

Δερματικό Τ-κυτταρικό λέμφωμα

Ο οδηγός σας για την καλύτερη δυνατή φροντίδα καρκίνου



Σχετικά με αυτό τον οδηγό

Το να πληροφορηθείτε ότι έχετε ή ή θα μπορούσατε να έχετε δερματικό λέμφωμα Τ-κυττάρων (Cutaneous T-cell lymphoma - CTCL) μπορεί να είναι συντριπτικό, ειδικά αν υπήρξε μια μακρά πορεία προς τη διάγνωση. Οι δύο πιο συνηθισμένοι τύποι CTCL περιλαμβάνουν την σπογγοειδή μυκητίαση και το σύνδρομο Sézary. Πολλά μπορούν να συμβούν πολύ γρήγορα και ίσως έχετε πολλές ερωτήσεις. Το CTCL είναι συχνά μια ασθένεια που εξελίσσεται αργά και γενικά έχει εξαιρετική πρόγνωση - ειδικά εάν αναγνωρισθεί στα αρχικά στάδια. Αυτός ο πόρος μπορεί να σας βοηθήσει να καθοδηγήσει εσάς, την οικογένειά σας και τους φίλους σας μέσω αυτής της εμπειρίας.

Άλλοι διεθνείς πόροι είναι διαθέσιμοι στο διαδίκτυο, αλλά μπορούν να συζητήσουν προσεγγίσεις για τις εξετάσεις και τη θεραπεία που δεν είναι πρότυπο περίθαλψης στην Αυστραλία.

Πληροφορίες και υποστήριξη

Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με το CTCL, επισκεφθείτε την ιστοσελίδα του Leukaemia Foundation (Ιδρύματος Λευχαιμίας) www.leukaemia.org.au/blood-cancer/lymphoma/non-hodgkin-lymphoma/skin-lymphomas/.

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.

Leukaemia Foundation: Για να μιλήσετε με έναν έμπειρο επαγγελματία υγειονομικής περίθαλψης που μπορεί να σας προσφέρει πληροφορίες σχετικά με την ασθένεια, να απαντήσει στις ερωτήσεις σας, να σας ενημερώσει σχετικά με τις ανησυχίες σας και να σας συνδέσει με τις ομάδες υποστήριξης του καρκίνου του αίματος, καλέστε το **1800 620 420** ή επισκεφθείτε τον ιστότοπο www.leukaemia.org.au. Η ομάδα μπορεί επίσης να βοηθήσει με πρακτικές ανησυχίες, όπως καταλύματα κοντά στη θεραπεία, μεταφορά σε ραντεβού και οικονομική βοήθεια.

Lymphoma Australia: Οι νοσηλευτές του Lymphoma Australia μπορούν να βοηθήσουν τους ασθενείς και τις οικογένειές τους να κατανοήσουν τη διάγνωση και τις θεραπευτικές επιλογές τους, να περιηγηθούν στην πορεία του λεμφώματος και να συνδέουν ασθενείς με άλλους και κατάλληλα δίκτυα υποστήριξης. Καλέστε το **1800 953 081** ή επισκεφθείτε τον ιστότοπο www.lymphoma.org.au για την εκπαίδευση, την υποστήριξη και την ευαισθητοποίηση για το λέμφωμα και το CTCL.

Περισσότερες πληροφορίες διατίθενται στην ενότητα «Resources» (Πόροι) της βέλτιστης οδού φροντίδας για το δερματικό λέμφωμα Τ-κυττάρων. www.cancer.org.au/OCF.

Πληροφορίες για τους φροντιστές: Πληροφορίες, πόροι και υποστήριξη για φροντιστές και τους αγαπημένους τους είναι διαθέσιμες στην ιστοσελίδα του Leukaemia Foundation www.leukaemia.org.au/blood-cancer/carers-and-friends/ και στην ιστοσελίδα του Cancer Council website www.cancercouncil.com.au/cancer-information/carers/

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.

