

# Χρόνια λεμφοκυτταρική λευχαιμία (ΧΛΛ)

Ο οδηγός σας για την καλύτερη δυνατή φροντίδα καρκίνου



## Σχετικά με αυτό τον οδηγό

Αν σας πουν ότι έχετε ή ότι μπορεί να έχετε χρόνια λεμφοκυτταρική λευχαιμία (ΧΛΛ) (chronic lymphocytic leukaemia - CLL) μπορεί να είναι συντριπτικό. Πολλά πράγματα μπορεί να συμβούν γρήγορα και μπορεί να έχετε πολλές απορίες. Αυτό το ενημερωτικό φυλλάδιο μπορεί να 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 ΧΛΛ, επισκεφθείτε την ιστοσελίδα Leukaemia Foundation [www.leukaemia.org.au/CLL](http://www.leukaemia.org.au/CLL).

**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).

**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](http://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.

**Lymphoma Australia:** Για εκπαίδευση, στήριξη και συνηγορία για το λέμφωμα και τη ΧΛΛ καλέστε το **1800 953 081** ή επισκεφθείτε το [www.lymphoma.org.au](http://www.lymphoma.org.au). Νοσηλευτές από τον οργανισμό Lymphoma Australia μπορούν να βοηθήσουν τους ασθενείς και τις οικογένειές τους να κατανοήσουν τις επιλογές διάγνωσης και θεραπείας, να ενημερωθούν για την πορεία που αφορά το λέμφωμα και να συνδέσουν τους ασθενείς με άλλα δίκτυα στήριξης.

Περισσότερες πληροφορίες διατίθενται στο τμήμα 'Resource' (Ενημερωτικό Υλικό) του φυλλαδίου καλύτερη δυνατή φροντίδα για ΧΛΛ [www.cancer.org.au/OCP](http://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](http://www.tisnational.gov.au).

## Αρχικές εξετάσεις και παραπεμπτικά

### Συμπτώματα

Η ΧΛΛ εντοπίζεται συχνά κατά τις κανονικές εξετάσεις αίματος από τον οικογενειακό σας γιατρό ή άλλο γιατρό πρωτοβάθμιας περίθαλψης για μη σχετιζόμενες παθήσεις και οι περισσότεροι άνθρωποι δεν έχουν κανένα σύμπτωμα όταν γίνεται η διάγνωση. Όταν υπάρχει η πάθηση, τα συμπτώματα μπορεί να περιλαμβάνουν ανώδυνο πρήξιμο των λεμφαδένων (συχνά γύρω από το λαιμό), ανεξήγητη απώλεια βάρους, αίσθηση υπερβολικής κόπωσης σε σημείο που δεν μπορείτε να κάνετε τις κανονικές καθημερινές σας δουλειές, συχνές λοιμώξεις ή ήπια ζωστήρα.

Ο γιατρός σας θα πρέπει να σας εξετάσει για να δει αν μπορεί να βρει την αιτία για τα μη φυσιολογικά αποτελέσματα των εξετάσεων αίματος ή συμπτώματα που έχετε.

### Αρχικές εξετάσεις που μπορεί να κάνετε

**Εξέταση αίματος.** Θα ληφθεί δείγμα από το αίμα σας και θα σταλεί στο μικροβιολογικό εργαστήριο για εξέταση.

**Σωματική εξέταση.** Αυτή η εξέταση γίνεται για να βρεθούν ενδείξεις και συμπτώματα για ΧΛΛ και συμπεριλαμβάνει μια εξέταση των λεμφαδένων σας για να δουν αν είναι διογκωμένοι και της κοιλιάς σας για να δουν αν η σπλήνα και το συκώτι σας έχουν διογκωθεί.

