

# AL Amyloidosis

Hướng dẫn chăm sóc tốt nhất cho bệnh ung thư của quý vị



## Về hướng dẫn này

Quý vị có thể bị choáng ngợp khi được báo rằng mình bị hoặc có thể bị bệnh AL amyloidosis (bệnh Thoái hóa Tinh bột AL). Nhiều chuyện có thể xảy ra một cách nhanh chóng, và quý vị có thể có nhiều thắc mắc. Tài liệu này có thể giúp hướng dẫn quý vị, gia đình và bạn bè của quý vị bước qua trải nghiệm này.

## Thông tin và hỗ trợ

Để biết thêm thông tin về bệnh AL amyloidosis, hãy truy cập trang mạng của Leukaemia Foundation [www.leukaemia.org.au/blood-cancer/amyloidosis/al-amyloidosis/](http://www.leukaemia.org.au/blood-cancer/amyloidosis/al-amyloidosis/). Quý vị cũng có thể xem video giáo dục về amyloidosis có sẵn tại đây [www.youtube.com/watch?v=\\_l1syuVFLcA](https://www.youtube.com/watch?v=_l1syuVFLcA)

**Australian Amyloidosis Network:** Australian Amyloidosis Network là một tổ chức phi lợi nhuận bao gồm bệnh nhân, người chăm sóc và chuyên gia y tế cùng làm việc để cải thiện cuộc sống của bệnh nhân mắc các loại amyloidosis. Để biết thêm thông tin, hãy truy cập [www.aan.org.au](http://www.aan.org.au).

**Leukaemia Foundation:** Để được tham khảo với một chuyên gia chăm sóc y tế nhiều kinh nghiệm, người có thể cung cấp cho quý vị thông tin cụ thể về bệnh, giải đáp thắc mắc của quý vị, nói về mối quan tâm của quý vị và kết nối quý vị với các nhóm hỗ trợ, hãy gọi **1800 620 420** hoặc truy cập [www.leukaemia.org.au](http://www.leukaemia.org.au). Nhóm cũng có thể giúp giải quyết các mối quan tâm thực tế như chỗ ở gần điều trị, vận chuyển đến các cuộc hẹn và hỗ trợ tài chính.

**Cancer Council:** Muốn biết thêm thông tin và hỗ trợ, hãy gọi số **13 11 20** để nói chuyện với một chuyên viên y tế có kinh nghiệm hoặc truy cập [www.cancer.org.au](http://www.cancer.org.au).

Có sẵn thêm các thông tin trong phần "Resources" (tài nguyên) về lộ trình chăm sóc tối ưu cho bệnh nhân bị AL amyloidosis. [www.cancer.org.au/OCF](http://www.cancer.org.au/OCF)

**Translating and Interpreting Service (TIS - Dịch vụ Thông Phiên dịch):** Nếu quý vị cần thông dịch viên, Hãy gọi TIS qua số **13 14 50** hoặc truy cập [www.tisnational.gov.au](http://www.tisnational.gov.au).

## AL amyloidosis là gì, và AL amyloidosis có phải là ung thư máu không?

Amyloidosis là tên được đặt cho một nhóm các rối loạn hiếm gặp, trong đó các protein bất thường bị sai lệch tạo thành các sợi amyloid. Cơ thể không thể phá vỡ các protein amyloid một cách dễ dàng và chúng kết tụ lại với nhau và có thể lắng đọng và/hoặc tích lũy trong bất kỳ mô và cơ quan nào của cơ thể. Khi các chất lắng đọng này dần dần tích tụ, chúng cản trở hoạt động của các cơ phận trong cơ thể. Nếu không điều trị, cuối cùng có thể sẽ dẫn đến suy tạng.

Hơn 30 loại amyloidosis đã được xác định. Hướng dẫn này chỉ thảo luận về một loại, AL amyloidosis. Tiền tố A là viết tắt của amyloid và L là viết tắt của chuỗi ánh sáng. Thông thường cơ thể con người sản xuất các tế bào B và tế bào plasma được tìm thấy trong tủy xương. Những tế bào này là một phần của hệ thống miễn dịch của cơ thể. Trong trường hợp bệnh AL amyloidosis, các tế bào plasma này, hoặc đôi khi là tế bào B, bắt đầu phát triển bất thường và bắt đầu sản xuất một lượng lớn một loại chuỗi ánh sáng tự do.

