

# Cutaneous T-cell lymphoma

Ang iyong gabay sa pinakamahusay na pangangalaga ng kanser



## Tungkol sa gabay na ito

Ang masabihan na ikaw ay mayroon o baka mayroong cutaneous T-cell lymphoma (CTCL) ay maaaring nakakabigla, lalo na kung napakatagal bago ito nadiyagnos. Kabilang sa dalawang pinaka-karaniwang uri ng CTCL ang mycosis fungoides at Sézary syndrome. Maraming maaaring mangyari nang mabilis, at maaaring mayroon kang maraming mga tanong. Ang CTCL kadalasan ay isang mabagal lumalang sakit at karaniwan ay may napakainam na prognosis (malamang at inaasahang mangyayari) – lalo na kung maagang matutuklasan. Ang mapagkukunang ito ay maaaring makatulong na gabayan ka, ang iyong pamilya, at mga kaibigan sa karanasang ito.

Ang iba pang internasyonal na mapagkukunan ay makukuha sa online subali't maaaring talakayin ang mga pamamaraan sa pagsusuri at paggamot na hindi pamantayan ng pangangalaga sa Australya.

## Impormasyon at suporta

Para sa karagdagang impormasyon tungkol sa CTCL, bisitahin ang website ng Leukaemia Foundation sa [www.leukaemia.org.au/blood-cancer/lymphoma/non-hodgkin-lymphoma/skin-lymphomas/](http://www.leukaemia.org.au/blood-cancer/lymphoma/non-hodgkin-lymphoma/skin-lymphomas/).

**Cancer Council:** Para sa impormasyon at suporta, tumawag sa **13 11 20** para makipag-usap sa isang may-karanasang propesyonal ng healthcare o bisitahin ang [www.cancer.org.au](http://www.cancer.org.au).

**Leukaemia Foundation:** Upang makipag-usap sa isang may-karanasang propesyonal ng healthcare na makakapagbigay sa iyo ng impormasyon na partikular sa sakit, sagutin ang iyong mga tanong, makausap tungkol sa iyong mga alalahanin, at maiugnay ka sa mga grupong sumusuporta sa mga may kanser sa dugo, tumawag sa **1800 620 420** o bisitahin ang

[www.leukaemia.org.au](http://www.leukaemia.org.au). Ang pangkat ay makakatulong din sa mga praktikal na alalahanin gaya ng tirahang malapit sa pagamutan, transportasyon sa mga appointment, at pinansyal na tulong.

**Lymphoma Australia:** Ang mga nars ng Lymphoma Australia ay makakatulong sa mga pasyente at sa kanilang mga pamilya na maunawaan ang kanilang diyagnosis at mga opsyon sa paggamot, makayanan ang kanilang karanasan ng lymphoma, at maiugnay ang mga pasyente sa iba at sa mga angkop na network ng suporta. Tumawag sa **1800 953 081** o bisitahin ang [www.lymphoma.org.au](http://www.lymphoma.org.au) para sa edukasyon, suporta, at kamalayan sa lymphoma at CTCL.

May makukuhang karagdagang impormasyon sa 'Resources' (Mga Mapagkukunan) section ng pinakamabuting paraan ng pangangalaga sa cutaneous T-cell Lymphoma. [www.cancer.org.au/OCP](http://www.cancer.org.au/OCP).

**Impormasyon para sa mga tagapag-alaga:** Ang impormasyon, mapagkukunan at suporta para sa mga tagapag-alaga at mga mahal sa buhay ay makukuha sa website ng Leukaemia Foundation [www.leukaemia.org.au/blood-cancer/carers-and-friends/](http://www.leukaemia.org.au/blood-cancer/carers-and-friends/) at sa website ng Cancer Council [www.cancercouncil.com.au/cancer-information/carers/](http://www.cancercouncil.com.au/cancer-information/carers/).

**Translating and Interpreting Service (TIS - Serbisyo sa Pagsasaling wika at Pag-iinterpretar):** Kung kinakailangan mo ng isang tagasaling-wika, tumawag sa TIS sa **13 14 50** o bisitahin ang [www.tisnational.gov.au](http://www.tisnational.gov.au).

