

एक्यूट माइलॉयड ल्यूकेमिया

सर्वोत्तम कैंसर देखभाल के लिए आपकी मार्गदर्शिका



इस गाइड के बारे में

यह पता लगाना कि आपको एक्यूट माइलॉयड ल्यूकेमिया (एएमएल) है या एएमएल हो सकता है, आपको व्याकुल कर सकता है। शीघ्र ही बहुत कुछ घट सकता है, और आपके पास बहुत सारे प्रश्न हो सकते हैं। यह संसाधन आपको और आपके परिवार और दोस्तों को इस सब से निकलने में आपका मार्गदर्शन करके आपकी सहायता कर सकता है।

सूचना और सहायता

कैंसर परिषद: जानकारी और सहायता के लिए, किसी अनुभवी स्वास्थ्य देखभाल पेशेवर से बात करने के लिए कैंसर परिषद को **13 11 20** पर कॉल करें या www.cancer.org.au पर जाएं।

एएमएल के बारे में अधिक जानकारी के लिए, अपनी स्थानीय कैंसर परिषद की वेबसाइट पर कैंसर काउंसिलर अंडरस्टैंडिंग एक्यूट ल्यूकेमिया पुस्तिका को देखें।

Leukaemia Foundation: For information and support from a healthcare professional call **1800 620 420** or visit www.leukaemia.org.au.

अनुवाद और दुभाषिया सेवा (टीआईएस):

यदि आपको अनुवादक की आवश्यकता है, तो टीआईएस को **13 14 50** पर कॉल करें या www.tisnational.gov.au पर जाएं।

प्रारंभिक परीक्षण और रेफरल

लक्षण

यह पता लगा पाने के लिए कि आपको क्या चीज़ अस्वस्थ बना रही है, आपका सामान्य चिकित्सक (जीपी) आपकी जाँच करेगा। वे आपसे उन लक्षणों के बारे में पूछेंगे जो आप महसूस कर रहे हो सकते हैं जैसे कि थकान महसूस करना, असामान्य रक्तस्राव या नील पड़ना या लगातार संक्रमण होना।

आपके प्रारंभिक परीक्षण हो सकते हैं

रक्त परीक्षण। आपके रक्त का एक नमूना लिया जाता है और माइक्रोस्कोप से जाँच के लिए प्रयोगशाला में भेजा जाता है।

रेफरल

यदि आपके जीपी को कुछ गलत, तो आपको और अधिक परीक्षणों के लिए किसी सार्वजनिक अस्पताल या निजी प्रैक्टिस में रुधिर रोग विशेषज्ञ (विशेषज्ञ) [हिमेटोलॉजिस्ट] के पास भेजा जाएगा। हेमेटोलॉजिस्ट वे डॉक्टर होते हैं जो एएमएल (AML) और रक्त को प्रभावित करने वाली अन्य स्थितियों में उच्च प्रशिक्षित होते हैं।



आप अपनी मुलाकातों में परिवार के किसी सदस्य या मित्र को अपने साथ ला सकते हैं।



समय-सीमा

If your doctor thinks you might have AML you should be referred for an urgent assessment by a haematologist at an appropriate facility **within 24 hours**.

If you have fevers, bleeding or severe symptoms you should go straight to an emergency department without waiting for the results of laboratory tests (**same day**).



वे प्रश्न जो आप पूछना चाह सकते हैं

- क्या मैं यह चुन सकता/ती हूँ कि मैं किसी सार्वजनिक अस्पताल में जाऊँ या निजी प्रैक्टिस में?
- क्या मैं अपने हेमेटोलॉजिस्ट को चुन सकता हूँ?
- मुझे इन मुलाकातों के लिए कितना खर्च करना होगा?

निदान और पूर्व उपचार जाँच

हेमेटोलॉजिस्ट इस बात की पुष्टि करने के लिए कुछ परीक्षण करेगा कि क्या आपको एएमएल (AML) (और तीव्र प्रोमायलोसाइटिक ल्यूकेमिया [एपीएल] {acute promyelocytic leukaemia [APL]} है जो एएमएल का एक विशेष उप-सेट है)। यदि आपको कोई चिकित्सीय समस्या है तो काम करने की इस प्रक्रिया को निदान करना कहा जाता है।

आपके एक या कई अलग अलग परीक्षण हो सकते हैं:

