

# AL Αμυλοείδωση

Ο οδηγός σας για την καλύτερη δυνατή φροντίδα καρκίνου



## Σχετικά με αυτό τον οδηγό

Το να πληροφορηθείτε ότι έχετε ή θα μπορούσατε να έχετε AL αμυλοείδωση μπορεί να είναι συντριπτική. Πολλά μπορούν να συμβούν πολύ γρήγορα και ίσως έχετε πολλές ερωτήσεις. Αυτός ο πόρος μπορεί να σας βοηθήσει να καθοδηγήσει εσάς, την οικογένειά σας και τους φίλους σας μέσω αυτής της εμπειρίας.

## Πληροφορίες και υποστήριξη

Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την AL αμυλοείδωση, επισκεφθείτε την ιστοσελίδα του Leukaemia Foundation [www.leukaemia.org.au/blood-cancer/amyloidosis/al-amyloidosis/](http://www.leukaemia.org.au/blood-cancer/amyloidosis/al-amyloidosis/).

Μπορείτε επίσης να δείτε ένα εκπαιδευτικό βίντεο σχετικά με την αμυλοείδωση που διατίθεται εδώ [www.youtube.com/watch?v=L1Syuvflca](http://www.youtube.com/watch?v=L1Syuvflca).

**Australian Amyloidosis Network (Αυστραλιανό Δίκτυο Αμυλοείδωσης):** Το Australian Amyloidosis Network είναι μια μη κερδοσκοπική οργάνωση ασθενών, φροντιστών και επαγγελματιών υγείας που εργάζονται μαζί για να βελτιώσουν τη ζωή των ασθενών με όλους τους τύπους αμυλοείδωσης. Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφτείτε τον ιστότοπο [www.aan.org.au](http://www.aan.org.au)

**Leukaemia Foundation:** Για να μιλήσετε με έναν έμπειρο επαγγελματία υγειονομικής περίθαλψης που μπορεί να σας προσφέρει πληροφορίες για συγκεκριμένες ασθένειες, να απαντήσει στις ερωτήσεις σας, να μιλήσετε για τις ανησυχίες σας και να σας συνδέσει στις ομάδες υποστήριξης, καλέστε το **1800 620 420** ή επισκεφθείτε τον ιστότοπο [www.leukaemia.org.au](http://www.leukaemia.org.au). Η ομάδα μπορεί επίσης να βοηθήσει με πρακτικές ανησυχίες, όπως καταλύματα κοντά στη θεραπεία, μεταφορά σε ραντεβού και οικονομική βοήθεια.

**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](http://www.cancer.org.au).

Περισσότερες πληροφορίες διατίθενται στην ενότητα «Resources» (Πόροι) της βέλτιστης οδού φροντίδας για την AL Αμυλοείδωση. [www.cancer.org.au/OCP](http://www.cancer.org.au/OCP)

**Translating and Interpreting Service (TIS - Υπηρεσία Μετάφρασης και Διερμηνείας):** Αν χρειάζεστε ένα διερμηνέα, τηλεφωνήστε στην TIS στο **13 14 50** ή επισκεφθείτε το [www.tisnational.gov.au](http://www.tisnational.gov.au).

## Τι είναι η AL Αμυλοείδωση και είναι καρκίνος του αίματος;

Η αμυλοείδωση είναι το όνομα που δίνεται σε μια ομάδα σπάνιων διαταραχών στις οποίες οι μη φυσιολογικές πρωτεΐνες λανθασμένα σχηματίζουν αμυλοειδή ινίδια. Το σώμα δεν μπορεί να σπάσει εύκολα τις αμυλοειδείς πρωτεΐνες και αυτές συσσωρεύονται μαζί και μπορεί να αποθέτουν ή/και να συσσωρεύονται σε οποιοδήποτε ιστό και όργανο του σώματος. Καθώς οι αποθέσεις αυτές συσσωρεύονται προοδευτικά, παρεμβαίνουν στην εργασία των οργάνων του σώματος. Χωρίς θεραπεία, αυτό τελικά θα οδηγήσει σε ανεπάρκεια οργάνων.

Έχουν εντοπιστεί πάνω από 30 τύποι αμυλοείδωσης. Αυτός ο οδηγός συζητά μόνο έναν τύπο, την AL αμυλοείδωση. Το πρόθεμα A σημαίνει αμυλοειδές και το L σημαίνει ελαφριά αλυσίδα. Κανονικά το ανθρώπινο σώμα παράγει B κύτταρα και κύτταρα πλάσματος που βρίσκονται στο μυελό των οστών. Αυτά τα κύτταρα αποτελούν μέρος του ανοσοποιητικού συστήματος του σώματος. Στην AL αμυλοείδωση, αυτά τα κύτταρα πλάσματος, ή μερικές φορές τα B κύτταρα, αρχίζουν να αναπτύσσονται ασυνήθιστα και αρχίζουν να παράγουν μεγάλες ποσότητες ενός μόνο τύπου ελεύθερης ελαφριάς αλυσίδας.

