλά υποσχόμενες νέες θεραπείες που δεν διατίθενται ακόμη στο ευρύ κοινό. Πολλοί άνθρωποι με καρκίνο ζουν τώρα περισσότερο, με καλύτερη ποιότητα ζωής, λόγω των κλινικών δοκιμών.

Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε το www.australiancancertrials.gov.au ή <https://anzhog.org/clinical-trials-research/clinical-trial-initiatives/>, ή αναζητήστε το Australian New Zealand Clinical Trials Registry (Μητρώο Κλινικών Δοκιμών Αυστραλίας και Νέας Ζηλανδίας) www.anzctr.org.au.

Συμπληρωματικές θεραπείες και άλλα φάρμακα

Μιλήστε με την ιατρική ομάδα για συμπληρώματα διατροφής, βιταμίνες, θεραπείες με βότανα και άλλα φάρμακα που εσείς ή το παιδί σας χρησιμοποιείτε ή θα θέλατε να χρησιμοποιήσετε, συμπεριλαμβανομένων συνταγογραφούμενων και μη συνταγογραφούμενων φαρμάκων (π.χ. παρακεταμόλη ή ιβουπροφαίνη). Μερικά φάρμακα και συμπληρωματικές θεραπείες μπορεί να μην λειτουργούν καλά με τις κανονικές θεραπείες.

Ικανότητα τεκνοποίησης και σεξουαλική υγεία

Ο καρκίνος του αίματος και η θεραπεία για τον καρκίνο του αίματος μπορεί να προκαλέσουν προβλήματα τεκνοποίησης (γονιμότητας). Αυτό θα εξαρτηθεί από την ηλικία, το είδος του καρκίνου του αίματος και τη θεραπεία που κάνετε. Αν σας αφορά αυτό, ζητήστε συμβουλές από την ιατρική σας ομάδα για την αντισύλληψη πριν, κατά τη διάρκεια και μετά τη θεραπεία. Συζητήστε την τεκνοποίηση κατά τη διάρκεια της θεραπείας και την ανάγκη παραπομπής σε ειδικό τεκνοποίησης και για επιλογές διατήρησης της γονιμότητας πριν την έναρξη της θεραπείας. Η διάγνωση και η θεραπεία μπορεί να επηρεάσουν τη σεξουαλική σας ζωή ή τη γενική σεξουαλική υγεία σας. Για στήριξη και, αν είναι απαραίτητο, παραπομπή σε συμβουλευτικές υπηρεσίες, επικοινωνήστε με το Leukaemia Foundation στο **1800 620 420** ή επισκεφθείτε το www.leukaemia.org.au και πληκτρολογήστε 'Relationships and sex' (Σχέσεις και σεξ) στη γραμμή αναζήτησης.



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Ποια θεραπεία συστήνεται και γιατί;
- Υπάρχουν εναλλακτικές λύσεις;
- Τι θα συμβεί αν εγώ ή το παιδί μου αρνηθούμε να κάνουμε θεραπεία;
- Πόσο καιρό θα διαρκέσει η θεραπεία;
- Πόσο θα κοστίσει η θεραπεία και πόσα χρήματα από το κόστος αυτό θα πρέπει να πληρώσουμε;
- Ποιες δραστηριότητες ή ασκήσεις θα βοηθήσουν κατά τη διάρκεια της θεραπείας και μετά;
- Υπάρχει κάποια συγκεκριμένη διατροφή που πρέπει να ακολουθήσω ή τροφές ή ποτά που πρέπει να αποφεύγω κατά τη διάρκεια της θεραπείας;
- Πώς θα επηρεάσει η θεραπεία την καθημερινή ζωή μου και την εργασία ή τις σπουδές μου;
- Ποια άτομα είναι στην ομάδα θεραπείας και ποιο είναι το κύριο άτομο επικοινωνίας αν έχω τυχόν απορίες;
- Θα προκαλέσει η θεραπεία βραχυπρόθεσμες ή μακροπρόθεσμες παρενέργειες; Πώς μπορώ να διαχειριστώ τις παρενέργειες;
- Θα μπορούσε η θεραπεία να επηρεάσει τη γονιμότητά μου κι αν ναι, ποιες επιλογές θα πρέπει να ληφθούν υπόψη;



Αποφάσεις όσον αφορά τα έξοδα

Μπορεί να υπάρχουν έξοδα για ορισμένα ραντεβού, εξετάσεις, φάρμακα, διαμονή, μετακίνηση ή στάθμευση.

Μιλήστε με το γιατρό σας, ειδικό γιατρό ή ιδιωτική ασφάλεια υγείας (αν έχετε) προκειμένου να καταλάβετε τι καλύπτεται και ποια έξοδα θα πρέπει να πληρώσετε από τη τσέπη σας.