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. Θα σας ρωτήσουν για τυχόν συμπτώματα που μπορεί να έχετε, όπως μια φαγούρα, πόνο ή/και αίσθηση καύσης στο δέρμα, δερματικές παθήσεις που μπορεί να παρουσιάζονται παρόμοια με δερματίτιδα, ψωρίαση, δερματοφυτία ή μυκητιασικές λοιμώξεις του δέρματος, πυρετό, νυχτερινές επιδρώσεις και βάρος απώλεια. Τα συμπτώματα που περιορίζονται στο δέρμα μπορεί να είναι τα μόνα σημάδια CTCL. Μπορεί να αισθάνεστε ανήσυχος ή να αγωνιάτε μετά τη διάγνωση, αλλά αυτές οι ανησυχίες συχνά επιλύονται όταν εξετάζεται από μια ειδική ή μια εξειδικευμένη ομάδα.

Αρχικές εξετάσεις που μπορεί να κάνετε

Σωματικές εξετάσεις: ειδική εξέταση του δέρματος και των λεμφαδένων που δίνουν ιδιαίτερη έμφαση στις μασχάλες, τους γλουτούς, τους μηρούς και τις πλευρές των στήθων.

Βιοψία δέρματος: μπορεί να γίνει με βιοψία με διάτρηση ή τομή. Για μια βιοψία διάτρησης, χρησιμοποιείται ένα στρογγυλό εργαλείο για τη λήψη ενός δείγματος του δέρματος και των βαθύτερων στρωμάτων του για δοκιμές. Η βιοψία τομής θα κάνει μια μικρή περικοπή (τομή) για να αφαιρεθεί ένα μέρος μιας βλάβης του δέρματος που θα σταλεί για εξετάσεις. Αυτές οι διαδικασίες εκτελούνται συνήθως υπό τοπικό αναισθητικό, για να μειωθεί ο πόνος.

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

Παραπεμπτικά

Αν ο παθολόγος γιατρός σας θεωρεί ότι μπορεί να έχετε CTCL, θα σας παραπέμψουν σε έναν αιματολόγο ή δερματολόγο σε δημόσιο νοσοκομείο ή σε ιδιωτική πρακτική για περισσότερες εξετάσεις. Οι αιματολόγοι είναι εξαιρετικά εκπαιδευμένοι για τις συνθήκες που επηρεάζουν το αίμα και τον μυελό των οστών. Μπορεί επίσης να παραπεμφθείτε σε ογκολόγο ακτινολόγο (ειδικός ιατρός που ειδικεύεται στη χρήση της ακτινοθεραπείας) εάν η ακτινοθεραπεία περιλαμβάνεται στο θεραπευτικό σας σχέδιο.



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



Ενημερώστε το γιατρό σας να μάθει τι είναι πιο σημαντικό για εσάς σε έναν ειδικό γιατρό (π.χ., ότι ειδικεύονται σε CTCL, κόστος, τοποθεσία, κλινική συμπεριφορά, εμπειρογνωμοσύνη). Είναι σημαντικό ο ειδικός που βλέπετε να είναι εξοικειωμένος με αυτό και να έχει εμπειρία στο CTCL.



Χρονοδιαγράμματα

Το χρονοδιάγραμμα του ραντεβού σας με τον ιδικό σας γιατρό σας θα εξαρτηθεί από τα αρχικά αποτελέσματα των εξετάσεων που εκτελούνται από τον παθολόγο γιατρό/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.