### Παραπεμπτικά

Αν ο γιατρός πιστεύει ότι έχετε ΧΛΛ, θα σας παραπέμψει 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 σ' έναν ειδικό γιατρό (π.χ. ότι ειδικεύεται στη ΧΛΛ, το κόστος, η τοποθεσία, ο τρόπος που συμπεριφέρεται στον ασθενή, οι ειδικές γνώσεις που έχει).**



## Χρονοδιαγράμματα

Το ραντεβού σας στον ειδικό γιατρό συνήθως γίνεται σε περίπου **δύο εβδομάδες**. Αν ο οικογενειακός σας γιατρός διαπιστώσει ότι έχετε πολύ χαμηλά αιμοπετάλια (σοβαρή αιμορραγία), πολύ χαμηλά ερυθρά αιμοσφαίρια (σοβαρή αναιμία) ή ότι οι λεμφαδένες σας είναι πολύ διογκωμένοι, θα πρέπει να παραπεμφθείτε σε αιματολόγο **σε 72 ώρες**.

**Αν δεν μπορείτε να κλείσετε ραντεβού μέσα σ' αυτό το διάστημα, επικοινωνήστε με το γιατρό σας.**



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



**Μιλήστε με τον οικογενειακό ή ειδικό γιατρό σας για το πώς να διαχειριστείτε άλλες ασθένειες που μπορεί να έχετε εκτός από τη θεραπεία για τον καρκίνο του αίματος και ενημερώστε το γιατρό αν έχετε οποιεσδήποτε ανησυχίες.**



## Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Υπάρχουν τυχόν συμπτώματα που πρέπει να προσέχω όσο περιμένω το ραντεβού μου για να δω ειδικό γιατρό;
- Μπορώ να επιλέξω τον ειδικό γιατρό που θα δω;
- Τι υπηρεσίες στήριξης διατίθενται για τη συναισθηματική και την ψυχική υγεία και πώς μπορώ να έχω πρόσβαση σ' αυτές;
- Μπορώ να επιλέξω να πάω σε δημόσιο ή ιδιωτικό νοσοκομείο;
- Ποιες είναι οι διαφορές στη θεραπεία μεταξύ του δημόσιου και ιδιωτικού συστήματος υγείας;



**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 σας. Είναι επίσης χρήσιμο να φέρετε μια λίστα με ερωτήσεις και να ζητήσετε ένα γραπτό σχέδιο θεραπείας.**



**Μην αγνοείτε τις νέες ενδείξεις και συμπτώματα. Ενημερώστε αμέσως τον οικογενειακό ή τον ειδικό γιατρό σας. 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 διάγνωσή 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, στάδια και προγραμματισμός της θεραπείας

Ο αιματολόγος ή ο ειδικός γιατρός θα κάνει περισσότερες εξετάσεις για να δει αν έχετε ΧΜ, να ελέγξει πόσο προχωρημένη είναι και να βοηθήσει να αποφασιστεί αν χρειάζεστε θεραπεία, κι αν ναι, την καλύτερη θεραπεία για εσάς.

Μπορεί να κάνετε μία μόνο 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. Τα δείγματα αποστέλλονται σε εργαστήριο για εξέταση για να διαπιστωθεί αν υπάρχει τυχόν ανιχνεύσιμος καρκίνος και σε ορισμένες περιπτώσεις για περαιτέρω εξειδικευμένες εξετάσεις.
- **Αξονική τομογραφία (CT scan).** Χρησιμοποιούνται υπολογιστές και ακτινογραφίες για τη δημιουργία μιας λεπτομερούς απεικόνισης του σώματος. Η αξονική τομογραφία μπορεί να συσταθεί αν έχετε συγκεκριμένα συμπτώματα, υπάρχει ανησυχία για πολύ διογκωμένους λεμφαδένες που προκαλούν εσωτερικά προβλήματα ή ο ειδικός γιατρός σας εξετάζει την ανάγκη για έναρξη θεραπείας.



## Χρονοδιαγράμματα

Γενικά θα πρέπει να έχετε τα αποτελέσματα σε δύο εβδομάδες.



## Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Τι είναι η ΧΜΛ και πού μπορώ να βρω περισσότερες πληροφορίες για τη νόσο αυτή;
- Τι εξετάσεις μπορεί να χρειαστώ και γιατί;
- Τα επόμενα ραντεβού μου θα είναι προσωπικά στο ιατρείο ή μέσω τηλε-υγείας (τηλεφωνικά/βιντεοκλήση), ή συνδυασμός αυτών;
- Ποια είναι η πρόγνωσή μου;
- Πόσο θα κοστίσουν τα ραντεβού και οι εξετάσεις και πόσα χρήματα θα πρέπει να πληρώσω από τη τσέπη μου;
- Μπορώ να επιλέξω πού θα κάνω τη θεραπεία;
- Πρέπει να ξεκινήσω αμέσως τη θεραπεία;
- Πόσο καιρό 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 διατίθενται;

## Θεραπεία

Η ΧΜΛ συνήθως αναπτύσσεται αργά, επομένως, εκτός αν έχετε συμπτώματα ή υπάρχουν ενδείξεις ότι η ΧΜΛ επιδεινώνεται σημαντικά, ο ειδικός γιατρός σας γενικά συστήνει μια προσέγγιση «παρακολούθησης και αναμονής» αντί να ξεκινήσει αμέσως τη θεραπεία. Αυτό σημαίνει παρακολούθηση της ΧΜΛ με τακτικές εξετάσεις αίματος. Συνιστάται παρακολούθηση και αναμονή καθώς η έναρξη της θεραπείας προτού εμφανιστούν συμπτώματα ή ενδείξεις ότι η νόσος επιδεινώνεται, δεν βελτιώνει τη διάρκεια ζωής ή την ποιότητα της ζωής σας.

Αν κι όταν χρειαστείτε θεραπεία, ο ειδικός γιατρός σας θα σας μιλήσει για τις επιλογές σας. Μπορεί να λάβετε θεραπεία από μια ομάδα ειδικών και μπορεί να χρειαστείτε περισσότερα από ένα είδος θεραπείας για να έχετε τα καλύτερα αποτελέσματα. Η ομάδα θα συνεργαστεί με εσάς και την οικογένεια ή τον φροντιστή σας προκειμένου να προγραμματίσει τη θεραπεία σας.

Μπορεί να κάνετε μία ή έναν συνδυασμό των παρακάτω θεραπειών:

- **Χημειοθεραπεία.** Χρησιμοποιούνται φάρμακα για να καταστρέψουν τα καρκινικά κύτταρα και να σταματήσουν τον καρκίνο να μεγαλώνει.
- **Στοχευμένη θεραπεία.** Στη θεραπεία αυτή χρησιμοποιούνται φάρμακα για να καταπολεμήσουν συγκεκριμένα χαρακτηριστικά των καρκινικών κυττάρων για να σταματήσει η ανάπτυξη του καρκίνου.
- **Ανοσοθεραπεία.** Αυτή είναι ένα είδος θεραπείας για τον καρκίνο που βοηθάει το ανοσοποιητικό σύστημα του οργανισμού να καταπολεμήσει τον καρκίνο.

- **Αλλογενής μεταμόσχευση μυελού των οστών.** Αυτή αντικαθιστά τα κύτταρα που παράγουν αίμα που έχουν καταστραφεί κατά τη διάρκεια της εντατικής χημειοθεραπείας ή ακτινοθεραπείας. Συλλέγονται βλαστοκύτταρα από το αίμα ενός κατάλληλου δότη και εγχέονται στην κυκλοφορία του αιματός σας με ενδοφλέβιο ορό. Αυτό χρησιμοποιείται μόνο σε σπάνιες περιπτώσεις και δεν θα είναι η πρώτη θεραπεία που θα χρησιμοποιηθεί.
- **Ακτινοθεραπεία.** Στην ακτινοθεραπεία χρησιμοποιούνται ακτίνες Χ (ακτινοβόληση) για να καταστρέψουν τα καρκινικά κύτταρα και να σταματήσουν τον καρκίνο να μεγαλώνει. Αυτή μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την αντιμετώπιση μεγάλων/αποφρακτικών λεμφαδένων ή διόγκωσης της σπλήνας.

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

Διατίθεται επίσης υποστηρικτική φροντίδα (θεραπεία ή υπηρεσίες που σας στηρίζουν στο διάστημα της εμπειρίας σας με τον καρκίνο), που συχνά παρέχεται μέσω μιας διεπιστημονικής ομάδας που μπορεί να αποτελείται από νοσηλευτές, φαρμακοποιούς, ψυχολόγους, φυσιοθεραπευτές και διαιτολόγους.