Πολλοί άνθρωποι ρωτούν αν η AL αμυλοείδωση είναι καρκίνος του αίματος. Δεν είναι. Αν και η πρωτεΐνη σχηματισμού αμυλοειδούς παράγεται από μια υποκείμενη διαταραχή του μυελού των οστών, αυτό είναι συνήθως καλοήγη (μη καρκινική), αλλά σε ορισμένες περιπτώσεις η ανάπτυξη κυττάρων πλάσματος ή B κυττάρων μπορεί να είναι κακοήγης (καρκινική). Η AL αμυλοείδωση είναι συνήθως συνδεδεμένη με μια διαταραχή κυττάρων πλάσματος που ονομάζεται μυέλωμα και μερικές φορές σχετίζεται με μια

διαταραχή Β-κυττάρων που ονομάζεται λέμφωμα, ωστόσο, η AL αμυλοείδωση δεν θεωρείται τυπικά ως καρκίνος.

## Αρχικές εξετάσεις και παραπομπές

### Συμπτώματα

Ο παθολόγος ιατρός σας (GP) ή άλλος γιατρός πρωτοβάθμιας περίθαλψης θα κάνει μια εξέταση για να δει αν μπορούν να μάθουν τι σας κάνει να μην αισθάνεστε καλά. Η AL αμυλοείδωση μπορεί να εμφανιστεί με πολλά διαφορετικά συμπτώματα, τα οποία θα διαφέρουν από ασθενή σε ασθενή (π.χ. κόπωση και απώλεια βάρους) ή/και ανωμαλίες στις εξετάσεις αίματος. Αυτά τα συμπτώματα μπορούν να μιμηθούν άλλες ασθένειες που μπορεί να καθυστερήσουν τη διάγνωση. Μπορεί να έχετε κόπωση, απώλεια βάρους, αίσθηση λιποθυμίας, μώλωπες του δέρματος, ειδικά γύρω από τα μάτια, μια πτώση της αρτηριακής πίεσης όταν καθίσετε ή ξαπλώνετε ορθοστατική υπόταση), πόνο, μούδιασμα, βελόνες ή αδυναμία σε διάφορα μέρη του σώματός σας (περιφερική νευροπάθεια) οίδημα στα πόδια ή/και στην κοιλιακή χώρα(οίδημα), διάρροια ή δυσκοιλιότητα, δυσκολία στην αναπνοή ή δύσπνοια (δύσπνοια), προβλήματα νεφρών ή/και ήπατος και διευρυμένη ή οδυνηρή γλώσσα. Συνήθως, ο παθολόγος ιατρός σας θα σας παραπέμψει σε έναν κατάλληλο ειδικό γιατρό (π.χ. καρδιολόγος για καρδιακά προβλήματα, νεφρολόγος για προβλήματα νεφρών, νευρολόγο για περιφερική νευροπάθεια ή υγειονομική υπηρεσία με τις σχετικές εξειδικευμένες υπηρεσίες). Αυτοί οι ειδικοί γιατροί θα πραγματοποιήσουν εξετάσεις για τη διάγνωση της αμυλοείδωσης.

### Αρχικές εξετάσεις που μπορεί να κάνετε:

**Σωματικές εξέταση:** Ο παθολόγος ή ο ειδικός γιατρός σας θα ελέγξουν για να δουν την αιτία των συμπτωμάτων όπως αυτά σημειώθηκαν παραπάνω.

**Εξετάσεις αίματος.** Ένα δείγμα του αίματός σας συλλέγεται και αποστέλλεται για πλήρη εξέταση αίματος και μπορεί να περιλαμβάνει εξέταση ηπατικής λειτουργίας.

### Ηλεκτροκαρδιογράφημα (ΗΚΓ) και ηχοκαρδιογράφημα:

Ο γιατρός σας μπορεί να θέλει να ελέγξει την καρδιά σας εκτελώντας αυτές τις εξετάσεις.

### Παραπεμπτικά

Αν ο παθολόγος γιατρός σας θεωρεί ότι μπορεί να έχετε τα συμπτώματα που αναφέρονται παραπάνω, θα σας παραπέμψουν σε έναν κατάλληλο ειδικό γιατρό σε δημόσιο νοσοκομείο ή σε ιδιωτική πρακτική για περισσότερες εξετάσεις. Μπορεί να παραπεμθείτε σε διάφορους ειδικούς

γιατρούς όπως ένας αιματολόγος (αίματος και μυελού των οστών), καρδιολόγος (καρδιά), νεφρολόγος (νεφρά), νευρολόγος (νευρικό σύστημα) ή γαστρεντερολόγος (γαστρεντερικό σύστημα) λόγω των συμπτωμάτων που αντιμετωπίζετε ενώ η διάγνωση διερευνάται.



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



**Ενημερώστε το γιατρό σας για να μάθει τι είναι το πιο σημαντικό για εσάς σε έναν ειδικό (π.χ. κόστος, τοποθεσία, κλινική συμπεροφορά, εμπειρογνωμοσύνη).**



### Χρονοδιαγράμματα

Το χρονοδιάγραμμα του ραντεβού σας με τον αιματολόγο σας θα εξαρτηθεί από τα αρχικά αποτελέσματα των εξετάσεων που εκτελούνται από τον παθολόγο γιατρό ή τον παραπέμποντα ειδικό γιατρό σας. Για ένα μικρό αριθμό ανθρώπων, μπορεί να απαιτείται ένα επείγον ραντεβού ή είσοδος **στο νοσοκομείο**, αλλά για τους περισσότερους ανθρώπους χωρίς επείγουσα ανάγκη, ένα ραντεβού μέσα **σε τέσσερις εβδομάδες** είναι κατάλληλο.