## Pangunang mga pagsusuri at referral (pagsangguni)

### Mga sintomas

Susuriin ka ng iyong general practitioner (GP) o ng iba pang doktor ng primary care, o ng dermatologist upang makita kung ano ang nagpapasama sa iyong pakiramdam. Itatanong niya sa iyo ang anumang mga sintomas na maaaring mayroon ka gaya ng pangangati, pananakit at/o tila inaapoy na pakiramdam sa iyong balat, mga kundisyon ng balat na maaaring mayroon katulad ng dermatitis, psoriasis, tinea o mga impeksyon sa balat

sanhi ng fungus (halamang-singaw, lagnat, pamamawis sa gabi, at pagbaba ng timbang. Mga sintomas na nasa balat lamang ang maaaring tanging mga palatandaan ng CTCL. Maaaring ikaw ay balisa o nag-aalala matapos madiyagnos, pero ang mga alalahaning ito kadalasan ay mababawasan kapag narebyu ka na ng espesyalista o pangkat ng espesyalista.

## Mga pangunang pagsusuri na maaaring gawin sa iyo:

**Pisikal na pagsusuri:** pisikal na pagsusuri:susuriin nang partikular ang balat at mga lymph node (kulani) na tututok sa mga kilikili, puwitan, hita, at gilid ng mga suso.

**Skin biopsy:** maaaring gawin sa pamamagitan ng punch (malalim na sample ng balat) o incisional (maliit na paghiwa sa tissue) na biopsy. Para sa punch biopsy, gumagamit ng tool na bilog ang dulo para mag-alis ng isang sample ng balat at ang malalalim na suson nito para masuri. Ang incisional biopsy ay gagawa ng maliit na hiwa (incision) para mag-alis ng bahagi ng balat na kakaiba sa balat na nakapaligid dito (skin lesion) na ipadadala para masuri. Ang mga procedure na ito ay karaniwang isinasagawa gamit ang lokal na anaesthesia, para mabawasan ang sakit.

**Mga pagsusuri ng dugo:** kukuha ng isang sample ng iyong dugo at ipadadala ito para sa kumpletong pagsusuri ng dugo at maaaring magsali ng pagsusuri sa paggana ng atay.

## Mga referral

Kung sa palagay ng iyong GP na maaaring mayroon kang CTCL, ire-refer ka niya sa isang haematologist o dermatologist sa pampublikong ospital o sa isang pribadong klinika para sa karagdagang pagsusuri. Ang mga haematologist ay sinanay nang napakahusay sa mga kalagayang nakakaapekto sa dugo at bone marrow (utak sa buto). Maaari ka ring i-refer sa isang radiation oncologist (espesyalistang medikal na doktor na nagdadalubhasa sa paggamit ng radiation na paggamot) kung kasali sa iyong plano ng paggamot ang radiotherapy.



**Makakatulong kung mayroon kang kapamilya, tagapag-alaga, o kaibigan na makakasama sa iyo sa iyong mga appointment.**



**Sabihin sa iyong doktor kung ano ang pinakamahalaga sa iyo tungkol sa isang espesyalista (halimbawa, na siya ay espesyalista sa CTCL, gastos, lokasyon, pakikitungo sa pasyente, kadalubhasaan). Mahalaga na ang espesyalistang titingin sa iyo ay pamilyar sa CTCL at may kadalubhasaan dito.**



## Timeframes (Mga takdang panahon)

Ang pag-iskedyul ng iyong appointment sa espesyalista ay magdedepende sa mga pangunang resulta ng mga pagsusuring ginawa sa iyo ng iyong GP o doktor. Para sa ilang pasyente, maaaring mangailangan ng agarang appointment o pagpapa-ospital, pero para sa karamihan ng mga tao na hindi nagmamadali, ang paggawa ng appointment **sa loob ng apat na linggo** ay angkop.



## Mga katanungang maaaring nais mong itanong sa iyong GP

- Mayroon bang anumang mga sintomas na dapat kong abangan habang ako ay naghihintay sa aking appointment sa espesyalista?
- Maaari ko bang piliin ang espesyalista na aking pupuntahan?
- Anong mga serbisyo ng suporta sa emosyon at kalusugan ng isip ang makukuha at paano ko maa-access ang mga ito?
- Maaari ko bang piliin kung pupunta ako sa pampubliko o pribadong ospital?
- Ano ang mga pagkakaiba ng pagpapagamot sa pampubliko laban sa pribadong sistema?