Nhiều người hỏi liệu AL amyloidosis có phải là ung thư máu hay không. Không phải. Mặc dù protein hình thành amyloid được sản xuất bởi một rối loạn tủy xương tiềm ẩn, điều này thường lành tính (không phải ung thư) nhưng trong một số trường hợp, sự phát triển của tế bào plasma hoặc tế bào B có thể là ác tính (ung thư). AL Amyloidosis thường liên quan đến rối loạn tế bào plasma gọi là u tủy, và đôi khi nó có liên quan đến rối loạn tế bào B gọi là ung thư hạch, tuy nhiên, AL amyloidosis thường không được coi là ung thư.

## Các xét nghiệm và giới thiệu ban đầu

### Các triệu chứng

Bác sĩ gia đình (GP) hoặc bác sĩ chăm sóc chính khác sẽ kiểm tra để xem liệu họ có thể tìm ra điều gì khiến quý vị không khỏe hay không. Bệnh AL amyloidosis có thể biểu hiện với nhiều triệu chứng khác nhau, sẽ khác nhau tùy theo từng bệnh nhân (ví dụ: mệt mỏi và sụt cân) và/hoặc xét nghiệm máu bất thường. Những triệu chứng này có thể giống các bệnh khác và rất có thể trì hoãn việc chẩn đoán. Quý vị có thể bị mệt mỏi, sụt cân, cảm thấy ngứa xỉu, bầm tím da đặc biệt là quanh mắt, giảm huyết áp sau khi ngồi hoặc nằm xuống (hạ huyết áp tư thế), đau, tê, ngứa ran hoặc yếu ở các

bộ phận khác nhau của cơ thể (bệnh thần kinh ngoại biên), sưng ở chân và/hoặc bụng (phù), tiêu chảy hoặc táo bón, khó thở hoặc hụt hơi (chứng khó thở), các vấn đề về thận và/hoặc gan, và lưỡi to hoặc đau. Thông thường, bác sĩ gia đình của quý vị sẽ giới thiệu quý vị đến một bác sĩ chuyên khoa thích hợp (ví dụ, bác sĩ chuyên khoa về tim, bác sĩ chuyên khoa thận, bác sĩ thần kinh về bệnh thần kinh ngoại biên hoặc dịch vụ y tế với các dịch vụ chuyên khoa có liên quan). Các bác sĩ chuyên khoa này sau đó sẽ thực hiện các xét nghiệm để chẩn đoán bệnh amyloidosis.

### Các xét nghiệm ban đầu quý vị có thể có:

**Khám sức khỏe:** Bác sĩ gia đình hoặc bác sĩ chuyên khoa của quý vị sẽ kiểm tra để xem nguyên nhân của các triệu chứng như những triệu chứng đã đề cập ở trên.

**Xét nghiệm máu:** Mẫu máu của quý vị được lấy và gửi đi để được xét nghiệm tổng quát và có thể thử cả chức năng gan.

**Điện tâm đồ (ECG) và siêu âm tim:** Bác sĩ có thể muốn kiểm tra tim bằng cách thực hiện các xét nghiệm này.

### Thư giới thiệu

Nếu bác sĩ gia đình hoặc bác sĩ chăm sóc chính của quý vị cho rằng quý vị có thể có các triệu chứng được liệt kê ở trên, họ sẽ giới thiệu quý vị đến một bác sĩ chuyên khoa thích hợp tại bệnh viện công hoặc các phòng mạch tư nhân để xét nghiệm thêm. Quý vị có thể được giới thiệu đến các bác sĩ chuyên khoa khác nhau như bác sĩ huyết học (máu và tủy xương), bác sĩ tim mạch (tim), bác sĩ thận (thận), bác sĩ thần kinh (hệ thần kinh) hoặc bác sĩ tiêu hóa (đường tiêu hóa) do các triệu chứng quý vị gặp phải trong khi chẩn đoán đang được điều tra.



**Có thể hữu ích khi có người nhà, người chăm sóc hoặc bạn bè cùng đi với quý vị đến các buổi hẹn.**



**Nên cho bác sĩ biết điều gì về bác sĩ chuyên khoa là quan trọng nhất đối với quý vị (ví dụ: chi phí, vị trí, cách họ chăm sóc bệnh nhân, chuyên môn).**



### Các khung thời gian

Thời gian của buổi hẹn với bác sĩ huyết học của quý vị sẽ phụ thuộc vào kết quả xét nghiệm ban đầu của quý vị do bác sĩ gia đình hoặc bác sĩ chuyên khoa của quý vị thực hiện. Đối với một số ít bệnh nhân, họ có thể cần một cuộc hẹn khẩn cấp hoặc nhập viện, nhưng đối với hầu hết những người không ở trong tình trạng khẩn cấp, một cuộc hẹn trong vòng bốn tuần là thích hợp.