**Αν δεν μπορείτε να κλείσετε ραντεβού εντός αυτού του χρονικού πλαισίου, επικοινωνήστε με τον παθολόγο γιατρό σας.**



**Ζητήστε από τον παθολόγο γιατρό σας προτεινόμενες αξιόπιστες πηγές πληροφοριών και υποστήριξη - που μπορείτε να τις μοιραστείτε με την οικογένειά σας και τους φίλους σας.**



**Συζητήστε με τον παθολόγο γιατρό/ ειδικό γιατρό σας για το πώς να διαχειριστείτε οποιαδήποτε άλλη κατάσταση υγείας που μπορεί να έχετε κατά τη διάρκεια της θεραπείας για την AL αμυλοείδωση και ενημερώστε τους για οποιεσδήποτε ανησυχίες έχετε.**



### Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε στον παθολόγο γιατρό σας ή στον ειδικό γιατρό σας.

- Υπάρχουν συμπτώματα τα οποία πρέπει να προσέξω, ενώ περιμένω το ραντεβού μου για να δω έναν ειδικό γιατρό;
- Τι πρέπει να κάνω εάν τα συμπτώματα επιδεινώνονται ενώ περιμένω το ραντεβού μου για να δω έναν ειδικό;
- Μπορώ να επιλέξω τον ειδικό γιατρό που θα δω;
- Ποιες είναι διαθέσιμες οι υπηρεσίες συναισθηματικής και ψυχικής υγείας και πώς μπορώ να αποκτήσω πρόσβαση ό αυτές;
- Μπορώ να επιλέξω αν θα πάω σε δημόσιο ή ιδιωτικό νοσοκομείο;
- Ποιες είναι οι διαφορές μεταξύ της θεραπείας σε δημόσιο έναντι του ιδιωτικού συστήματος και ποιο είναι το κόστος;
- Ποια προγράμματα ταξιδιωτικής βοήθειας είναι διαθέσιμα σε μένα; (Εάν ζείτε σε περιφερειακές ή αγροτικές περιοχές).



**Είναι καλή ιδέα να διατηρείτε ένα γραπτό ημερολόγιο ή ψηφιακό αρχείο των λεπτομερειών θεραπείας και των ραντεβού με τον γενικό γιατρό και τους ειδικούς γιατρούς σας. Ζητείστε άδεια να καταγράψετε τα ραντεβού σας. Είναι επίσης χρήσιμο να φέρετε μια λίστα ερωτήσεων και να ζητήσετε ένα γραπτό σχέδιο θεραπείας.**



**Μην αγνοείτε νέα σημεία και συμπτώματα. Ειδοποιήστε τον παθολόγο γιατρό ή τον ειδικό γιατρό σας. Εμπιστευτείτε τον εαυτό σας. Είναι ΕΝΤΑΞΕΙ να είσαι επίμονος/η.**

### Μεταφορά για να αποκτήσετε πρόσβαση σε εξετάσεις, θεραπεία και φροντίδα

Μπορεί να χρειαστεί να ταξιδέψετε για να δείτε έναν αιματολόγο, να υποβληθείτε σε εξετάσεις ή να αποκτήσετε πρόσβαση σε θεραπεία, ειδικά εάν ζείτε σε αγροτική ή περιφερειακή περιοχή. Σε ορισμένες περιπτώσεις, ίσως χρειαστεί να φύγετε από το σπίτι για μεγάλο χρονικό διάστημα. Είναι διαθέσιμες υπηρεσίες υποστήριξης διαμονής και μεταφορών και ενθαρρύνεται να έχετε οικογενειακή υποστήριξη μαζί σας, ενώ υποβάλλετε σε θεραπεία. Μπορείτε να ρωτήσετε για τα προγράμματα επιδοτήσεων ταξιδιού του ασθενούς.

### Ψυχική υγεία και συναισθηματική ευημερία

Η διάγνωση της AL αμυλοείδωσης μπορεί να επηρεάσει την ψυχική και συναισθηματική σας ευημερία. Το να μιλήσετε με τον παθολόγο γιατρό ή την ομάδα νοσοκομειακής θεραπείας σας και η παραπομπή σας σε οργανισμούς υποστήριξης ασθενών (Leukaemia Foundation ή το Australian Amyloidosis Network) ή σε άλλους επαγγελματίες υγείας, όπως ψυχολόγο ή κοινωνικό λειτουργό, μπορεί να σας βοηθήσουν να αναπτύξετε στρατηγικές για να ανταπεξέλθετε ό αυτό. Μπορούν να σας βοηθήσουν να αποκτήσετε πρόσβαση σε ένα σχέδιο θεραπείας ψυχικής υγείας, εάν απαιτείται.