**Isang mabuting ideya na magkaroon ng nakasulat na diary o digital record ng mga detalye ng paggamot at mga appointment sa iyong GP at mga espesyalista. Maaari kang humiling ng permiso para mag-record ng iyong mga appointment. Makakatulong din ang pagdadala ng listahan ng mga tanong at paghiling ng nakasulat na plano ng paggamot.**



**Huwag ipagwalang-bahala ang mga bagong palatandaan at sintomas. Ipagbigay-alam agad sa iyong GP o espesyalista. Magtiwala sa iyong sarili. OKEY lang na maging masugid.**

## Pagbiyahe upang maka-access sa mga pagsusuri, paggamot, at pangangalaga

Malamang na ikaw ay magbiyahe upang magpatingin sa isang espesyalista, sumailalim sa mga pagsusuri, o um-access sa paggamot, lalo na kung ikaw ay nakatira sa rural o pangrehiyong lugar. Sa ilang mga kaso, maaaring umalis

ka ng bahay sa loob ng pinalugitang panahon. Ang plano ng paggamot ay maaaring itakda sa isang malaking ospital na mga espesyalista sa CTCL, na maisasagawa ang karamihan ng plano sa iyong lungsod o estado/teritoryo. May makukuhang suportang serbisyo para sa akomodasyon at transportasyon, at hinihikayat na magsama ng kapamilya na susuporta sa iyo habang ikaw ay ginagamot. Itanong sa iyong doktor ang tungkol sa mga travel subsidy scheme (iskema ng tulong sa pagbiyahe) na makukuha sa inyong estado/teritoryo, ang karagdagang impormasyon ay makukuha sa website ng Leukaemia Foundation [www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/transport-services/](http://www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/transport-services/) at sa website ng Cancer Council <http://www.cancer.org.au/support-and-services/transport-to-treatment>.

## Kalusugan ng kaisipan at emosyonal na kabutihan

Ang diyagnosis ng kanser sa dugo ay maaaring makaapekto sa iyong kaisipan at emosyonal na kabutihan. Ang mga samahan sa pagsuporta ng pasyente, ang iyong GP, o iba pang propesyonal ng kalusugan gaya ng psychologist (sikologo) o social worker (mangagawang panlipunan), ay maaaring makatulong sa iyo na bumuo ng mga paraan ng pagkaya. Kung kailangan, matutulungan ka nilang maka-access sa plano ng paggamot sa kalusugan ng kaisipan. Maaaring mayroon ding mga pangsuportang grupo sa komunidad sa inyong estado/teritoryo para sa CTCL o mga Non-Hodgkin Lymphoma.

### Diyagnosis, pagsasa-ayos ng mga yugto at pagpapalano ng paggamot

Gagawa ng karagdagang mga pagsusuri ang haematologist/ espesyalista upang alamin kung ikaw ay may CTCL, titingnan kung gaano na kalala ito, at tutulong alamin ang pinakamahusay na paggamot para sa iyo. Mahalagang tandaan na ang pagtasa para sa CTCL, lalo na ang Sézary Syndrome, ay maaaring magpabago-bago sa paglipas ng panahon. Ang pagtasa ng CTCL ay hindi direktang nakaugnay sa pagtasa ng ibang mga kanser at ang interpretasyon ay dapat umasa sa payo ng espesyalista.

Ikaw ay maaaring magkaroon ng isa o kumbinasyon ng mga pagsusuring ito:

- **Pagrebyu ng nakaraang mga skin biopsy:** ng mga espesyalista sa pagdiyagnos ng CTCL.
- **Mga pagsusuri ng dugo:** kumpletong pagsusuri ng dugo at iba pang mga pagsusuri para malaman kung mayroong mga palatandaan ng CTCL sa dugo.
- **Imaging tests:** gaya ng mga CT scan ng dibdib, tiyan, at balakang para masuri ang mga kulani (lymph node) at iba pang mga imaging test kabilang ang mga PET scan na maaaring gawin depende sa yugto ng sakit.
- **Skin biopsy:** para ang singaw sa balat ay gawan ng karagdagang pagsusuri ng mga espesyalista.