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

- Υπάρχουν συμπτώματα τα οποία πρέπει να προσέξω, ενώ περιμένω το ραντεβού μου για να δω έναν σπεσιαλίστα γιατρό;
- 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 της θεραπείας σε δημόσιο έναντι του ιδιωτικού συστήματος;



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 ειδικό γιατρό, να υποβληθείτε σε εξετάσεις ή να αποκτήσετε πρόσβαση στη θεραπεία, ειδικά εάν ζείτε σε μια αγροτική ή περιφερειακή περιοχή. Σε ορισμένες περιπτώσεις, ίσως χρειαστεί να φύγετε από το σπίτι για μεγάλο χρονικό διάστημα. Ένα σχέδιο θεραπείας μπορεί να τεθεί σε ένα μεγάλο νοσοκομείο με ειδικούς στο CTCL, με μεγάλο μέρος του σχεδίου να μπορεί να πραγματοποιηθεί στην πόλη που μένετε ή στην πολιτεία/επικράτειά σας. Είναι διαθέσιμες υπηρεσίες υποστήριξης διαμονής και μεταφορών και ενθαρρύνεται να έχετε οικογενειακή υποστήριξη μαζί σας, ενώ υποβάλλετε σε θεραπεία. Ρωτήστε το γιατρό σας σχετικά με τα προγράμματα επιδοτήσεων ταξιδιού που διατίθενται στην πολιτεία/επικράτειά σας, υπάρχουν περισσότερες πληροφορίες στην ιστοσελίδα του Leukaemia Foundation www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/transport-services/ και στον ιστότοπο του Cancer Council <http://www.cancer.org.au/support-and-services/transport-to-treatment>.

Ψυχική υγεία και συναισθηματική ευημερία

Η διάγνωση του καρκίνου του αίματος μπορεί να επηρεάσει την ψυχική και συναισθηματική ευημερία σας. Οι οργανισμοί υποστήριξης ασθενών, ο παθολόγος γιατρός σας ή ένας άλλος επαγγελματίας υγείας, όπως ένας ψυχολόγος ή κοινωνικός λειτουργός, μπορούν να σας βοηθήσουν να αναπτύξετε στρατηγικές για να το αντιμετωπίσετε. Μπορούν να σας βοηθήσουν να αποκτήσετε πρόσβαση σε ένα σχέδιο θεραπείας ψυχικής υγείας, εάν απαιτείται. Μπορεί επίσης να υπάρχουν κοινοτικές ομάδες υποστήριξης που είναι διαθέσιμες στην πολιτεία/επικράτειά σας για CTCL ή μη-Hodgkin λεμφώματα.

Διάγνωση, σταδιοποίηση και σχεδιασμός θεραπείας

Ο αιματολόγος/ειδικός γιατρός θα κάνει περισσότερες εξετάσεις για να δει αν έχετε CTCL, για να ελέγξει πόσο προηγμένο είναι και για να βοηθήσει προκειμένου να προσδιορίσει την καλύτερη θεραπεία για εσάς. Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι η σταδιοποίηση για το CTCL, ειδικά στο σύνδρομο Sézary, μπορεί να κυμανθεί μέγιστα με την πάροδο του χρόνου. Η σταδιοποίηση του CTCL δεν συνδέεται άμεσα με αυτή των άλλων καρκίνων και η ερμηνεία θα πρέπει να βασίζεται σε εξειδικευμένες συμβουλές.

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

- **Ανασκόπηση προηγούμενων βιοψιών του δέρματος:** από ειδικούς γιατρούς στη διάγνωση του CTCL.
- **Εξετάσεις αίματος:** πλήρης εξέταση αίματος και άλλες εξετάσεις για να προσδιοριστεί εάν υπάρχουν δείκτες CTCL στο αίμα.
- **Εξετάσεις απεικόνισης:** όπως CT σαρώσεις του στήθους, της κοιλιάς και της λεκάνης για να ελέγξουν τους λεμφαδένες και άλλες εξετάσεις απεικόνισης, συμπεριλαμβανομένων των σαρώσεων PET, μπορεί να λάβουν χώρα ανάλογα με το στάδιο της νόσου.
- **Βιοψία δέρματος:** για περαιτέρω εξέταση του εξανθήματος από ειδικούς.
- **Βιοψία λεμφαδένων:** ένας γιατρός θα βάλει μια λεπτή βελόνα στον λεμφαδένα σας για να αφαιρέσει ένα μικρό δείγμα κυττάρων το οποίο στη συνέχεια θα σταλεί σε εργαστήριο για εξέταση.
- **Ιατρική φωτογραφία:** για χαρτογράφηση δέρματος
- **Βιοψία μυελού των οστών:** Αυτό μπορεί να είναι μέρος της διαγνωστικής επεξεργασίας ανάλογα με το στάδιο της νόσου σας. Αυτή η διαδικασία μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να εκτιμηθεί η έκταση της εξάπλωσης του λεμφώματος ή μπορεί να είναι χρήσιμη στη διαφοροποίηση του CTCL από άλλα λεμφώματα. Ένας γιατρός θα βάλει μια βελόνα στο οστό του ισχίου σας για να πάρει ένα δείγμα του μυελού των οστών σας. Το δείγμα ιστού μυελού των οστών θα σταλεί σε εργαστήριο για εξέταση. Αυτό γίνεται συνήθως με τοπικό αναισθητικό και ήπια καταστολή ή ανακούφιση πόνου από εισπνεόμενο αέριο.