### Διάγνωση, σταδιοποίηση και σχεδιασμός θεραπείας

Εάν δεν έχετε δει έναν αιματολόγο, θα παραπεμφθείτε σε έναν. Οι αιματολόγοι εκπαιδεύονται σε συνθήκες που επηρεάζουν το αίμα και τον μυελό των οστών. Ο αιματολόγος θα κάνει περισσότερες δοκιμές για να επιβεβαιώσει εάν έχετε AI Αμυλοείδωση και θα βοηθήσει να προσδιορίσει την καλύτερη θεραπεία για εσάς.

Μπορεί να κάνετε μια εξέταση ή ένα συνδυασμό αυτών των εξετάσεων:

- **Βιοψία ιστών:** για να ελέγξετε για αποθέσεις αμυλοειδούς και περαιτέρω βιοψίες άλλων εμπλεκόμενων οργάνων.
- **Βιοψία μυελού των οστών:** ένας γιατρός θα βάλει μια βελόνα στο οστό του ισχίου σας. Ένα δείγμα του ιστού μυελού των οστών θα σταλεί σε εργαστήριο για εξέταση. Αυτό γίνεται συνήθως με τοπικό αναισθητικό και ανακούφιση από τον πόνο με εισπνοή αναισθητικού ή ήπια καταστολή.
- **Καρδιακές εξετάσεις:** συμπεριλαμβανομένου ενός ηχοκαρδιογραφήματος για τον έλεγχο της λειτουργίας της καρδιάς.

- **Εξετάσεις νεφρών:** συμπεριλαμβανομένης μιας εξέτασης ούρων για τον έλεγχο της λειτουργίας των νεφρών.
- **Εξετάσεις ήπατος:** για να ελεγχθεί το μέγεθος και η λειτουργία του ήπατος.
- **Κλινική αξιολόγηση:** για περιφερική νευροπάθεια για να ελεγχθεί για τυχόν ζημιά στα νεύρα.
- **Εξέταση αρτηριακής πίεσης:** συμπεριλαμβανομένης της εξέτασης της πίεσης του αίματος (εξέταση της αρτηριακής σας πίεσης ενώ κάθεστε και σηκώνεστε όρθιοι).

Τα πιο συχνά επηρεασμένα όργανα από την AL αμυλοείδωση είναι η καρδιά, τα νεφρά, το γαστρεντερικό σύστημα, το νευρικό σύστημα και το ήπαρ.



### Χρονοδιαγράμματα

Θα πρέπει να έχετε τα περισσότερα αποτελέσματα από αυτά **μέσα σε τέσσερις εβδομάδες**.



### Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Τι είναι η AL Αμυλοείδωση και πού μπορώ να βρω περισσότερες πληροφορίες για 'αυτή';
- Ποιες εξετάσεις θα χρειαστώ και γιατί;
- Θα είναι τα επακόλουθα ραντεβού μου πρόσωπο με πρόσωπο ή από την Tele/ Video Health ή ένας συνδυασμός αυτών;
- Ποια είναι η πρόγνωση μου;
- Πόσο θα κοστίζουν τα ραντεβού και οι εξετάσεις και πόσο θα πρέπει να πληρώσω εγώ;
- Μπορώ να επιλέξω πού θα έχω τη θεραπεία;
- Θα πρέπει να ξεκινήσω αμέσως τη θεραπεία;
- Πόσο θα διαρκέσει η θεραπεία;
- Πώς θα παρακολουθείται η ασθένειά μου;
- Υπάρχουν πληροφορίες που μπορώ να μοιραστώ με την οικογένεια ή τους φίλους μου;
- Ποιες υπηρεσίες υποστήριξης είναι διαθέσιμες σε εμένα;
- Υπάρχουν διαθέσιμες ομάδες υποστήριξης;

## Θεραπεία

Ο ειδικός γιατρός σας θα σας μιλήσει για τις διαφορετικές επιλογές θεραπείες για την AL Αμυλοείδωση. Μπορεί να χρειαστείτε περισσότερους από έναν τύπο θεραπείας για να έχετε τα καλύτερα αποτελέσματα και ίσως χρειαστείτε συνεχή θεραπεία για να διαχειριστείτε την ALL σας για το υπόλοιπο της ζωής σας. Η θεραπεία για την AL αμυλοείδωση επικεντρώνεται στη διακοπή ή την επιβράδυνση της παραγωγής αμυλοειδούς και στη συνέχεια την εναπόθεσή του στα όργανα και τους ιστούς του σώματος, για τη διατήρηση της λειτουργίας των οργάνων και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής.

Μπορεί να έχετε μια θεραπεία ή ένα συνδυασμό αυτών των θεραπειών:

- **Αναστολείς πρωτεασώματος (PIS):** φάρμακα που είναι υπεύθυνα για τη θανάτωση των προσβεβλημένων κυττάρων πλάσματος που προκαλούν AL αμυλοείδωση.
- **Χημειοθεραπείες:** φάρμακα που χρησιμοποιούνται για να καταστρέψουν τα προσβεβλημένα κύτταρα πλάσματος που προκαλούν την AL αμυλοείδωση.
- **Μονοκλωνικά αντισώματα (mAbs):** λειτουργούν με τον ίδιο τρόπο όπως τα φυσικά αντισώματα που παράγει το σώμα σας. Καταπολεμούν τη μόλυνση και στοχεύουν τα προσβεβλημένα κύτταρα πλάσματος που προκαλούν την AL αμυλοείδωση.
- **Κορτικοστεροειδή:** φάρμακα που βοηθούν στη θανάτωση των προσβεβλημένων κυττάρων πλάσματος που προκαλούν την AL αμυλοείδωση.
- **Μεταμόσχευση αυτόλογων βλαστοκυττάρων:** ο αιματολόγος σας θα συζητήσει αν αυτό είναι μια επιλογή για εσάς.