- **Lymph node biopsy:** magtutuosok ang doktor ng isang manipis na karayom sa iyong lymph node para kumuha ng maliit na sample ng mga selula na pagkatapos ay ipadadala sa laboratoryo para masuri.
- **Medical photography:** para sa paggawa ng mapa ng balat
- **Bone marrow biopsy:** ito ay maaaring bahagi ng pagdiyagnos depende kung nasaang yugto ang iyong sakit. Ang procedure na ito ay maaaring gamitin upang tasahin ang laki ng pagkalat ng lymphoma o maaaring makatulong para makita ang pagkakaiba ng CTCL sa ibang mga lymphoma. Magtutuosok ng karayom ang doktor sa buto ng iyong balakang para kumuha ng sample ng iyong bone marrow (utak sa buto). Ang sample ng tissue (himaymay) ng bone marrow ay ipadadala sa laboratoryo para masuri. Ito ay karaniwang ginagawa na may lokal na anesthesia at banayad na sedasyon o nilalanghap na pampaginhawa ng sakit.



### Timeframes (Mga takdang panahon)

Dapat mong makuha ang karamihan ng mga resulta **sa loob ng walong linggo**.



### Mga katanungang maaaring nais mong itanong

- Ano ang CTCL at saan ako makakahanap ng karagdagang impormasyon tungkol dito?
- Ano ang kailangan kong mga pagsusuri at bakit?
- Ang mga pang-follow-up ko bang mga appointment ay gagawin nang harapan o sa tele/video health, o kumbinasyon nito?
- Ano ang malamang o inaasahang mangyayari (prognosis) sa akin?
- Magkano ang mga appointment at pagsusuri at magkano ang ako mismo ang magbabayad?
- Mapipili ko ba kung saan ako magpapagamot?
- Kailangan ko bang simulan kaagad ang paggamot sa akin?
- Gaano katagal ang paggamot?
- Paano susubaybayan ang aking sakit?
- Mayroon bang impormasyon na maaari kong ibahagi sa aking pamilya o mga kaibigan?
- Anong mga suportang serbisyo ang makukuha ko?

## Paggamot

Kakausapin ka ng iyong espesyalista tungkol sa mga opsyon sa paggamot para sa CTCL. Maaaring mangailangan ka ng mahigit sa isang uri ng paggamot para makakuha ng pinakamagaling na mga resulta, at kailangan kang subaybayan at malamang na mangailangan ka ng patuloy na paggamot upang mapamahalaan ang iyong CTCL sa buong buhay mo.

Ikaw ay maaaring magkaroon ng isa o kumbinasyon ng mga paggamot na ito:

- **Corticosteroids:** mga droga na tumutulong baguhin ang pagtugon ng iyong naturalesa sa pamamagitan ng pagbabawas ng pamamaga at ang mga ito ay direktang ipinapahid sa mga skin patch (mantsa sa balat) and plaque (napinsalang tissue ng balat).
- **Light therapy:** gumagamit ng UV light para bawasan ang pamamaga sa balat.
- **Radiotherapy:** gumagamit ng mga x-ray na nakatutok sa partikular na bahagi ng katawan para patayin ang mga selula ng kanser at mapigilan ang paglaki ng kanser.
- **Total skin electron therapy:** ang ibabaw ng balat ay ginagamot at binabawasan ang mga patch at plaque na sanhi ng CTCL.
- **Extracorporeal photopheresis:** isang procedure kung saan kumukuha ng sample ng dugo mula sa ugat at ang mga white blood cell sa sample ay ginagamitan ng UV light (PUVA phototherapy), at pagkatapos ay ibinabalik ito sa ugat ng tao. Ang paggamot na ginagamitan ng UV light ay tumutulong sa pagtarget sa may kanser na mga T cell at inuudyukan ang immune system na puksain ang mga ito. Ito ang pinakapektibo para sa mga partikular na uri ng mas malalang CTCL.
- **Interferon:** mga droga na nagbibigay-buhay sa immune system para tiyakang pigilan ang mga cell ng CTCL. Ito ay iniiniksyon sa ilalim ng balat.
- **Systemic Chemotherapy:** gumagamit ng mga droga para patayin ang mga selula ng kanser upang mapigilan ang paglaki ng kanser. Karaniwan ito ay reserbado para sa paggamot ng hindi tinatalaban ng gamot na CTCL, o mabilis na lumalala at malalang CTCL. Ang chemotherapy para sa CTCL ay ibinibigay sa loob ng ugat (sa pamamagitan ng IV) o ibinibigay na tableta para inumin. Ang ilang mga subtype (pangalawa lamang na uri) ng CTCL ay mas malamang tumugon sa chemotherapy kaysa sa ibang paggamot.