## Χρονοδιαγράμματα

Η θεραπεία για ΧΜΛ σπανίως επείγει και μπορεί να αντιμετωπιστεί με μια περίοδο στενής παρακολούθησης χωρίς ενεργή θεραπεία. Αυτό είναι γνωστό ως «παρακολούθηση και αναμονή». Με την παρακολούθηση των συμπτωμάτων σας και τα αποτελέσματα των εξετάσεων, ο ειδικός γιατρός σας θα αποφασίσει πότε μπορεί να χρειαστεί ενεργή θεραπεία. Όταν παρθεί η απόφαση για ενεργή θεραπεία, γενικά η θεραπεία θα πρέπει να ξεκινήσει **μεταξύ δύο έως τέσσερις εβδομάδες**.

## Κλινικές δοκιμές

Ο ειδικός γιατρός σας μπορεί να 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](http://www.australiancancertrials.gov.au) ή <https://anzchog.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](http://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 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 τη θεραπεία σας.

## 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 ανάλυση 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](http://www.leukaemia.org.au) και πληκτρολογήστε 'Relationships and sex' (Σχέσεις και σεξ) στη γραμμή αναζήτησης.



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



**Μπορείτε να ζητήσετε από το γιατρό σας παραπεμπτικό σε άλλο ειδικό γιατρό για να πάρετε δεύτερη γνώμη.**



### Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Ποια θεραπεία συστήνετε και γιατί;
- Υπάρχουν εναλλακτικές λύσεις;
- Τι θα συμβεί αν δεν κάνω θεραπεία;
- Για πόσο καιρό θα πρέπει να κάνω τη θεραπεία;
- Πόσο θα κοστίσει η θεραπεία και πόσα θα πρέπει να πληρώσω από την τσέπη μου;
- Ποιες δραστηριότητες/ασκήσεις θα με 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 αν μπορώ να συνεχίσω να εργάζομαι;
- Ποια άτομα είναι στην ομάδα θεραπείας και ποιο είναι το κύριο άτομο επικοινωνίας αν έχω τυχόν απορίες ή δεν αισθάνομαι καλά;
- Τι παρενέργειες μπορεί να έχω από τη θεραπεία και πώς θα μπορέσω να τις διαχειριστώ;
- Μπορεί η θεραπεία να επηρεάσει την ικανότητά μου να τεκνοποιήσω κι αν ναι, ποιες επιλογές θα πρέπει να λάβω υπόψη;



## Αποφάσεις όσον αφορά τα έξοδα

Ίσως χρειαστεί να πληρώσετε για μερικά ραντεβού, εξετάσεις, φάρμακα, διαμονή, ταξίδια ή πάρκινγκ.

Μιλήστε με το γιατρό σας, ειδικό γιατρό ή ιδιωτική ασφάλεια υγείας (αν έχετε) προκειμένου να καταλάβετε τι καλύπτεται και ποια είναι τα έξοδα που θα πρέπει να πληρώσετε εσείς.

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

- κάλυψη των ιατρικών εξόδων ή 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 ικανότητά σας να εργαστείτε.

Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με το κόστος, καλέστε το Cancer Council στο **13 11 20** ή επισκεφθείτε το [www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance](http://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](http://www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services).

## Μετάβαση από την ενεργή θεραπεία

Η θεραπεία για τον καρκίνο του αίματος μπορεί να προκαλέσει σωματικές και συναισθηματικές αλλαγές.

### Σχέδιο φροντίδας επιβίωσης

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

- ποιο θα είναι το κύριο πρόσωπο επικοινωνίας μετά τη θεραπεία
- πόσο συχνά θα πρέπει να κάνετε εξετάσεις και τι είδους εξετάσεις θα είναι
- πώς να καταλάβετε 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
- ποιες υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης και κοινοτικής στήριξης διατίθενται για εσάς και πώς να έχετε πρόσβαση σ' αυτές.