Η ομάδα θεραπείας σας θα σας παρακολουθεί στενά. Εάν η θεραπεία δεν ελέγχει την παραγωγή του αμυλοειδούς αρκετά γρήγορα, η θεραπεία μπορεί να αλλάξει μετά από συζήτηση μαζί σας.

Για περισσότερες πληροφορίες, επισκεφτείτε τη διεύθυνση <https://www.cancer.org.au/cancer-information/treatment>, και <https://aan.org.au/patients-and-carers/al/>.

Η υποστηρικτική φροντίδα είναι πολύ σημαντική και περιλαμβάνει τη θεραπεία για τα συμπτώματά σας για να βελτιώσετε την ποιότητα ζωής και την ψυχοκοινωνική σας βοήθεια για να σας υποστηρίξει στην πορεία σας μέσω της αμυλοείδωσης. Αυτό μπορεί να παραδοθεί μέσω της πολυεπιστημονικής ομάδας σας, συμπεριλαμβανομένων των νοσοκόμων, των φαρμακοποιών, των ψυχολόγων, των φυσιοθεραπευτών και των διαιτολόγων. Μπορείτε επίσης να ζητήσετε να επικοινωνήσετε με τον Σύμβουλο Νοσηλεύτη Καρκίνου/Πλοηγό Φροντίδας Καρκίνου στο νοσοκομείο σας ή με έναν κοινωνικό λειτουργό εάν δεν έχετε δει ακόμη έναν.



### Χρονοδιαγράμματα

Με την αξιολόγηση των συμπτωμάτων και των αποτελεσμάτων των εξετάσεών σας, ο ειδικός γιατρός σας θα καθορίσει πότε πρέπει να ξεκινήσει η θεραπεία σας. Για τους περισσότερους ανθρώπους, αυτό θα είναι γενικά **μέσα σε τέσσερις εβδομάδες** από την απόφαση που λαμβάνεται. Εάν η καρδιά σας έχει επηρεαστεί, η θεραπεία πρέπει να ξεκινήσει **μέσα σε δύο εβδομάδες**. Μπορεί να υπάρχουν περιπτώσεις όπου η θεραπεία σας θα μπορούσε να καθυστερήσει πέρα από αυτό το χρονικό πλαίσιο. Εάν συμβεί αυτό, ο ειδικός γιατρός σας θα το συζητήσει μαζί σας.

### Κλινικές δοκιμές

Ο ειδικός γιατρός σας μπορεί να συστήσει να συμμετέχετε σε μια κλινική δοκιμή (ή μπορείτε να ρωτήσετε εάν δικαιούστε οποιοσδήποτε κλινικές δοκιμές). Οι κλινικές δοκιμές παρέχουν συχνά πρόσβαση σε υποσχόμενες νέες θεραπείες που δεν είναι ακόμη διαθέσιμες στο ευρύ κοινό. Πολλοί άνθρωποι με διαταραχές που σχετίζονται με τον καρκίνο του αίματος ζουν τώρα περισσότερο, με καλύτερη ποιότητα ζωής, λόγω κλινικών δοκιμών.

Για περισσότερες πληροφορίες, επισκεφτείτε τη διεύθυνση [www.australiancancertrials.gov.au](http://www.australiancancertrials.gov.au) ή αναζητήστε το Australian New Zealand Clinical Trials Register [www.anzctr.org.au](http://www.anzctr.org.au) ή <https://aan.org.au/clinical-trials/>.

### Συμπληρωματικές θεραπείες άλλες φαρμακοθεραπείες

Μιλήστε στην ομάδα υγειονομικής περίθαλψης σχετικά με τα συμπληρώματα διατροφής, τις βιταμίνες, τα φυτικά φάρμακα και άλλα φάρμακα που χρησιμοποιείτε ή θέλετε να χρησιμοποιήσετε, συμπεριλαμβανομένων των συνταγογραφούμενων και των φαρμάκων (π.χ. παρακεταμόλη ή ιβουπροφαίνη). Ορισμένα φάρμακα, συμπληρωματικές θεραπείες, βιταμίνες και τροφές μπορεί να μην λειτουργούν καλά με τη θεραπεία σας.