Χρονοδιαγράμματα

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



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Τι είναι η το CTCL και πού μπορώ να βρω περισσότερες πληροφορίες γι' αυτό;
- 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;

Θεραπεία

Ο ειδικός γιατρός σας θα σας μιλήσει για τις διαφορετικές επιλογές θεραπειών για το CTCL. Μπορεί να χρειαστείτε περισσότερους από έναν τύπο θεραπείας για να έχετε τα καλύτερα αποτελέσματα και ίσως χρειαστείτε συνεχή θεραπεία για να διαχειριστείτε το CTCL σας για το υπόλοιπο της ζωής σας.

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

- **Κορτικοστεροειδή (Corticosteroids):** φάρμακα που βοηθούν στην αλλαγή της ανοσοαπόκρισης σας μειώνοντας τη φλεγμονή και εφαρμόζονται απευθείας σε επιδερμίδες και πλακέτες.
- **Φωτο-θεραπεία:** UV φως χρησιμοποιείται για τη μείωση της φλεγμονής στο δέρμα.
- **Ακτινοθεραπεία:** χρησιμοποιεί εντοπισμένες ακτίνες για να σκοτώσει καρκινικά κύτταρα και να σταματήσει την ανάπτυξη του καρκίνου.
- **Συνολική θεραπεία δέρματος με ηλεκτρόνια:** θεραπεύει την επιφάνεια του δέρματος και μειώνει τα μπαλώματα και τις πλακέτες που προκαλούνται από το CTCL.

- **Εξωσωματική φωτοφόρηση:** μια διαδικασία στην οποία το αίμα αντλείται από μια φλέβα και όλα τα λευκά αιμοσφαίρια στο δείγμα αντιμετωπίζονται με υπεριώδη φως (φωτοθεραπεία PUVA) και στη συνέχεια επανεισέρχονται στη φλέβα του ατόμου. Η θεραπεία με υπεριώδη ακτινοβολία UV βοηθά να στοχεύει τα καρκινικά κύτταρα T και ενεργοποιεί το ανοσοποιητικό σύστημα για να καταστρέψει τα κύτταρα. Αυτό είναι το πιο αποτελεσματικό για συγκεκριμένους τύπους πιο προηγμένου CTCL.
- **Ιντερφερόνη (Interferon):** φάρμακα που διεγείρουν το ανοσοποιητικό σύστημα για να καταστέλλουν ειδικά τα κύτταρα CTCL. Αυτό δίνεται ως ένεση κάτω από το δέρμα.
- **Συστημική χημειοθεραπεία:** φάρμακα που χρησιμοποιούνται για να σκοτώσουν καρκινικά κύτταρα για να σταματήσουν την ανάπτυξη του καρκίνου. Γενικά προορίζεται για θεραπεία σε ανθεκτικό ή ταχέως αναπτυσσόμενο και προχωρημένο CTCL. Η χημειοθεραπεία για CTCL μπορεί να δοθεί ενδοφλεβίως (μέσω IV) ή από το στόμα σε μορφή χαπιού. Μερικοί υποτύποι CTCL είναι πιο πιθανό να ανταποκριθούν στη χημειοθεραπεία από άλλους.