Αν έχετε ανησυχίες όσον αφορά τα έξοδα μιλήστε με την ιατρική ομάδα ή με κοινωνικό λειτουργό για τα παρακάτω θέματα:

- κάλυψη των ιατρικών εξόδων και της θεραπείας από το δημόσιο σύστημα υγείας
- βοήθεια όσον αφορά τη στέγαση ή και τη μετακίνηση κατά τη διάρκεια της θεραπείας
- τον πιθανό οικονομικό αντίκτυπο της θεραπείας σας και τα προγράμματα οικονομικής στήριξης στα οποία ενδέχεται να έχετε πρόσβαση
- πώς μπορεί η θεραπεία να επηρεάσει την ικανότητα εργασίας για εσάς ή το παιδί σας.

Για περισσότερες πληροφορίες για την οικονομική και πρακτική στήριξη καλέστε το Cancer Council στο **13 11 20** ή επισκεφθείτε το www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance. Μπορείτε επίσης να επικοινωνήσετε με το Leukaemia Foundation στο **1800 620 420** ή επισκεφθείτε το www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services.

Φροντίδα μετά την αρχική θεραπεία και ανάρρωση

Η θεραπεία για τον καρκίνο του αίματος μπορεί να προκαλέσει σωματικές και συναισθηματικές αλλαγές. Η συνεχής φροντίδα και στήριξη καθόλη τη διάρκεια και μετά τη θεραπεία για οξεία λευχαιμία μπορεί να διαφέρει ανάλογα την ηλικία σας ή την ηλικία του παιδιού σας και τη θεραπεία που κάνετε.

Σχέδιο φροντίδας επιβίωσης

Ο ειδικός γιατρός και η ιατρική ομάδα θα συνεργαστούν μαζί σας και τον οικογενειακό γιατρό για να αναπτύξουν ένα γραπτό σχέδιο. Αυτό το σχέδιο θα εξηγεί:

- ποιο θα είναι το κύριο πρόσωπο επικοινωνίας μετά τη θεραπεία
- πόσο συχνά θα πρέπει να κάνετε εξετάσεις και τι είδους εξετάσεις θα κάνετε
- πώς να κατανοήσετε και να αντιμετωπίσετε τις πιθανές παρενέργειες της θεραπείας
- πώς να λάβετε βοήθεια γρήγορα αν πιστεύετε ότι ο καρκίνος του αίματος επανήλθε ή επιδεινώθηκε
- πώς να φροντίζετε τη γενική υγεία και ευεξία σας ή του παιδιού σας.

Πολλοί άνθρωποι ανησυχούν ότι ο καρκίνος του αίματος θα επανέλθει. Ο ειδικός γιατρός και η ιατρική ομάδα θα μιλήσει για τις ανάγκες σας ή τις ανάγκες του παιδιού σας και μπορεί να σας παραπέμψουν σε άλλους επαγγελματίες υγείας και κοινοτικές υπηρεσίες στήριξης. Άλλες πληροφορίες που μπορεί να λάβετε περιλαμβάνουν:

- ενδείξεις και συμπτώματα που πρέπει να προσέξετε αν επανέλθει ο καρκίνος του αίματος
- παρενέργειες της θεραπείας και τους ειδικούς γιατρούς που μπορεί να χρειαστεί να δείτε εσείς ή το παιδί σας
- πώς να κάνετε επιλογές για υγιή τρόπο ζωής για να έχετε τις καλύτερες πιθανότητες ανάκαμψης και να παραμείνετε καλά.

Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε το <https://www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment>.



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Με ποιον θα πρέπει να επικοινωνήσω αν εγώ ή το παιδί μου αδιαθετήσουμε;
- Τι μπορώ να κάνω εγώ ή το παιδί μου για να είμαστε όσο γίνεται πιο υγιείς;
- Πού μπορούμε εγώ ή το παιδί μου να λάβουμε περισσότερη βοήθεια;

Η διαβίωση με υποτροπιάζουσα ή ανθεκτική νόσο

Μερικές φορές η οξεία λευχαιμία μπορεί να επανέλθει μετά τη θεραπεία (υποτροπή) ή δεν ανταποκρίνεται στη συμβατική θεραπεία (ανθεκτική στη θεραπεία). Η οξεία λευχαιμία μπορεί να επανέλθει με τον ίδιο τρόπο ή με διαφορετικούς τρόπους.

Αν επανέλθει η λευχαιμία, η θεραπεία θα εξαρτηθεί από το πότε επέστρεψε η λευχαιμία σε σχέση με την προηγούμενη θεραπεία και ποια ήταν αυτή η θεραπεία. Η αντιμετώπιση θα είναι η καλύτερη διαθέσιμη θεραπεία για την υποτροπιάζουσα νόσο. Σε πολλές περιπτώσεις η υποτροπιάζουσα λευχαιμία παραμένει ιάσιμη.