Maaaring angkop para sa iyo ang ibang mas bago o direktang mga paggamot sa pakikipag-usap sa pangkat na gumagamot sa iyo. Maaari ring pag-isipan ang mga klinikal na pagsubok habang ikaw ay ginagamot.

Para sa karagdagang impormasyon, bisitahin ang [www.cancer.org.au/cancer-information/treatment](http://www.cancer.org.au/cancer-information/treatment).

Makukuha rin ang mapagsuportang pangangalaga (paggamot o mga serbisyo na susuporta sa iyo sa buong panahon ng

kanser), kadalasan ay inihahatid ng isang pangkat na may iba't ibang kasanayan at karanasan (multidisciplinary team) na maaaring kabilang dito ang mga nars, parmasyutiko, psychologist, physiotherapist at dietitian.



### Timeframes (Mga takdang panahon)

Sa pamamagitan ng pagtasa sa iyong mga sintomas at resulta ng pagsusuri, magpapasya ang iyong espesyalista kung kailan dapat magsimula ang paggamot sa iyo. Para sa karamihan ng mga taong lampas na sa maagang-yugto ng sakit, ang radiation therapy ay bihirang maging agaran at maaari itong simulan **sa loob ng dalawa hanggang apat na linggo** makaraang mapagdesisyunan ito. Maaaring may mga pagkakataon kung saan ang paggamot sa iyo ay maaantala lampas sa timeframe na ito. Kung mangyayari ito, tatalakayin ito sa iyo ng iyong espesyalista.

### Mga klinikal na pagsubok

Maaaring magrekomenda ang iyong espesyalista ng paglahok sa isang klinikal na pagsubok (o maaari mong itanong kung ikaw ay karapat-dapat para sa anumang mga klinikal na pagsubok). Kadalasan, ang mga klinikal na pagsubok ay nagbibigay ng pag-access sa mga may pag-asang bagong paggamot na hindi pa makukuha ng pangkalahatang publiko. Maraming mga taong may kanser ang nabubuhay nang mas matagal ngayon, may mas mabuting kalidad ng buhay, dahil sa mga klinikal na pagsubok.

Para sa karagdagang impormasyon, bisitahin ang [www.australiancancertrials.gov.au](http://www.australiancancertrials.gov.au) o ang [www.anzchog.org/clinical-trials-research/clinical-trial-initiatives/](http://www.anzchog.org/clinical-trials-research/clinical-trial-initiatives/), o mag-search sa Australian New Zealand Clinical Trials Register (Rehistro ng mga Klinikal na Pagsubok sa Australya at New Zealand) [www.anzctr.org.au](http://www.anzctr.org.au).

### Karagdagang paggamot at iba pang mga gamot

Makipag-usap ka sa iyong healthcare team tungkol sa anumang mga suplemento sa pagkain, bitamina, herbal na panlunas, at iba pang mga gamot na iyong ginagamit o gusto mong gamitin, kabilang ang mga gamot na inireseta at over-the-counter (walang reseta) (halimbawa, paracetamol o ibuprofen). Ang ilang mga gamot, karagdagang mga paggamot, bitamina, at pagkain ay maaaring hindi umepekto nang mahusay kaagapay sa iyong paggamot.

### Pertilidad at Kalusugang Sekswal

Ang kanser sa dugo at paggamot ng kanser sa dugo ay maaaring magdulot ng mga problema sa pertilidad para sa mga lalaki't babae. Depende ito sa edad, uri ng kanser sa dugo, at sa tinanggap na paggamot. Kung ito ay ukol sa iyo, kumuha ka ng payo mula sa pangkat na gumagamot sa iyo tungkol sa

kontrasepsyon bago, habang, at pagkatapos ng paggamot. Talakayin habang ginagamot ang pagkakaroon ng mga anak at kailangan ng referral sa espesyalista sa pertilidad at mga opsyon para sa preserbasyon ng pertilidad bago simulan ang paggamot. Maaaring maapektuhan ng diyagnosis at paggamot ang iyong sekswal na buhay o pangkalahatang kalusugang sekswal. Para sa suporta at, kung kailangan, referral sa mga serbisyong nagpapayo, kontakin ang Leukaemia Foundation sa **1800 620 420** o bisitahin ang [www.leukaemia.org.au](http://www.leukaemia.org.au) at i-type ang 'relationships and sex' sa search bar.