शारीरिक जाँच एएमएल के संकेतों और लक्षणों की जाँच करने के लिए।

अस्थि मज्जा परीक्षण (बोन मैरो टेस्ट)। बोन मैरो परीक्षण के दो मुख्य प्रकार हैं - एक बोन मैरो एसपीरेशन और दूसरा बोन मैरो ट्रेफिन बायोप्सी। ये परीक्षण आमतौर पर सुन्न करने वाली दवाई का प्रयोग करके एक ही समय में किए जाते हैं, ताकि आपको दर्द महसूस न हो, और हिपबोन में एक लंबी, पतली सुई डाली जाती है।

एसपीरेशन के लिए, एक पतली सुई का उपयोग करके बोन मैरो की कोशिकाओं को लिया जाता है। ट्रेफिन बायोप्सी के लिए, थोड़ी बड़ी सुई का उपयोग करके बोन मैरो का एक बड़ा टुकड़ा निकाला जाता है। नमूनों को जाँच के लिए एक प्रयोगशाला भेजा जाता है।

हेमेटोलॉजिस्ट यह देखने के लिए कि आपके अंग कितनी अच्छी तरह काम कर रहे हैं, कुछ और परीक्षण कर सकता है। इससे आपके लिए सबसे उपयुक्त इलाज में मदद होती है। यदि आपके ये परीक्षण होते हैं, तो आपका एक या कई अलग अलग परीक्षण हो सकते हैं:

लम्बर पंचर या स्पाइनल टैप एक डॉक्टर आपकी पीठ के निचले हिस्से में एक सुई डालेगा और थोड़ी मात्रा में तरल पदार्थ निकालेगा। इसे आमतौर पर एक सुन्न करने वाली दवाई लगा कर किया जाता है ताकि आपको दर्द महसूस न हो।

चुंबकीय अनुनाद इमेजिंग (एमआरआई) मस्तिष्क (मैग्नेटिक रेज़ोनेंस इमेजिंग MRI)। एक ऐसा स्कैन जिसमें मस्तिष्क की विस्तृत तस्वीर बनाने के लिए एक शक्तिशाली चुंबक और रेडियो तरंगों का उपयोग किया जाता है।

पॉज़िट्रॉन एमिशन टोमोग्राफी (पीईटी) -कंप्यूटेड टोमोग्राफी (सीटी) स्कैन। आपके शरीर की विस्तृत तस्वीर लेने के लिए कंप्यूटर और एक्स-रे का उपयोग किया जाता है, और थोड़ी मात्रा में रेडियोएक्टिव सामग्री को अंदर डाला (इंजेक्ट) जाता है और आपके पूरे शरीर को स्कैन करके दिखाया जाता है कि कैंसर कहाँ है।

इकोकार्डियोग्राम। ध्वनि तरंगों का उपयोग आपके दिल की तस्वीरें बनाने और यह देखने के लिए किया जाता है कि यह कितनी अच्छी तरह काम कर रहा है।

गेटेड हार्ट पूल स्कैन। थोड़ी मात्रा में रक्त ले कर, उसमें कुछ रेडियोएक्टिव सामग्री को मिलाया जाता है और आपके शरीर में वापस इंजेक्ट किया जाता है। एक कैमरे से आपके दिल द्वारा पंप किए जा रहे रक्त की तस्वीरें ली जाती हैं ताकि देखा जा सके कि यह कितनी अच्छी तरह काम कर रहा है।

ट्यूमर ल्यूकोसाइट एंटीजन (HLA) टाइपिंग। आपके रक्त के नमूने की एचएलए (HLA) के लिए जांच की जाती है। एचएलए आपके शरीर की अधिकांश कोशिकाओं में पाया जाता है और यह आपकी प्रतिरक्षा प्रणाली को यह पहचानने में मदद करता है कि आपके शरीर में कौन सी कोशिकाएँ हैं।



समय-सीमा

Tests to see if you have APL should be done **immediately** and the results should be available as soon as possible.

If you have AML, other test results to help start your treatment should be available **within 72 hours** of your haematologist appointment.



वे प्रश्न जो आप पूछना चाह सकते हैं

- एएमएल (AML) क्या है?
- मेरी कौन सी जाँचें होंगी?
- परीक्षणों/मुलाकातों की लागत कितनी होगी?
- मेरा इलाज कहाँ होना चाहिए? क्या मेरे पास कोई विकल्प है?
- मेरे लिए कौन सी सहायता सेवाएं उपलब्ध हैं?