Άλλες πιο νέες ή κατευθυνόμενες θεραπείες μπορεί να είναι κατάλληλες για εσάς για να συζητήσετε με την ομάδα θεραπείας σας. Οι κλινικές δοκιμές μπορούν επίσης να εξεταστούν κατά τη διάρκεια της θεραπείας σας.

Για περισσότερες πληροφορίες, επισκεφτείτε την ιστοσελίδα www.cancer.org.au/cancer-information/treatment.

Είναι επίσης διαθέσιμες υποστηρικτική φροντίδα (θεραπεία ή υπηρεσίες που σας υποστηρίζουν μέσω μιας εμπειρίας καρκίνου), και συχνά παραδίδονται μέσω μιας πολυεπιστημονικής ομάδας που μπορεί να περιλαμβάνει νοσηλευτές, φαρμακοποιούς, ψυχολόγους, φυσιοθεραπευτές και διαιτολόγους.



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 που έχουν περάσει την πρώιμη φάση, η ακτινοθεραπεία είναι σπάνια επείγουσα και μπορεί να ξεκινήσει **εντός δύο έως τεσσάρων εβδομάδων** από την στιγμή που λαμβάνεται η απόφαση. 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 καρκίνο ζουν τώρα περισσότερο, με καλύτερη ποιότητα ζωής, λόγω των κλινικών δοκιμών.

Για περισσότερες πληροφορίες, επισκεφτείτε τον ιστότοπο www.australiancancertrials.gov.au ή www.anzchog.org/clinical-trials-research/clinical-trial-initiatives/, ή ερευνήστε το Australian New Zealand Clinical Trials Register www.anzctr.org.au.

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

Ο καρκίνος του αίματος και η θεραπεία του καρκίνου του αίματος μπορεί να προκαλέσουν προβλήματα γονιμότητας τόσο για τους άνδρες όσο και για τις γυναίκες. Αυτό θα εξαρτηθεί από την ηλικία, τον τύπο του καρκίνου του αίματος 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 υποβάλεστε 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 στο **1800 620 420** ή επισκεφτείτε τον ιστότοπο 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 κοστίσει η θεραπεία και πόσο θα πρέπει να πληρώσω από την τσέπη μου;
- 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;
- Τι είδους παρενέργειες μπορεί να έχω από τη θεραπεία μου και πως θα έπρεπε 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, 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/.

Φροντίδα κατά τη θεραπεία

Μπορεί να απαιτείται δια βίου θεραπεία για το CTCL σας και αυτό μπορεί να επηρεάσει τη σωματική, ψυχολογική, διατροφική και γενική ευημερία σας. Λόγω των επιπλοκών του δέρματος που αντιμετωπίζεται με το CTCL, όπως τα μπαλώματα, οι πλάκες και το σπασμένο δέρμα, ο κίνδυνος για μόλυνση και σηψαιμία είναι υψηλός και πρέπει να διαχειρίζεται από τον θεράποντα γιατρό σας. Οι ασθενείς καλούνται να ακολουθήσουν το καθορισμένο σχέδιο φροντίδας του δέρματος, καθώς το άθικτο δέρμα παρέχει προστασία από τη μόλυνση και τη σηψαιμία. Η ολοκληρωμένη διαχείριση της υποστήριξης και των παρενεργειών θα πρέπει να αποτελεί μέρος της συνηθισμένης συνεχιζόμενης φροντίδας σας.