**Maaari kang humiling ng karagdagang panahon para pag-isipan ang mga opsyon mo sa paggamot.**



**Makakahiling ka sa iyong GP ng referral sa ibang espesyalista para sa pangalawang opinyon.**



**Mga katanungang maaaring nais mong itanong**

- Anong paggamot ang iyong mairerekomenda at bakit?
- Mayroon bang mga alternatibo?
- Ano ang mangyayari kung hindi ako magpapagamot?
- Gaano katagal ang kailangan ko para sa paggamot?
- Magkano ang paggamot at magkano sa gastusing ito ang ako mismo ang magbabayad?
- Anong mga aktibidad/ehersisyo ang tutulong sa akin habang ginagamot at makaraang gamutin?
- Mayroon bang anumang partikular na diyeta na dapat kong sundin o mga pagkain o inumin na dapat iwasan habang ginagamot?
- Paano maaapektuhan ng paggamot ang pang-araw-araw kong pamumuhay, at puwede pa rin ba akong magtrabaho?
- Sinu-sino ang nasa pangkat ng gumagamot sa akin at sino ang pangunahing contact kung may mga tanong ako o kung sasama ang aking pakiramdam?
- Anong mga side effect mula sa paggamot ang maaaring magkaroon ako at paano ko mapapamahalaan ang mga ito?
- Maaapektuhan ba ng paggamot ang kakayahan kong magkaanak, at kung oo, anong mga opsyon ang dapat kong pag-isipan?



**Mga desisyon tungkol sa gastos**

Maaaring kailangang bayaran mo ang ilang mga appointment, pagsusuri, gamot, akomodasyon, pagbiyahe, o pagparada.

Makipag-usap sa iyong GP, espesyalista, o private health insurer (kung mayroon ka nito) para maunawaan kung ano ang saklaw at kung ano ang ikaw mismo ang magbabayad.

Kung nag-aalala ka tungkol sa gastusin, makipag-usap sa iyong healthcare team o sa social worker tungkol sa:

- pagba-bulk-bill (walang babayaran) sa iyo o paggamot sa pampublikong sistema
- tulong sa akomodasyon at/o transportasyon habang ginagamot
- posibleng epekto sa pinansya ng iyong paggamot at mga iskema ng suportang pinansyal na baka maaari mong ma-access
- kung paano maaaring maapektuhan ng iyong paggamot ang kakayahan mong magtrabaho.

Para sa karagdagang impormasyon tungkol sa suportang pinansyal at praktikal, tumawag sa Cancer Council sa **13 11 20** o bisitahin ang [www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance](http://www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance), o kontakin ang Leukaemia Foundation sa **1800 620 420** o bisitahin ang [www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services/](http://www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services/).

**Pangangalaga habang ginagamot**

Maaaring kailanganin ang panghabang-buhay na paggamot sa iyong CTCL, at maaaring makaapekto ito sa iyong pisikal, sikolohikal, nutrisyonal, at pangkalahatang kabutihan. Dahil sa mga komplikasyon sa balat na nararanasan sa CTCL, gaya ng mga patch, plaque, at gasgas sa balat, malaki ang panganib ng impeksyon at sepsis at dapat pamahalaan ng doktor na gumagamot sa iyo. Hinihimok ang mga pasyente na sundin ang inihatol na pangangalaga sa balat dahil ang walang pinsalang balat ay nagpoprotekta laban sa impeksyon at sepsis. Ang malawak na suporta at pamamahala ng side effect ay dapat maging bahagi ng iyong nakagawiang patuloy na pangangalaga.