उपचार

एएमएल (AML)के इलाज के कई तरीके हैं। आपका हेमेटोलॉजिस्ट आपके उपचार के विकल्पों के बारे में आपसे बात करेगा।

विशेषज्ञों की एक टीम द्वारा आपका इलाज किया जाएगा, और सर्वोत्तम परिणामों के लिए आपको एक से अधिक प्रकार के उपचारों की आवश्यकता हो सकती है। आपके इलाज की योजना बनाने के लिए टीम आपके और आपके परिवार या देखभालकर्ता के साथ मिल कर काम करेगी।

आपका कोई एक उपचार या कई उपचारों का मिश्रण हो सकता है:

कीमोथेरेपी कैंसर कोशिकाओं को मारने और कैंसर को बढ़ने से रोकने के लिए दवाओं का उपयोग करती है। गहन (इंटेंसिव) कीमोथेरेपी सबसे आम उपचार है। कुछ लोगों के लिए, उनके एएमएल (AML) का प्रभावी ढंग से इलाज करने के लिए कीमोथेरेपी की बहुत अधिक मात्रा की आवश्यकता होती है।

अधिक मात्रा की वजह से आपके कुछ अस्थि मज्जा (बोन मैरो) और स्टेम कोशिकाएँ खत्म हो सकती हैं। इसे उपचार का दुष्प्रभाव माना जाता है। रक्त बनाने के लिए आपको इन कोशिकाओं की आवश्यकता होती है।

इस उपचार में आमतौर पर दो चरण होते हैं: ल्यूकेमिया कोशिकाओं को मारने के लिए आरम्भिक चरण(लक्षणों से छुटकारा) और ल्यूकेमिया को दोबारा होने से रोकने में मदद करने के लिए समेकन चरण।

एलोजेनिक स्टेम सेल ट्रांसप्लांट (एलो-एससीटी)। आपके अस्थि मज्जा (बोन मैरो) और स्टेम कोशिकाओं को वापस पाने के लिए आपका एलो-एससीटी (allo-SCT) किया जा सकता है। एलो-एससीटी (allo-SCT) में स्टेम कोशिकाओं को एक उपयुक्त डोनर के रक्त से लिया जाता है और एक ट्रिप के माध्यम से एक नस से आपके रक्त प्रवाह में डाल दिया जाता है।

Radiation therapy uses x-rays to kill cancer cells and stop the cancer growing. इसका उपयोग कीमोथेरेपी के साथ या स्टेम सेल प्रत्यारोपण से पहले किया जा सकता है।

टार्गेटिड थेरेपी कैंसर कोशिकाओं की विशिष्ट विशेषताओं पर हमला करने और कैंसर को बढ़ने से रोकने के लिए दवाओं का उपयोग करती है।

अधिक जानकारी के लिए देखें www.cancer.org.au/cancer-information/treatment.

सहायक देखभाल (उपचार या सेवाएं जो कैंसर से जूझते समय आपकी सहायता करती हैं) भी उपलब्ध हैं।



समय-सीमा

Treatment should start **promptly** once a diagnosis is made and a treatment plan is confirmed.



आप अपने जीपी से दूसरी राय के लिए किसी अन्य विशेषज्ञ के पास रेफरल देने के लिए कह सकते हैं।

क्लिनिकल परीक्षण

आपको क्लिनिकल परीक्षण में भाग लेने के लिए कहा जा सकता है। क्लिनिकल परीक्षणों का उपयोग यह पता लगाने के लिए किया जाता है कि क्या नए उपचार सुरक्षित हैं और वर्तमान उपचारों की तुलना में बेहतर काम करते हैं। क्लिनिकल परीक्षणों के कारण, कैंसर से पीड़ित बहुत से लोग अब बेहतर जीवन स्तर के साथ लंबा जीवन जी रहे हैं।

अधिक जानकारी के लिए देखें www.australiancancertrials.gov.au.

पूरक उपचार

अपनी स्वास्थ्य देखभाल टीम से किसी भी पूरक उपचार (जिसमें विटामिन जैसे आहार पूरक शामिल हैं) के बारे में बात करें जो आप उपयोग करते/ती हैं या उपयोग करना चाहते/ती हैं। हो सकता है कि विटामिन जैसी कोई आम चीज आपके उपचार के साथ अच्छी तरह से काम न करे।



वे प्रश्न जो आप पूछना चाह सकते हैं

- आप किस उपचार की सलाह देते हैं?
- मुझे इलाज के लिए कहाँ जाना होगा?
- इलाज पर कितना खर्च आएगा और कितना खर्चा मुझे स्वयं वहन करना होगा?
- उपचार के दौरान और बाद में मुझे कौन सी गतिविधियाँ/व्यायाम से मदद मिलेगी?
- क्या मैं अभी भी काम कर सकता/ती हूँ?
- यह उपचार मेरे दैनिक जीवन को कैसे प्रभावित करेगा?
- मेरी टीम में कौन से लोग हैं और मेरा मुख्य संपर्क व्यक्ति कौन है?
- उपचार से मुझे क्या दुष्प्रभाव हो सकते हैं?
- अगर मैं अस्वस्थ महसूस कर रहा/रही हूँ या मेरे कोई प्रश्न हों तो मैं किससे संपर्क करूँ?
- क्या इलाज से बच्चा पैदा करने की मेरी क्षमता प्रभावित होगी?