**Nếu quý vị không thể có cuộc hẹn trong khoảng thời gian này, hãy liên lạc với bác sĩ gia đình của quý vị.**



**Hãy yêu cầu bác sĩ gia đình của quý vị giới thiệu các nguồn thông tin đáng tin cậy và hỗ trợ — quý vị cũng có thể chia sẻ những thông tin này với gia đình và bạn bè.**



**Hãy nói chuyện với bác sĩ gia đình/bác sĩ chuyên khoa của quý vị về cách quản lý bất kỳ tình trạng sức khỏe nào khác mà quý vị có thể đang bị trong quá trình điều trị bệnh AL amyloidosis và cho họ biết nếu quý vị có bất kỳ mối quan tâm nào.**



### Các thắc mắc quý vị có thể muốn hỏi bác sĩ gia đình hoặc bác sĩ chuyên khoa

- Có bất kỳ triệu chứng nào mà tôi nên chú ý trong khi chờ hẹn gặp bác sĩ huyết học hoặc bác sĩ chuyên khoa khác không?
- Tôi nên làm gì nếu bất kỳ triệu chứng nào bị nặng hơn trong khi chờ cuộc hẹn gặp bác sĩ chuyên khoa?
- Tôi có thể lựa chọn bác sĩ chuyên khoa mà tôi gặp được không?
- Có sẵn những dịch vụ hỗ trợ sức khỏe tâm thần và cảm xúc nào và làm sao tôi tiếp cận được các dịch vụ này?
- Tôi có thể chọn đi bệnh viện công hay bệnh viện tư không?
- Sự khác biệt giữa việc điều trị trong hệ thống công cộng và hệ thống y tế tư là gì và các chi phí liên quan ra sao?
- Những chương trình hỗ trợ di chuyển nào có sẵn cho tôi? (Nếu quý vị sống ở các vùng xa hoặc vùng nông thôn)



**Việc ghi chép chi tiết điều trị và cuộc hẹn với bác sĩ gia đình và bác sĩ chuyên khoa trong sổ tay hoặc trên kỹ thuật số là ý tưởng tốt. Quý vị có thể xin phép ghi âm lại cuộc hẹn của mình. Việc mang theo một danh sách và yêu cầu một kế hoạch điều trị bằng văn bản cũng rất hữu ích.**



**Đừng làm nger trước các dấu hiệu và triệu chứng mới. Thông báo cho bác sĩ gia đình hoặc bác sĩ chuyên khoa của quý vị. Hãy tin tưởng chính mình. Kiên trì CŨNG KHÔNG SAO.**

## Việc đi lại để tiếp cận các xét nghiệm, điều trị và chăm sóc

Quý vị có thể phải đi xa để gặp bác sĩ huyết học, trải qua các xét nghiệm hoặc tiếp cận điều trị, đặc biệt nếu quý vị sống ở các khu vực nông thôn hoặc vùng xa. Trong một số trường hợp, quý vị có thể phải sống xa nhà trong một thời gian dài. Có sẵn các dịch vụ hỗ trợ về chỗ ở và vận chuyển, và quý vị cũng được khuyến khích nên có gia đình bên cạnh để hỗ trợ quý vị trong khi đang được điều trị. Quý vị có thể hỏi về những chương trình trợ cấp di chuyển bệnh nhân nào có sẵn cho quý vị.

## Sức khỏe tâm thần và cảm xúc

Chẩn đoán bệnh AL amyloidosis có thể ảnh hưởng đến sức khỏe tinh thần và cảm xúc của quý vị. Hãy nói chuyện với bác sĩ gia đình hoặc nhóm điều trị bệnh viện của quý vị và được giới thiệu đến các tổ chức hỗ trợ bệnh nhân (như Leukaemia Foundation hoặc Australian Amyloidosis Network), hoặc các chuyên gia y tế khác như nhà tâm lý học hoặc nhân viên xã hội, có thể giúp quý vị phát triển các chiến lược để đối phó. Họ có thể giúp quý vị tiếp cận một kế hoạch điều trị sức khỏe tâm thần nếu được yêu cầu.