May ilang mga partikular na pangangailangan na maaaring lumabas para sa mga pasyente sa panahong ito:

- kabilang sa pangkalahatang pangangalaga sa balat ang paggamit ng mga walang amoy o walang-pabanngong moisturiser at/o topical steroid
- mga hakbang para bawasan ang bacterial load para sa balat gaya ng mga bleach bath
- mga damit na hindi nakakairita sa balat
- tulong para makayanan ang emosyonal na pagkabahala at/o pagkagalit sa pagkaya ng maaaring kanser na diyagnosis, pagkabalisa/depresyon, mga problema sa relasyon, at kahirapan sa pag-akma
- pamamahala ng mga pisikal na sintomas kabilang ang pagkapagod at mas mataas na probabilidad ng impeksyon
- paghikayat at suporta na dagdagan pa ang ehersisyo.

### Patuloy na Pangangalaga

Ang mga kasalukuyang paggamot ay nangangahulugan na karamihan ng mga taong may CTCL ay patuloy na mabubuhay nang matagal. Maaaring kailanganin mo ang regular at patuloy na mga follow-up appointment at pangangalaga, kaya makikipagtulungan sa iyo ang iyong espesyalista at healthcare team upang gumawa ng survivorship care plan para sa iyo at sa iyong GP. Maaaring kailanganing i-update ang iyong survivorship care plan sa paglipas ng panahon kung magbabago ang iyong mga pangangailangan. Ipapaliwanag ng planong ito:

- kung sino ang iyong pangunahing contact pagkatapos ng paggamot
- kung gaano kadalas ka dapat magpa-check-up at anong mga pagsusuri ang kasali rito
- ang pag-unawa at pagkaya sa mga maaaring side effect ng paggamot
- kung paano mabilis na kukuha ng tulong kung mayroon kang agarang problema
- kung paano mo iingat ang iyong pangkalahatang kalusugan at kagalingan
- ang mga serbisyong healthcare at suportang pangkomunidad na iyong makukuha at paano ang pag-access sa mga ito.

Kakausapin ka ng iyong espesyalista at healthcare team tungkol sa iyong mga pangangailangan ay maaari kang i-refer sa ibang mga propesyonal ng kalusugan at mga serbisyo ng suportang pangkomunidad. Ang iba pang impormasyong makukuha mo ay maaaring tungkol sa:

- mga side effect ng paggamot at mga espesyalista na maaaring kailangang ikaw ay magpatingin
- kung paano pipili ng malusog na pamumuhay para mabigyan ka ng pinakamabuting tsansa na manatiling mahusay ang pakiramdam.

Para sa karagdagang impormasyon, bisitahin ang [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).



### Mga katanungang maaaring nais mong itanong

- Sino ang dapat kong kontakin kung masama ang aking pakiramdam?
- Ano ang aking magagawa para manatiling malusog hangga't maaari?
- Saan ako makakakuha ng karagdagang tulong?

### Namumuhay na may bumalik (relapsed) o lumala (progressive) na sakit

Karamihan sa mga pasyenteng may CTCL ang babalikan ng kanilang sakit sa ilang yugto ng paggamot sa kanila, bagama't hindi tiyak ang panahon kung kailan ito mangyayari. Habang karaniwan sa CTCL ang pag-relapse o paglala ng sakit, ihindi ito laging nangangahulugan na ang sakit ay mas agresibo o malamang na magpaikli ng buhay. Ang pag-access sa pinakamahusay na makukuhang paggamot, kabilang ang mga klinikal na pagsubok at paggamot kasama ng multidisciplinary team, ay mahalaga sa pagtamo ng pinakamagaling na mga kalalabasan para sa bumalik na sakit.

Magdedepende ang paggamot sa mga katangiang ipinakita sa pagbalik ng sakit, nakaraang paggamot, at ang mga mas gugustuhin ng pasyente.

Sa pamamahala sa mga taong may CTCL, kabilang sa paggamot ang:

- biological therapies (mga paggamot na biyolohikal)
- immunomodulators
- monoclonal antibodies
- chemotherapy
- allogeneic stem cell transplant:
- paglahok sa mga klinikal na pagsubok.



### Mga katanungang maaaring nais mong itanong

- Nasa aling yugto na ang sakit ko?
- Ano ang aking mga opsyon sa paggamot?
- Ano ang tsansa na gagana ngayon ang paggamot?
- Maaari ko bang gamiting muli ang nakaraang paggamot?
- May makukuha bang klinikal na pagsubok?
- Ano ang makukuhang suportang pinansyal, praktikal, o pang-emosyon?