लागत के बारे में निर्णय

आपको कुछ मुलाकातों, परीक्षाओं, दवाओं, आवास, यात्रा या पार्किंग के लिए भुगतान करना पड़ सकता है।

यह जानने के लिए कि कौन से खर्च शामिल हैं और किस लागत का भुगतान आपको करना होगा, आप अपने जीपी, हेमेटोलॉजिस्ट या निजी स्वास्थ्य बीमाकर्ता से बात करें (यदि कोई है तो)

यदि लागतों को लेकर आपकी कोई चिंता है, तो अपनी स्वास्थ्य सेवा टीम या किसी सामाजिक कार्यकर्ता से इस बारे में बात करें:

- बल्क-बिल किया जा रहा है या सार्वजनिक प्रणाली में इलाज किया जा रहा है
- उपचार के दौरान आवास में मदद
- आपके उपचार का संभावित वित्तीय प्रभाव

वित्तीय सहायता के बारे में स्वास्थ्य देखभाल पेशेवर से बात करने के लिए आप कैंसर काउंसिल को **13 11 20** पर कॉल कर सकते हैं।

लागतों के बारे में अधिक जानकारी के लिए देखें

www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance तथा

www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance/what-will-i-have-to-pay-for-treatment.

स्वास्थ्य लाभ

कैंसर के उपचार से शारीरिक और भावनात्मक परिवर्तन आ सकते हैं।

अनुवर्ती देखभाल योजना

आपकी स्वास्थ्य सेवा टीम आपके और आपके जीपी के लिए एक योजना तैयार करने के लिए आपके साथ मिल कर काम करेगी। यह योजना बताएगी:

- उपचार के बाद आपके संपर्क के लिए मुख्य व्यक्ति कौन है
- आपको कितनी बार चेक-अप करवाना चाहिए और इसमें कौन से परीक्षण शामिल होंगे
- उपचार के दुष्प्रभावों को समझना और उनसे निपटना
- यदि आपको लगता है कि कैंसर दोबारा हो गया है या बढ़ गया है, तो जल्द सहायता कैसे प्राप्त करें।

बहुत से लोगों को चिंता होती है कि कैंसर वापस आ जाएगा। आपकी हेमेटोलॉजिस्ट और स्वास्थ्य देखभाल टीम आपकी आवश्यकताओं के बारे में आपसे बात करेगी और आपको अन्य स्वास्थ्य देखभाल पेशेवरों और सामुदायिक सहायता सेवाओं के लिए भेज सकती है।

अन्य जानकारी जो आपको मिल सकती है:

- यदि दोबारा से कैंसर हो जाता है तो उसका पता लगाने के संकेत और लक्षण
- उपचार के लम्बे समय बाद में होने वाले प्रभाव और वे विशेषज्ञ जिनके पास आपको जाने की आवश्यकता पड़ सकती है
- स्वस्थ जीवनशैली का चुनाव कैसे करें ताकि आप ठीक हो सकें और स्वस्थ रह पाएँ।

अधिक जानकारी के लिए www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment पर जाएं।



वे प्रश्न जो आप पूछना चाह सकते हैं

- अगर मैं अस्वस्थ महसूस करता/ती हूँ तो मुझे किससे संपर्क करना चाहिए?
- मैं यथासंभव स्वस्थ रहने के लिए क्या कर सकता/ती हूँ?
- मुझे और सहायता कहाँ से मिल सकती है?

बढ़े हुए कैंसर के साथ रहना

यदि कैंसर दोबारा हो जाता है

कभी-कभी एएमएल (AML) इलाज के बाद दोबारा हो सकता है। एएमएल (AML) पहले की तरह ही या फिर अलग तरीके से दोबारा हो सकता है।

यदि कैंसर दोबारा होता है, तो आपको उसी हेमेटोलॉजिस्ट के पास या अस्पताल में भेजा जा सकता है जहाँ आपका पहले इलाज किया गया था, या फिर किसी अन्य हेमेटोलॉजिस्ट के पास भेजा जा सकता है।

उपचार इस बात पर निर्भर करेगा कि कैंसर कितना अधिक फैल गया है, यह कितनी तेजी से बढ़ रहा है और आप किन लक्षणों का अनुभव कर रहे हैं।



वे प्रश्न जो आप पूछना चाह सकते हैं

- कैंसर कहाँ पर है और क्या यह बढ़ गया है?
- मेरे इलाज के लिए क्या विकल्प हैं?
- इस बात की क्या संभावना है कि उपचार इस बार काम करेगा?
- क्या कोई क्लिनिकल परीक्षण उपलब्ध है?
- मुझे और कहाँ से सहायता मिल सकती है?