### Chẩn đoán, phân giai đoạn và lập kế hoạch điều trị

Quý vị sẽ được giới thiệu đến một bác sĩ huyết học nếu chưa có. Bác sĩ huyết học được đào tạo về các tình trạng bệnh có ảnh hưởng đến máu và tủy xương. Bác sĩ huyết học sẽ làm nhiều xét nghiệm hơn để xác nhận xem quý vị có bị AL amyloidosis hay không và giúp xác định phương pháp điều trị tốt nhất cho quý vị.

Quý vị có thể có một hoặc kết hợp các xét nghiệm sau:

- **Sinh thiết mô:** để kiểm tra mức tích tụ amyloid và sinh thiết thêm các cơ quan liên quan khác.
- **Sinh thiết tủy xương:** bác sĩ sẽ đặt kim vào xương hông của quý vị. Một mẫu mô tủy xương sẽ được gửi đến phòng thí nghiệm để kiểm tra. Xét nghiệm này thường được thực hiện với thuốc gây tê cục bộ, và thuốc hít để giảm đau hoặc an thần nhẹ.
- **Xét nghiệm tim:** bao gồm siêu âm tim để kiểm tra chức năng tim.
- **Xét nghiệm thận:** bao gồm xét nghiệm nước tiểu để kiểm tra chức năng thận.
- **Xét nghiệm gan:** để kiểm tra kích thước và chức năng của gan.
- **Đánh giá lâm sàng:** cho bệnh thần kinh ngoại biên để kiểm tra bất kỳ tổn thương nào đối với dây thần kinh.
- **Kiểm tra huyết áp:** bao gồm kiểm tra huyết áp tư thế (kiểm tra huyết áp khi ngồi và đứng).

Các cơ quan bị ảnh hưởng thường xuyên nhất bởi bệnh AL amyloidosis là tim, thận, đường tiêu hóa, hệ thần kinh và gan.



### Các khung thời gian

Quý vị sẽ nhận được hầu hết các kết quả trong vòng bốn tuần lễ.



### Các thắc mắc quý vị có thể muốn hỏi

- AL amyloidosis là gì và tôi có thể tìm thêm thông tin này ở đâu?
- Tôi sẽ cần những xét nghiệm nào và tại sao?
- Các cuộc hẹn tái khám của tôi sẽ là trực tiếp hoặc qua điện thoại/cuộc gọi hoặc kết hợp?
- Tiên lượng của tôi là gì?
- Chi phí cho các cuộc hẹn và xét nghiệm là bao nhiêu tiền và tôi sẽ phải tự trả bao nhiêu?
- Tôi có thể chọn nơi tôi được điều trị không?
- Tôi có cần phải bắt đầu điều trị ngay lập tức không?
- Điều trị sẽ kéo dài bao lâu?
- Bệnh của tôi sẽ được theo dõi như thế nào?
- Có thông tin nào mà tôi có thể chia sẻ với gia đình hoặc bạn bè của mình không?
- Những dịch vụ hỗ trợ nào có sẵn cho tôi?
- Có sẵn các nhóm hỗ trợ nào không?

### Điều trị

Bác sĩ huyết học của quý vị sẽ nói chuyện với quý vị về các lựa chọn điều trị của quý vị cho bệnh AL amyloidosis. Quý vị có thể cần nhiều hơn một loại điều trị để có được kết quả tốt nhất, và quý vị có thể yêu cầu điều trị liên tục để quản lý bệnh AL amyloidosis suốt đời. Điều trị bệnh AL amyloidosis tập trung vào việc ngăn chặn hoặc làm chậm quá trình sản xuất amyloid và sau đó là việc tích tụ của nó trong các cơ quan và mô của cơ thể, để bảo tồn chức năng cơ quan và cải thiện chất lượng cuộc sống.

Quý vị có thể có một hoặc kết hợp các phương pháp điều trị sau:

- **Thuốc ức chế Protease (Proteasome inhibitors) (PI):** thuốc chịu trách nhiệm tiêu diệt các tế bào plasma bị ảnh hưởng gây ra bệnh AL amyloidosis
- **Hóa trị:** thuốc được sử dụng để tiêu diệt các tế bào plasma bị ảnh hưởng đang gây ra bệnh AL amyloidosis.