### Γονιμότητα και σεξουαλική υγεία

Οι διαταραχές που σχετίζονται με τον καρκίνο του αίματος, όπως η AL αμυλοείδωση και η θεραπεία της, μπορεί να προκαλέσουν προβλήματα γονιμότητας τόσο για τους άνδρες όσο και για τις γυναίκες. Αυτό θα εξαρτηθεί από την ηλικία, τον τύπο διαταραχής και τη θεραπεία που ελήφθη. Εάν αυτό είναι σχετικό, λάβετε συμβουλές από την ομάδα θεραπείας σχετικά με την αντισύλληψη πριν, κατά τη διάρκεια και μετά τη θεραπεία. Συζητήστε αν μπορείτε να κάνετε παιδιά ενώ υποβάλλεστε σε θεραπεία και την ανάγκη παραπομπής σε ειδικό γονιμότητας και

επιλογές για τη διατήρηση της γονιμότητας πριν από την έναρξη της θεραπείας. Η διάγνωση και η θεραπεία μπορεί να επηρεάσουν τη σεξουαλική σας ζωή ή τη συνολική σεξουαλική υγεία. Για υποστήριξη και, εάν είναι απαραίτητο, παραπομπή σε συμβουλευτικές υπηρεσίες, επικοινωνήστε με το Leukaemia Foundation on **1800 620 420** ή επισκεφτείτε τον ιστότοπο [www.leukaemia.org.au](http://www.leukaemia.org.au) και πληκτρολογήστε 'relationships and sex' στη γραμμή αναζήτησης.



**Μπορείτε να ζητήσετε περισσότερο χρόνο για να σκεφτείτε τις επιλογές θεραπείας σας.**



**Μπορείτε να ζητήσετε από το γενικό γιατρό σας παραπεμπτικό για άλλο ειδικό γιατρό για μια δεύτερη γνώμη.**



**Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε**

- Ποια θεραπεία προτείνετε και γιατί;
- Υπάρχουν εναλλακτικές λύσεις;
- Τι θα συμβεί αν δεν υποβληθώ σε θεραπεία;
- Για πόσο καιρό θα πρέπει να υποβάλλομαι σε θεραπεία;
- Πόσο θα κοστίζει η θεραπεία και πόσο θα πρέπει να πληρώσω από την τσέπη μου, ή μέσω της ασφάλειας υγείας;
- Ποιες δραστηριότητες/ασκήσεις θα με βοηθήσουν κατά τη διάρκεια της θεραπείας και μετά;
- Υπάρχει κάποια συγκεκριμένη δίαιτα που πρέπει να ακολουθήσω ή τροφές ή ποτά να αποφεύγω κατά τη διάρκεια της θεραπείας;
- Πώς θα επηρεάσει η θεραπεία την καθημερινή μου ζωή και αν μπορώ να δουλεύω ακόμα;
- Ποιος είναι στην ομάδα θεραπείας μου και ποιος είναι το κύριο άτομο επικοινωνίας αν έχω οποιοσδήποτε ερωτήσεις ή δεν αισθάνομαι καλά;
- Με ποιον πρέπει να έρθω σε επαφή αν δεν αισθάνομαι καλά;
- Τι είδους παρενέργειες μπορεί να έχω από τη θεραπεία μου και πώς μπορώ να τις διαχειριστώ;
- Η θεραπεία θα επηρεάσει την ικανότητά μου να κάνω παιδιά και αν ναι, ποιες επιλογές πρέπει να εξετάσω;



## Αποφάσεις όσον αφορά τα έξοδα

Μπορεί να χρειαστεί να πληρώσετε για ορισμένα ραντεβού, εξετάσεις, φάρμακα, διαμονή, ταξίδια ή χώρο στάθμευσης. Μιλήστε με τον παθολόγο γιατρό σας, τον ειδικό γιατρό σας ή τον ιδιωτικό ασφαλιστή υγείας (αν έχετε έναν) για να καταλάβετε τι καλύπτεται και ποιο είναι το δικό σας κόστος.

Εάν έχετε ανησυχίες σχετικά με το κόστος, μιλήστε με την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης ή έναν κοινωνικό λειτουργό:

- σχετικά με το τι μπορεί να καλυφθεί από το σύστημα υγείας ή σχετικά με την περίθαλψή σας στο δημόσιο σύστημα
- βοήθεια με διαμονή ή/και μεταφορά κατά τη διάρκεια της θεραπείας
- ο πιθανός οικονομικός αντίκτυπος των συστημάτων θεραπείας και συστημάτων οικονομικής υποστήριξης στα οποία μπορείτε να έχετε πρόσβαση
- πώς η θεραπεία σας μπορεί να επηρεάσει την ικανότητά σας να εργάζεστε.

Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την οικονομική και πρακτική υποστήριξη, καλέστε το Cancer Council στο **13 11 20** ή επισκεφτείτε τον ιστότοπο [www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance](http://www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance), ή επικοινωνήστε με το Leukaemia Foundation στο **1800 620 420** ή επισκεφτείτε την ιστοσελίδα [www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services/](http://www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services/).

## Φροντίδα κατά τη θεραπεία

Οι ασθενείς με AL αμυλοείδωση θα πρέπει να παρακολουθούνται από την ιατρική τους ομάδα για το υπόλοιπο της ζωής τους. Παρόλο που υπάρχει μια καλή πιθανότητα ότι πολλοί ασθενείς με AL αμυλοείδωση, με τη θεραπεία, θα επιτύχουν ύφεση (το αμυλοειδές δεν παράγεται πλέον και δεν εναποτίθεται σε οποιαδήποτε όργανα) μπορεί να απαιτούν ακόμα θεραπεία συντήρησης ή περαιτέρω θεραπεία εάν ξεκινήσει η παραγωγή αμυλοειδούς. Η ολοκληρωμένη υποστηρικτική φροντίδα, συμπεριλαμβανομένης της συναισθηματικής και κοινωνικής υποστήριξης, θα πρέπει να αποτελεί μέρος της συνήθους συνεχιζόμενης φροντίδας.