अग्रिम देखभाल योजना

आपका जीपी या स्वास्थ्य सेवा टीम आप से, आपके परिवार और देखभालकर्ता से आपके भविष्य के उपचार और चिकित्सा आवश्यकताओं के बारे में बात कर सकते हैं।

अग्रिम देखभाल निर्देश

इसे कभी-कभी जीवन की वसीयत (लिविंग विल) भी कहा जाता है, यह एक अग्रिम देखभाल निर्देश एक कानूनी रूप से बाध्यकारी दस्तावेज है जिसे आप अपने परिवार और स्वास्थ्य सेवा टीम को उस उपचार और देखभाल के बारे में बताने के लिए तैयार करते हैं जो आप चाहते हैं कि आपको दिया जाए या आपको न दिया जाए, यदि आप स्वयं उन निर्णयों को लेने के लिए अस्वस्थ हो जाते हैं। अधिक जानकारी के लिए देखें www.advancecareplanning.org.au।

पैलीएटिव केयर

आपका हेमेटोलॉजिस्ट आपको प्रशामक देखभाल सेवाओं के लिए भेज सकता है, लेकिन हमेशा इसका मतलब जीवन के अंत तक की देखभाल नहीं होता है। आजकल लोगों को यदि कैंसर है या उनका कैंसर वापस आ जाता है तो इन सेवाओं के लिए काफी पहले भेजा जा सकता है। पैलीएटिव केयर आपको यथासंभव अच्छा जीवन जीने में मदद कर सकती है जिसमें दर्द व लक्षणों को प्रबंधित करना शामिल है। यह देखभाल घर पर, अस्पताल में या आपके द्वारा चुने गए किसी अन्य स्थान पर हो सकती है।

अपने जीपी या हेमेटोलॉजिस्ट से बात करें या www.palliativecare.org.au पर जाएं।

उपचार के निर्णय लेना

आप इलाज बिल्कुल भी न करवाने का निर्णय ले सकते हैं, या केवल दर्द और परेशानी को कम करने के लिए कुछ उपचार ले सकते हैं। हो सकता है कि आप अपने निर्णय के बारे में अपनी स्वास्थ्य देखभाल टीम, जीपी, परिवार और देखभालकर्ता के साथ विचार विमर्श करना चाहें। अधिक जानकारी के लिए देखें www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment।



वे प्रश्न जो आप पूछना चाह सकते हैं

- मेरे लक्षणों को कम करने के लिए आप क्या कर सकते हैं?
- अगर मेरा परिवार और मित्र घर पर मेरी देखभाल करते हैं तो मुझे क्या अतिरिक्त सहायता मिल सकती है?
- क्या आप मेरे परिवार से बात करने में मेरी मदद कर सकते हैं कि क्या हो रहा है?
- मेरे परिवार या देखभालकर्ता के लिए क्या सहायता उपलब्ध है?
- क्या मुझे सामुदायिक सहायता सेवा के लिए भेजा जा सकता है?

अस्वीकरण (डिस्क्लेमर): हमेशा अपने चिकित्सक से उन मामलों के बारे में परामर्श करें जो आपके स्वास्थ्य को प्रभावित करते हैं। इस मार्गदर्शिका उद्देश्य एक सामान्य परिचय देना है और यह पेशेवर चिकित्सा, कानूनी या वित्तीय सलाह का विकल्प नहीं है। चिकित्सा और अनुसंधान समुदायों द्वारा कैंसर के बारे में जानकारी में लगातार सुधार और संशोधन किया जा रहा है। जबकि प्रकाशन के समय सटीकता सुनिश्चित करने के लिए सभी सावधानी बरती जाती है, कैंसर काउंसिल ऑस्ट्रेलिया और इसके सदस्य ऊपर दी गई जानकारी के उपयोग या निर्भरता से होने वाली किसी भी चोट, हानि या क्षति के लिए किसी भी दायित्व से परे हैं।

सितम्बर 2021 में प्रकाशित।

यह संसाधन ऑप्टीमल केयर पाथवे फॉर पीपल विथ एक्यूट माइलॉयड ल्यूकेमिया (द्वितीय संस्करण) से प्राप्त जानकारी पर आधारित है, जो www.cancer.org.au/OCP पर उपलब्ध है।