- **Monoclonal antibodies (mAbs - Kháng thể đơn dòng):** hoạt động theo cách tương tự như các kháng thể tự nhiên mà cơ thể quý vị tạo ra; chúng chống lại việc lây nhiễm và nhắm vào các tế bào plasma bị ảnh hưởng gây ra bệnh AL amyloidosis.
- **Corticosteroids:** thuốc giúp tiêu diệt các tế bào plasma bị ảnh hưởng đang gây ra bệnh AL amyloidosis.
- **Autologous stem cell transplant (Ghép tế bào gốc tự thân):** bác sĩ huyết học của quý vị sẽ thảo luận xem đây có phải là một lựa chọn cho quý vị hay không.

Nhóm điều trị sẽ theo dõi quý vị chặt chẽ. Nếu điều trị không kịp kiểm soát được việc sản xuất amyloid, điều trị có thể phải thay đổi sau khi thảo luận với quý vị.

Để biết thêm thông tin, hãy truy cập trang mạng [www.cancer.org.au/cancer-information/treatment](http://www.cancer.org.au/cancer-information/treatment), và <https://aan.org.au/patients-and-carers/all/>.

Chăm sóc hỗ trợ rất quan trọng và bao gồm điều trị các triệu chứng của quý vị để cải thiện phẩm chất cuộc sống và trợ giúp tâm lý xã hội để hỗ trợ quý vị trong suốt quá trình điều trị amyloidosis của quý vị. Sự hỗ trợ này có thể do đội ngũ đa ngành của quý vị bao gồm y tá, dược sĩ, chuyên viên tâm lý, vật lý trị liệu và chuyên gia dinh dưỡng cung cấp. Quý vị cũng có thể yêu cầu Chuyên gia Tư vấn Y tá Ung thư/Điều hướng Chăm sóc Ung thư tại bệnh viện hoặc một nhân viên xã hội nếu quý vị chưa gặp để liên lạc với quý vị.



### Các khung thời gian

Bằng cách đánh giá các triệu chứng và kết quả xét nghiệm, bác sĩ chuyên khoa sẽ xác định khi nào quý vị nên bắt đầu điều trị. Đối với hầu hết mọi người, thì thông thường điều trị sẽ bắt đầu **trong vòng bốn tuần lễ** kể từ khi có quyết định. Nếu quý vị bị ảnh hưởng về tim, điều trị nên bắt đầu **trong vòng hai tuần lễ**. Có thể có những trường hợp điều trị của quý vị có thể bị trì hoãn vượt quá khung thời gian này. Nếu điều này xảy ra, bác sĩ chuyên khoa sẽ thảo luận điều này với quý vị.

## Thử nghiệm lâm sàng

Bác sĩ chuyên khoa có thể khuyến khích quý vị nên tham gia vào một thử nghiệm lâm sàng (hoặc quý vị có thể hỏi nếu quý vị có hội đủ điều kiện để được thử nghiệm lâm sàng không). Các thử nghiệm lâm sàng thường cho cơ hội tiếp cận với các phương pháp điều trị mới đầy hứa hẹn mà chưa có sẵn cho công chúng. Nhiều người bị rối loạn liên quan đến ung thư máu hiện đang sống lâu hơn, với chất lượng cuộc sống tốt hơn, nhờ các thử nghiệm lâm sàng.

Để biết thêm thông tin, hãy truy cập [www.australiancancertrials.gov.au](http://www.australiancancertrials.gov.au) hoặc [www.anzctr.org.au](http://www.anzctr.org.au), hoặc tìm Australian New Zealand Clinical Trials Register (Cơ quan Đăng ký Thử nghiệm Lâm sàng Úc New Zealand) <https://aan.org.au/clinical-trials/>.

## Các trị liệu bổ sung và loại thuốc khác

Hãy nói chuyện với nhóm chăm sóc y tế của quý vị về bất kỳ chế độ ăn uống bổ sung nào, vitamin, thuốc thảo dược và các loại thuốc khác mà quý vị sử dụng hoặc muốn sử dụng, bao gồm cả thuốc theo toa và thuốc không kê đơn (ví dụ: paracetamol hoặc ibuprofen). Một số loại thuốc, liệu pháp bổ sung, vitamin và thực phẩm có thể không có tác động tốt với việc điều trị của quý vị.