### Σχέδιο φροντίδας επιζώντων

Οι τέχουσες θεραπείες σημαίνουν ότι οι περισσότεροι άνθρωποι με AL αμυλοείδωση θα συνεχίσουν να ζουν μακροχρόνια ζωή. Μπορεί να χρειαστείτε τακτικά συνεχιζόμενα ραντεβού και φροντίδα παρακολούθησης, οπότε ο ειδικός γιατρός και η ομάδα υγειονομικής περίθαλψης θα συνεργαστούν μαζί σας για να κάνετε ένα σχέδιο φροντίδας επιζώντων για εσάς και τον παθολόγο γιατρό σας. Το σχέδιο φροντίδας επιζώντων μπορεί να χρειαστεί να εκσυγχρονιστεί με την πάροδο του χρόνου εάν οι ανάγκες σας αλλάξουν. Αυτό το σχέδιο θα εξηγήει:

- ποιο θα είναι το κύριο πρόσωπο επικοινωνίας μετά τη θεραπεία
- πόσο συχνά θα πρέπει να κάνετε εξετάσεις και τι είδους εξετάσεις θα είναι
- την κατανόηση και αντιμετώπιση πιθανών παρενεργειών θεραπείας
- πώς να λάβετε βοήθεια άμεσα εάν έχετε επείγον πρόβλημα
- πώς να φροντίζετε τη συνολική σας υγεία και ευημερία
- ποιες υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης και κοινωνικής υποστήριξης είναι διαθέσιμες σε εσάς και πώς να έχετε πρόσβαση σ' αυτές

Η ομάδα ειδικών γιατρών και υγειονομικής περίθαλψης θα σας μιλήσουν για τις ανάγκες σας και μπορούν να σας παραπέμψουν σε άλλους επαγγελματίες υγείας και κοινοτικές υπηρεσίες υποστήριξης. Άλλες πληροφορίες που λαμβάνετε μπορεί να είναι σχετικά με:

- τις παρενέργειες της θεραπείας και τους ειδικούς γιατρούς που μπορεί να χρειαστεί να δείτε
- το πώς να κάνετε επιλογές υγιούς τρόπου ζωής για να σας δώσουν την καλύτερη πιθανότητα να μείνετε υγιής.

Για περισσότερες πληροφορίες, επισκεφτείτε τη διεύθυνση [www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment](http://www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment).



### Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Με ποιον πρέπει να έρθω σε επαφή αν δεν αισθάνομαι καλά;
- Με ποιον πρέπει να επικοινωνήσω αν ανησυχώ για τα συμπτώματα ή τις παρενέργειες;
- Τι μπορώ να κάνω για να είμαι όσο γίνεται πιο υγιής;
- Με ποιον πρέπει να έρθω σε επαφή αν χρειάζομαι συμβουλές;
- Πού μπορώ να βρω περισσότερη βοήθεια;

## Ζώντας με υποτροπιάζουσα ή προοδευτική ασθένεια

Με την πάροδο του χρόνου, οι περισσότεροι ασθενείς με AL αμυλοείδωση θα υποτροπιάσουν μετά την ανταπόκριση στην αρχική θεραπεία. Δεν είναι βέβαιο ότι θα γίνει υποτροπή και μπορεί να μην συμβεί σύντομα μετά τη θεραπεία. Καθώς οι άνθρωποι ανταποκρίνονται διαφορετικά, πολλοί ασθενείς μπορούν να ζήσουν σε μακροπρόθεσμη ύφεση. Η πρόσβαση στις καλύτερες διαθέσιμες θεραπείες, συμπεριλαμβανομένων των κλινικών δοκιμών και της θεραπείας με μια πολυεπιστημονική ομάδα, είναι ζωτικής σημασίας για την επίτευξη των καλύτερων αποτελεσμάτων για υποτροπιάζουσες ασθένειες.

Η θεραπεία θα εξαρτηθεί από το πόσο έχει προχωρήσει η αμυλοείδωσή σας και τα διάφορα όργανα που μπορεί να επηρεαστούν.

Οι ασθενείς με AL αμυλοείδωση θα παρακολουθούνται στενά καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπείας. Εάν η θεραπεία έχει σταματήσει επειδή δεν ελέγχει την παραγωγή αμυλοειδούς ή το αμυλοειδές αρχίζει να εναποτίθεται και πάλι και ο ασθενής βγαίνει από ύφεση, μια πλήρης αξιολόγηση από την ομάδα θεραπείας μπορεί να ζητηθεί για να προσδιοριστεί η παρούσα κατάσταση της νόσου.

Οι επιλογές μπορεί να περιλαμβάνουν:

- χρήση ενός διαφορετικού προγράμματος φαρμακοθεραπείας που περιέχει φάρμακα διαφορετικής τάξης ή διαφορετικό φάρμακο της ίδιας κατηγορίας
- «Παρακολούθηση και Αναμονή»
- επανάληψη με προηγούμενο πρόγραμμα
- κλινική δοκιμή, εάν είναι απαραίτητο
- μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων σε ορισμένους ασθενείς
- υποστηρικτική ή/και παρηγορητική φροντίδα.



### Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Ποια είναι η φάση της νόσου μου;
- Τι συμβαίνει με την ασθένειά μου;
- Τι επιλογές θεραπείας έχω;
- Τι πιθανότητες υπάρχουν ότι η θεραπεία θα έχει αποτέλεσμα αυτή τη φορά;
- Υπάρχει κάποια διαθέσιμη κλινική δοκιμή;
- Ποια οικονομική, πρακτική ή συναισθηματική υποστήριξη είναι διαθέσιμη;

### Έγκαιρος προγραμματισμός φροντίδας

Ο παθολόγος γιατρός σας ή η ομάδα υγειονομικής περίθαλψής σας μπορούν να μιλήσουν μαζί σας, την οικογένειά σας και τον φροντιστή για τη μελλοντική θεραπεία και τις ιατρικές ανάγκες.

### Έγκαιρη οδηγία φροντίδας

Μερικές φορές η γνωστή ως ζωντανή διαθήκη, μια έγκαιρη οδηγία φροντίδας είναι ένα νομικά δεσμευτικό έγγραφο που προετοιμάζετε για να αφήσετε την οικογένειά σας και την ιατρική ομάδα να γνωρίζει τη θεραπεία και τη φροντίδα που ίσως θέλετε ή δεν θέλετε σε περίπτωση που δεν είστε πολύ καλά για να λάβετε αυτές τις αποφάσεις μόνοι σας. Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε τον ιστότοπο [www.advancecareplanning.org.au](http://www.advancecareplanning.org.au).

### Σύμπτωμα και διαχείριση παρηγορητικής φροντίδας

Ο ειδικός γιατρός σας μπορεί να σας παραπέμψει σε υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας, ωστόσο αυτό δε σημαίνει πάντοτε φροντίδα τέλους της ζωής. Σήμερα οι άνθρωποι μπορούν να παραπεμφθούν σε αυτές τις υπηρεσίες πολύ νωρίτερα εάν ζουν με AL Αμυλωείδωση ή εάν η AL Αμυλωείδωσή τους επιστρέψει. Η παρηγορητική

φροντίδα μπορεί να σας βοηθήσει να ζήσετε όσο καλύτερα μπορείτε συμπεριλαμβανομένης και της διαχείρισης του πόνου και των συμπτωμάτων, της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης και της βοήθειας για τον εντοπισμό των στόχων περίθαλψης. Αυτή η φροντίδα μπορεί να είναι στο σπίτι, σε νοσοκομείο ή σε άλλη τοποθεσία που επιλέγετε. Μιλήστε με τον παθολόγο γιατρό σας ή τον αιματολόγο/ειδικό σας ή επισκεφθείτε τον ιστότοπο [www.palliativecare.org.au](http://www.palliativecare.org.au).

### Λήψη αποφάσεων για θεραπεία

Μπορεί να αποφασίσετε να μην υποβληθείτε σε καμία θεραπεία ή να έχετε μερική θεραπεία για να μειώσετε τον πόνο και την ταλαιπωρία. Μπορείτε πάντα να αλλάξετε γνώμη για τη θεραπεία σας. Απλά μιλήστε με τον ειδικό γιατρό σας. Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε το [www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment](http://www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment).



### Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Τι μπορεί να γίνει για να μειωθούν τα συμπτώματά μου, αν υπάρχουν;
- Ποια επιπλέον βοήθεια μπορώ να λάβω αν η οικογένεια και οι φίλοι μου με φροντίζουν στο σπίτι;
- Μπορείτε να με βοηθήσετε να μιλήσω στην οικογένειά μου για το τι συμβαίνει;
- Τι είδους υποστήριξη διατίθεται για την οικογένεια ή το φροντιστή μου;
- Μπορώ να παραπεμφθώ σε μια κοινοτική υπηρεσία υποστήριξης;
- Ποιες υπηρεσίες υποστήριξης είναι διαθέσιμες για μένα για να βοηθήσω στη διαχείριση της συνεχιζόμενης φύσης του καρκίνου του αίματός μου;

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 επαγγελματική συμβουλή ιατρικής, νομικής ή οικονομικής φύσης. Οι πληροφορίες για τον καρκίνο ανανεώνονται και αναθεωρούνται συνεχώς από την ιατρική και ερευνητική κοινότητα. Παρόλο που δίνεται μεγάλη προσοχή για τη διασφάλιση της ακρίβειας κατά το χρόνο της δημοσίευσης, το Leukaemia Foundation (Ίδρυμα Λευχαιμίας) και τα μέλη του δεν φέρουν καμία ευθύνη για τυχόν τραυματισμό, απώλεια ή ζημιά που προκαλείται από τη χρήση ή την εξάρτηση από τις παραπάνω πληροφορίες.

Δημοσιεύθηκε το Μάιο του 2024.

Αυτό το φυλλάδιο βασίζεται σε πληροφορίες από την καλύτερη δυνατή φροντίδα για άτομα με AL Αμυλωείδωση (1η έκδοση), που διατίθενται στην ιστοσελίδα [www.cancer.org.au/OCF](http://www.cancer.org.au/OCF).