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Ποιες είναι οι επιλογές θεραπείας;
- Τι πιθανότητες υπάρχουν ότι η θεραπεία θα έχει αποτέλεσμα αυτή τη φορά;
- Υπάρχει κάποια διαθέσιμη κλινική δοκιμή;
- Ποια οικονομική, πρακτική ή συναισθηματική στήριξη διατίθεται;

Έγκαιρος προγραμματισμός φροντίδας

Ο οικογενειακός ιατρός ή η ιατρική ομάδα μπορεί να μιλήσει με εσάς, την οικογένειά σας και τον φροντιστή σας για τη μελλοντική θεραπεία και τις ιατρικές ανάγκες σας.

Έγκαιρη οδηγία φροντίδας

Η έγκαιρη οδηγία φροντίδας, που μερικές φορές είναι γνωστή και ως «εν ζωή διαθήκη» είναι ένα νομικά δεσμευτικό έγγραφο που συντάσσετε για να ενημερώσετε την οικογένειά σας και την ιατρική ομάδα σχετικά με τη θεραπεία και τη φροντίδα που μπορεί να θέλετε ή να μην θέλετε σε περίπτωση που είστε σοβαρά άρρωστοι για να πάρετε αυτές τις αποφάσεις μόνοι σας. Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε το www.advancencareplanning.org.au

Διαχείριση συμπτωμάτων και ανακουφιστική φροντίδα

Η ανακουφιστική φροντίδα μπορεί να βοηθήσει εσάς ή το παιδί σας να ζήσετε όσο το δυνατόν καλύτερα και περιλαμβάνει διαχείριση των πόνων και των συμπτωμάτων, ψυχοκοινωνική στήριξη και βοήθεια να προσδιορίσετε τους στόχους της φροντίδας. Αυτή μπορεί να είναι φροντίδα στο σπίτι, σε νοσοκομείο ή σε άλλο μέρος της επιλογής σας. Ο ειδικός γιατρός μπορεί να σας δώσει παραπεμπτικό σε υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας, αλλά αυτό δεν σημαίνει πάντοτε φροντίδα για το τέλος της ζωής. Στις μέρες μας οι άνθρωποι μπορεί να παραπεμφθούν σ' αυτές τις υπηρεσίες πολύ νωρίτερα αν έχουν καρκίνο του αίματος ή αν ο καρκίνος του αίματος επανήλθε.

Μιλήστε με το γιατρό σας ή τον αιματολόγο/ειδικό γιατρό ή επισκεφθείτε το www.palliativecare.org.au.

Όταν παίρνετε αποφάσεις για θεραπεία

Εσείς ή το παιδί σας μπορεί να αποφασίσετε να μην κάνετε καμία θεραπεία ή να κάνετε μόνο κάποια θεραπεία για να μειώσετε τους πόνους και τις ενόχλησεις. Μπορείτε πάντοτε να αλλάξετε γνώμη για τη θεραπεία. Απλά μιλήστε με τον ειδικό γιατρό. Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε το www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment.



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Τι μπορεί να γίνει για να μειωθούν τα συμπτώματα;
- Τι επιπλέον στήριξη μπορούν να έχουν η οικογένειά μου και οι φίλοι μου αν με φροντίζουν στο σπίτι;
- Μπορείτε να με βοηθήσετε να μιλήσω στην οικογένειά μου για το τι συμβαίνει;
- Τι είδους στήριξη διατίθεται για την οικογένεια ή το φροντιστή μου;
- Είναι δυνατή η παραπομπή σε υπηρεσία κοινοτικής στήριξης;

Αποποίηση ευθύνης: Να συμβουλευέστε πάντοτε το γιατρό σας για ζητήματα που επηρεάζουν την υγεία σας. Αυτός ο οδηγός προορίζεται ως γενική εισαγωγή και δεν αντικαθιστά τις επαγγελματικές συμβουλές ιατρικής, νομικής ή οικονομικής φύσεως. Οι πληροφορίες για τον καρκίνο ανανεώνονται και αναθεωρούνται συνεχώς από την ιατρική και ερευνητική κοινότητα. Παρόλο που δόθηκε μεγάλη προσοχή για τη διασφάλιση της ακρίβειας κατά το χρόνο της δημοσίευσης, το Leukaemia Foundation και τα μέλη του δεν φέρουν καμία ευθύνη για τυχόν τραυματισμό, απώλεια ή ζημιά που προκληθεί από τη χρήση ή την εξάρτηση στις παραπάνω πληροφορίες.

Δημοσιεύθηκε τον Ιούλιο 2022.

Αυτό το ενημερωτικό υλικό βασίζεται σε πληροφορίες από το φυλλάδιο καλύτερη δυνατή φροντίδα για παιδιά, εφήβους και νεαρούς ενήλικες με οξεία λευχαιμία (1η έκδοση), που διατίθεται στο www.cancer.org.au/OCF.