## Khả năng sinh sản & Sức khỏe tình dục

Các rối loạn liên quan đến ung thư máu như AL amyloidosis và điều trị có thể gây ra vấn đề sinh sản cho cả nam và nữ. Điều này sẽ phụ thuộc vào độ tuổi, loại rối loạn và điều trị nhận được. Nếu điều này có liên quan đến quý vị, hãy tìm lời khuyên của nhóm điều trị về biện pháp ngừa thai trước khi, đang và sau khi điều trị. Thảo luận về việc có con trong khi đang điều trị và nhu cầu giới thiệu đến một bác sĩ chuyên khoa về hiếm muộn và các lựa chọn để duy trì khả năng sinh sản trước khi bắt đầu điều trị. Chẩn đoán và điều trị có thể ảnh hưởng đến đời sống tình dục hoặc sức khỏe tình dục của quý vị nói chung. Để được hỗ trợ và, nếu cần, giới thiệu đến các dịch vụ tư vấn, hãy liên hệ với Leukaemia Foundation theo số **1800 620 420** hoặc truy cập [www.leukaemia.org.au](http://www.leukaemia.org.au) và gõ 'relationships and sex (các mối quan hệ và tình dục)' vào thanh tìm kiếm.



**Quý vị có thể yêu cầu thêm thời gian để suy nghĩ về các lựa chọn điều trị của mình.**



**Quý vị có thể yêu cầu bác sĩ gia đình của mình giới thiệu đến một bác sĩ chuyên khoa khác để xin ý kiến thứ hai.**



### Các thắc mắc quý vị có thể muốn hỏi

- Bác sĩ đề nghị điều trị gì và tại sao?
- Có lựa chọn nào khác thay thế không?
- Điều gì sẽ xảy ra nếu tôi không điều trị?
- Tôi sẽ cần điều trị trong bao lâu?
- Sẽ có những chi phí điều trị nào và tôi sẽ tự trả bao nhiêu của chi phí đó?
- Những hoạt động/thể dục nào sẽ giúp tôi trong khi và sau khi điều trị?
- Có bất kỳ chế độ ăn uống cụ thể nào tôi nên tuân theo hoặc thực phẩm hoặc đồ uống cần tránh trong quá trình điều trị không?
- Việc điều trị sẽ ảnh hưởng đến cuộc sống hàng ngày của tôi như thế nào và tôi vẫn có thể làm việc chứ?
- Ai trong nhóm điều trị của tôi và ai là người liên hệ chính nếu tôi có bất kỳ thắc mắc nào hoặc cảm thấy không khỏe?
- Tôi nên liên lạc với ai trong trường hợp khẩn cấp?
- Những phản ứng phụ nào mà tôi có thể có từ việc điều trị?
- Việc điều trị có ảnh hưởng đến khả năng có con của tôi sau này không, và nếu có, tôi nên cân nhắc những lựa chọn nào?



### Các quyết định về chi phí

Quý vị có thể phải trả tiền cho một số cuộc hẹn, xét nghiệm, thuốc men, chỗ ở, phương tiện di chuyển, hoặc chỗ đậu xe. Hãy nói chuyện với bác sĩ gia đình, bác sĩ chuyên khoa hoặc công ty bảo hiểm y tế tư của quý vị (nếu có) để hiểu những gì được bảo hiểm chi trả và những chi phí nào quý vị phải tự trả.

Nếu lo lắng về chi phí, hãy nói chuyện với nhóm chăm sóc sức khỏe của quý vị hoặc nhân viên xã hội về:

- được chính phủ chi trả hoặc được điều trị qua hệ thống công cộng
- giúp đỡ về chỗ ở và/hoặc phương tiện đi lại trong quá trình điều trị
- tác động tài chính có thể có của các chương trình điều trị và hỗ trợ tài chính mà quý vị có thể tiếp cận
- điều trị có thể ảnh hưởng đến khả năng làm việc của quý vị như thế nào.

Để biết thêm thông tin về hỗ trợ tài chính và thiết thực, hãy gọi Cancer Council theo số **13 11 20** hoặc truy cập **[www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance](http://www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance)**, hoặc liên hệ với Leukaemia Foundation theo số **1800 620 420** hoặc truy cập **[www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services/](http://www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services/)**.

### Chăm sóc trong quá trình điều trị

Bệnh nhân bị AL amyloidosis sẽ cần được đội ngũ y tế theo dõi suốt đời. Mặc dù có một cơ hội tốt là nhiều bệnh nhân bị AL amyloidosis, khi được điều trị, sẽ được thuyên giảm (amyloid không còn được sản xuất và lắng đọng trong bất kỳ cơ quan nào), họ vẫn có thể cần tiếp tục điều trị hoặc điều trị thêm nếu amyloid bắt đầu tái sản xuất. Chăm sóc hỗ trợ toàn diện bao gồm hỗ trợ tinh thần và xã hội nên là một phần của chăm sóc liên tục thường xuyên.