Μπορεί να προκύψουν ορισμένες συγκεκριμένες ανάγκες για τους ασθενείς αυτή τη στιγμή:

- γενική φροντίδα του δέρματος, συμπεριλαμβανομένης της τακτικής χρήσης ήπιων ή μη αρωματισμένων ενυδατών ή/και τοπικών στεροειδών
- μέτρα για τη μείωση του βακτηριακού φορτίου του δέρματος όπως χλωριούχα λουτρά
- ρούχα που δεν ερεθίζουν το δέρμα
- βοήθεια για την αντιμετώπιση της συναισθηματικής δυσφορίας ή/και του θυμού, της αντιμετώπισης μιας πιθανής διάγνωσης του καρκίνου, του άγχους/κατάθλιψης, των διαπροσωπικών προβλημάτων και των δυσκολιών προσαρμογής
- διαχείριση φυσικών συμπτωμάτων συμπεριλαμβανομένης κόπωσης και υψηλότερης πιθανότητας μόλυνσης
- ενθάρρυνση και υποστήριξη για την αύξηση των επιπέδων άσκησης.

Συνεχές σχέδιο φροντίδας

Οι τρέχουσες θεραπείες σημαίνουν ότι οι περισσότεροι άνθρωποι με CTCL θα συνεχίσουν να ζουν μακράς διάρκειας 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 εξηγήσει:

- 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 την 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 κοινωνικές 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.



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Με ποιον πρέπει να έρθω σε επαφή αν δεν αισθάνομαι καλά;
- Τι μπορώ να κάνω για να είμαι όσο γίνεται πιο υγιής;
- Πού μπορώ να βρω περισσότερη βοήθεια;

Ζώντας με υποτροπιάζουσα ή προοδευτική ασθένεια

Οι περισσότεροι ασθενείς με CTCL θα έχουν υποτροπή της νόσου τους σε κάποιο στάδιο στην πορεία της θεραπείας τους, αν και το χρονικό πλαίσιο στο οποίο συμβαίνει αυτό είναι αβέβαιο. Ενώ η υποτροπή ή η εξέλιξη της νόσου είναι κοινή με το CTCL, αυτό δεν σημαίνει πάντοτε ότι η ασθένεια συμπεριφέρεται πιο επιθετικά ή είναι πιθανό να μικραίνει τη διάρκεια της ζωής. 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 την υποτροπή ή την εξέλιξη της νόσου.

Η θεραπεία θα εξαρτηθεί από τα χαρακτηριστικά που παρουσιάζονται στην υποτροπή της νόσου, την προηγούμενη θεραπεία και τις προτιμήσεις ασθενούς.

Στη διαχείριση ατόμων με CTCL, η θεραπεία μπορεί να περιλαμβάνει:

- βιολογικές θεραπείες
- ανοσορυθμιστές
- μονοκλωνικά αντισώματα
- χημειοθεραπεία
- μεταμόσχευση αλλογενών βλαστοκυττάρων
- συμμετοχή σε κλινικές δοκιμές.



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Ποια είναι η φάση της νόσου μου;
- Τι επιλογές θεραπείας έχω;
- Τι πιθανότητες υπάρχουν ότι η θεραπεία θα έχει αποτέλεσμα αυτή τη φορά;
- Μπορώ να επιστρέψω σε προηγούμενη θεραπεία;
- Υπάρχει κάποια διαθέσιμη κλινική δοκιμή;
- Ποια οικονομική, πρακτική ή συναισθηματική υποστήριξη είναι διαθέσιμη;

Έγκαιρος προγραμματισμός φροντίδας

Ο παθολόγος γιατρός σας ή η ομάδα υγειονομικής περίθαλψης 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 νομικό 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.

Σύμπτωμα και διαχείριση παρηγορητικής φροντίδας

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. 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 καρκίνο του αίματος ή εάν ο καρκίνος του αίματός τους επιστρέψει. Μιλήστε με τον παθολόγο γιατρό σας ή τον αιματολόγο/ειδικό γιατρό σας ή επισκεφθείτε τον ιστότοπο 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.



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Τι μπορεί να γίνει για να μειωθούν τα συμπτώματά μου;
- 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 Δερματικό Τ-κυτταρικό λέμφωμα (1η έκδοση), που διατίθενται στην ιστοσελίδα www.cancer.org.au/OCP.