## Paunang pagpapalano ng pangangalaga

Ikaw, ang iyong pamilya at tagapag-alaga ay maaaring kausapin ng iyong GP o healthcare team tungkol sa paggamot sa hinaharap at mga pangangailangang medikal.

## Paunang tagubilin ng pangangalaga

Kung minsan ay tinatawag na buhay na huling habilin, ang paunang tagubilin ng pangangalaga ay isang ligal na dokumento na iyong ihahanda para ipaalam sa iyong pamilya at pangkat-medikal ang paggamot at pangangalaga na maaari mong gustuhin o hindi gustuhin sakaling ikaw ay maging labis na may sakit upang makapagdesisyon para sa iyong sarili. Para sa karagdagang impormasyon, bisitahin ang [www.advancecareplanning.org.au](http://www.advancecareplanning.org.au).

## Pamamahala ng sintomas at pangangalagang palyatibo

Ang pangangalagang palyatibo (palliative care) ay makatutulong sa iyo na mamuhay nang mahusay hangga't kaya mo kabilang ang pamamahala ng sakit at mga sintomas, suportang psychosocial, at tulong sa pagtukoy ng mga mithiin sa pangangalaga. Ang pangangalagang ito ay maaaring gawin sa bahay, sa ospital, o sa iba pang lokasyon na pipiliin mo. Maaaring i-refer ka ng iyong espesyalista sa mga serbisyo ng palliative care, subali't hindi ito laging nangangahulugan ng pangangalaga sa huling sandali ng buhay. Sa panahong ito, ang mga tao ay maaaring mas maagang i-refer sa mga serbisyong ito kung sila ay namumuhay nang may kanser sa dugo o kung babalik ang kanilang kanser sa dugo. Makipag-usap sa iyong GP o haematologist/espesyalista o bisitahin ang [www.palliativecare.org.au](http://www.palliativecare.org.au).

## Paggawa ng mga desisyon sa paggamot

Maaaring magpasya ka na hindi magpagamot, o magkaroon lamang ng ilang paggamot para mabawasan ang sakit at hirap. Puwede ka namang magbago ng iyong isip tungkol sa paggamot sa iyo. Makipag-usap ka lamang sa iyong espesyalista. Para sa karagdagang impormasyon, bisitahin ang [www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment](http://www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment).



### Mga katanungang maaaring nais mong itanong

- Ano ang magagawa para mabawasan ang aking mga sintomas?
- Anong ekstrang suporta ang makukuha ko kung inaalagaan ako sa bahay ng aking pamilya at mga kaibigan?
- Matutulungan mo ba akong makipag-usap sa aking pamilya tungkol sa nangyayari?
- Anong suporta ang mayroon para sa aking pamilya o tagapag-alaga?
- Maire-refer ba ako sa isang serbisyo ng suportang pangkomunidad?
- Anong mga suportang serbisyo ang makukuha ko para mapamahalaan ang patuloy na uri ng aking kanser sa dugo?

Pagtatitwa: Laging kumonsulta sa iyong doktor tungkol sa mga bagay na nakakaapekto sa iyong kalusugan. Ang gabay na ito ay inilaan bilang pangkalahatang pagpakilala at hindi panghalili sa propesyonal na payong medikal, ligal o pinansyal. Ang impormasyon tungkol sa kanser ay laging isinasapanahon at binabago ng mga pang-medikal at mananaliksik na komunidad. Habang ang lahat ng mga pag-iingat ay ginawa upang matiyak ang kawastuan sa panahon ng paglalathala, tinatangihan ng Leukaemia Foundation at ng mga kasapi nito ang lahat ng pananagutan sa anumang pinsala, pagkalugi o kapahamakan na natamo sa pamamagitan ng paggamit o paniniwala sa impormasyon na ibinigay sa itaas.

Inilathala noong Mayo 2024.

Ang mapagkukunang ito ay base sa impormasyon mula sa pinakamabuting paraan ng pangangalaga sa mga taong may cutaneous T-cell lymphoma (Unang edisyon), makukuha sa [www.cancer.org.au/OCP](http://www.cancer.org.au/OCP).