## Kế hoạch chăm sóc sau khi được chữa lành

Các liệu pháp hiện tại có nghĩa là hầu hết những người mắc bệnh AL amyloidosis sẽ tiếp tục sống lâu. Quý vị có thể cần các cuộc hẹn và chăm sóc theo dõi liên tục thường xuyên, vì vậy bác sĩ chuyên khoa và nhóm chăm sóc y tế sẽ làm việc với quý vị để lập kế hoạch chăm sóc sau khi chữa lành cho quý vị và bác sĩ gia đình của quý vị. Kế hoạch chăm sóc sau khi được chữa lành của quý vị có thể cần được cập nhật theo thời gian nếu nhu cầu của quý vị thay đổi. Kế hoạch này sẽ giải thích:

- ai là người liên lạc chính của quý vị sau điều trị
- quý vị nên thăm khám thường xuyên như thế nào và những xét nghiệm nào mà việc này sẽ bao gồm
- hiểu và đối phó với các phản ứng phụ có thể có của điều trị
- làm thế nào để nhận trợ giúp nhanh chóng nếu quý vị có vấn đề khẩn cấp
- làm thế nào để chăm sóc sức khỏe tổng quát và phúc lợi của quý vị
- những dịch vụ chăm sóc sức khỏe và hỗ trợ cộng đồng nào có sẵn cho quý vị và cách để tiếp cận các dịch vụ này.

Bác sĩ chuyên khoa và nhóm chăm sóc y tế sẽ nói chuyện với quý vị về nhu cầu của quý vị và có thể giới thiệu quý vị đến các chuyên gia y tế khác và các dịch vụ hỗ trợ cộng đồng. Các thông tin khác quý vị nhận được có thể là về:

- các phản ứng phụ của điều trị và các chuyên khoa mà quý vị có thể cần gặp
- làm thế nào lựa chọn lối sống lành mạnh để cho quý vị cơ hội tốt nhất để sống khỏe.

Để biết thêm thông tin, hãy truy cập [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).



### Các thắc mắc quý vị có thể muốn hỏi

- Tôi nên liên hệ với ai nếu tôi cảm thấy không khỏe?
- Tôi nên liên lạc với ai nếu tôi lo lắng về các triệu chứng hoặc tác dụng phụ?
- Tôi có thể làm gì để được khỏe mạnh tối đa?
- Tôi nên liên lạc với ai nếu cần tư vấn?
- Tôi có thể xin giúp đỡ thêm ở đâu?

## Sống với bệnh tái phát hoặc tiến triển

Theo thời gian, hầu hết bệnh nhân bị AL amyloidosis sẽ tái phát sau khi đáp ứng với điều trị ban đầu. Tái phát cũng không chắc chắn và có thể không xảy ra ngay sau khi điều trị. Bởi vì mỗi người đáp ứng khác nhau, nhiều bệnh nhân có thể sống trong sự thuyên giảm lâu dài. Tiếp cận với các liệu pháp tốt nhất hiện có, bao gồm các thử nghiệm lâm sàng và điều trị với một nhóm đa ngành, là rất quan trọng để đạt được kết quả tốt nhất cho bệnh tái phát.

Điều trị sẽ phụ thuộc vào mức độ tiến triển amyloidosis của quý vị và các cơ quan khác có thể bị ảnh hưởng.

Bệnh nhân AL amyloidosis sẽ được theo dõi chặt chẽ trong suốt quá trình điều trị. Nếu điều trị bị ngưng vì đã không kiểm soát được việc sản xuất amyloid hoặc amyloid bắt đầu lắng đọng trở lại và bệnh nhân thuyên giảm, có thể yêu cầu nhóm điều trị đánh giá đầy đủ để xác định tình trạng hiện tại của bệnh.

Các tùy chọn có thể bao gồm:

- sử dụng phác đồ thuốc khác có chứa thuốc cùng nhóm hoặc thuốc khác cùng loại
- Xem và chờ
- chữa trị lại với một phác đồ trước đó
- thử nghiệm lâm sàng, nếu thích hợp
- ghép tế bào gốc ở một số bệnh nhân
- chăm sóc hỗ trợ và/hoặc giảm nhẹ.



### Các thắc mắc quý vị có thể muốn hỏi

- Giai đoạn bệnh của tôi là gì?
- Điều gì đang xảy ra với bệnh của tôi?
- Những lựa chọn điều trị của tôi là gì?
- Những cơ hội sẽ đem lại hiệu quả cho việc điều trị lần này là gì?
- Có sẵn thử nghiệm lâm sàng nào không?
- Những hỗ trợ tài chính, thiết thực hoặc cảm xúc nào có sẵn?