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



### Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Πού πρέπει να αποταθώ αν δεν αισθάνομαι καλά;
- Τι μπορώ να κάνω για να είμαι όσο γίνεται πιο υγιής;
- Πού μπορώ να βρω περισσότερη βοήθεια;

## Η διαβίωση με υποτροπιάζουσα ή ανθεκτική νόσο

### Αν η νόσος ΧΛΜ επανέλθει ή προχωρήσει

Τελικά στις περισσότερες περιπτώσεις η ΧΛΜ θα επανέλθει ή θα αρχίσει να αναπτύσσεται ξανά μετά τη θεραπεία, αλλά συνήθως αυτό θα γίνει σταδιακά και μπορεί να μην εμφανίσετε συμπτώματα. Αυτό είναι γνωστό ως υποτροπιάζουσα ή προοδευτική νόσος. Είναι σημαντικό να γνωρίζετε ότι αν παρουσιαστεί υποτροπιάζουσα νόσος δεν σημαίνει απαραίτητα ότι θα χρειαστείτε άμεση θεραπεία. Αν δεν έχετε συμπτώματα, ο γιατρός σας μπορεί να συστήσει «παρακολούθηση και αναμονή» αντί της θεραπείας.

Αν πράγματι χρειάζεστε θεραπεία, οι επιλογές θα εξαρτηθούν από τα χαρακτηριστικά της νόσου, τον τρόπο αντιμετώπισής της πριν και τις τρέχουσες προτιμήσεις σας.

Οι επιλογές μπορεί να περιλαμβάνουν ένα ή περισσότερα από τα παρακάτω:

- στοχευμένη θεραπεία
- χημειοανοσοθεραπεία
- συμμετοχή σε κλινική δοκιμή όπου μπορεί να δοκιμάσετε μια νέα θεραπεία
- αλλογενή μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων.



### Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Πόσο προχωρημένος είναι ο καρκίνος του αίματος;
- Τι επιλογές θεραπείας έχω;
- Τι πιθανότητες υπάρχουν ότι αυτή τη φορά η θεραπεία θα έχει αποτέλεσμα;
- Υπάρχει κάποια διαθέσιμη κλινική δοκιμή;
- Τι οικονομική, πρακτική ή συναισθηματική στήριξη διατίθεται;

### Έγκαιρος προγραμματισμός φροντίδας

Ο γιατρός σας ή η ομάδα της υγειονομικής σας περίθαλψης ίσως συζητήσει με σας, την οικογένειά σας και το φροντιστή σας τη μελλοντική σας 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.advancereplanning.org.au](http://www.advancereplanning.org.au)

### Διαχείριση συμπτωμάτων και ανακουφιστική φροντίδα

Η ανακουφιστική φροντίδα μπορεί να σας βοηθήσει 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 σας μπορεί να σας παραπέμψει σε υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας, ωστόσο αυτό δε 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 τον γιατρό σας ή τον αιματολόγο/ειδικό γιατρό ή επισκεφθείτε το [www.palliativecare.org.au](http://www.palliativecare.org.au).

### Όταν παίρνετε αποφάσεις για θεραπεία

Μπορεί να αποφασίσετε να μην κάνετε καθόλου θεραπεία, ή να κάνετε θεραπεία μόνο για να μειώσετε τον πόνο και τις ενοχλήσεις. Μπορείτε πάντοτε 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 μπορώ να κάνω για να μειώσω τα συμπτώματά μου;
- Ποια επιπλέον βοήθεια μπορώ να λάβω αν η οικογένειά μου και οι φίλοι μου με φροντίζουν στο σπίτι;
- Μπορείτε να με βοηθήσετε να μιλήσω στην οικογένειά μου για το τι συμβαίνει;
- Τι είδους στήριξη διατίθεται για την οικογένειά μου ή το φροντιστή μου;
- Μπορεί να μου δοθεί παραπεμπτικό για μια κοινοτική υπηρεσία υποστήριξης;
- Τι υπηρεσίες στήριξης διατίθενται για να με βοηθήσουν στη διαχείριση της συνεχιζόμενης φύσης του καρκίνου του αίματός μου;

Αποποίηση ευθύνης: Να συμβουλευέστε πάντοτε τον 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 ζημία 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 άτομα με χρόνια λεμφοκυτταρική λευχαιμία (1η έκδοση), που διατίθεται στο [www.cancer.org.au/OCF](http://www.cancer.org.au/OCF).