## Hoạch định trước kế hoạch chăm sóc

Bác sĩ gia đình hoặc nhóm chăm sóc y tế có thể nói chuyện với quý vị, gia đình và người chăm sóc về các nhu cầu điều trị và y tế trong tương lai.

## Chỉ thị trước về việc chăm sóc

Đôi khi được gọi là di chúc sống, chỉ thị chăm sóc trước là một tài liệu ràng buộc về mặt pháp lý mà quý vị chuẩn bị để cho gia đình và đội ngũ y tế của quý vị biết về việc điều trị và chăm sóc quý vị có thể muốn hoặc không muốn trong trường hợp quý vị trở bệnh quá nặng mà không tự đưa ra những quyết định đó. Để biết thêm thông tin hãy truy cập [www.advancecareplanning.org.au](http://www.advancecareplanning.org.au).

## Quản lý triệu chứng và chăm sóc giảm nhẹ

Bác sĩ chuyên khoa của quý vị có thể giới thiệu quý vị đến những dịch vụ chăm sóc xoa dịu, nhưng điều này không phải lúc nào cũng có nghĩa là chăm sóc cuối đời. Ngày nay, mọi người có thể được giới thiệu đến các dịch vụ này sớm hơn nhiều nếu họ đang sống với bệnh AL amyloidosis hoặc nếu bệnh AL amyloidosis của họ tái phát. Chăm sóc giảm nhẹ có thể giúp quý vị sống khỏe nhất có thể bao gồm kiểm soát cơn đau và các triệu chứng, hỗ trợ tâm lý xã hội và hỗ trợ xác định các mục tiêu chăm sóc. Sự chăm sóc này có thể ở nhà, trong bệnh viện hoặc tại một địa điểm khác mà quý vị chọn. Hãy nói chuyện với bác sĩ gia đình hoặc bác sĩ huyết học/bác sĩ chuyên khoa của quý vị hoặc truy cập [www.palliativecare.org.au](http://www.palliativecare.org.au).

## Đưa ra những quyết định điều trị

Quý vị có thể lựa chọn không điều trị gì cả, hoặc chỉ điều trị gì đó để giảm bớt đau đớn và khó chịu. Quý vị luôn có thể đổi ý về việc điều trị của mình. Chỉ cần nói chuyện với bác sĩ chuyên khoa của quý vị. Để có thêm thông tin, hãy thăm trang mạng [www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment](http://www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment).



## Các thắc mắc quý vị có thể muốn hỏi

- Có thể làm gì để các triệu chứng của tôi thuyên giảm, nếu có?
- Tôi có thể nhận thêm hỗ trợ gì không nếu gia đình và bạn bè chăm sóc tôi tại nhà?
- Bác sĩ có thể giúp tôi nói chuyện với gia đình của tôi về chuyện gì đang xảy ra không?
- Hỗ trợ nào có sẵn cho gia đình hoặc người chăm sóc tôi?
- Tôi có thể được giới thiệu đến một dịch vụ hỗ trợ cộng đồng không?
- Những dịch vụ hỗ trợ nào có sẵn để giúp tôi quản lý bệnh ung thư máu của tôi về lâu dài?

Miễn trừ trách nhiệm: Hãy luôn luôn tham vấn bác sĩ về những vấn đề ảnh hưởng đến sức khỏe của quý vị. Hướng dẫn này chỉ nhằm giới thiệu tổng quát và không thay thế cho lời khuyên về y tế, pháp lý hoặc tài chính. Thông tin về ung thư luôn được liên tục cập nhật và xem xét lại bởi các cộng đồng y khoa và nghiên cứu. Mặc dù được thực hiện rất cẩn thận để đảm bảo tính chính xác thời điểm xuất bản, Leukaemia Foundation và các thành viên không chịu bất cứ trách nhiệm pháp lý nào đối với bất kỳ thương tích, mất mát hoặc thiệt hại nào phát sinh do sử dụng hoặc lệ thuộc vào thông tin được cung cấp ở trên.

Xuất bản vào tháng Năm 2024.

Tài nguyên này dựa trên thông tin từ lộ trình chăm sóc tối ưu cho những người mắc bệnh AL Amyloidosis (ấn bản thứ nhất), có sẵn tại [www.cancer.org.au/OCP](http://www.cancer.org.au/OCP).