

Cutaneous T-cell lymphoma

सर्वश्रेष्ठ कैंसर देखभाल के लिए आपकी मार्गदर्शिका



इस मार्गदर्शिका के बारे में

आपको cutaneous T-cell lymphoma (CTCL) है या हो सकता है, यह बताए जाने से बहुत अभिभूत महसूस हो सकता है, विशेषकर यदि निदान के लिए काफी प्रयत्न करना पड़ा हो। CTCL के दो सबसे सामान्य प्रकारों में mycosis fungoides और Sézary syndrome शामिल हैं। बहुत कुछ जल्दी से हो सकता है, और आपके पास कई प्रश्न भी हो सकते हैं। CTCL अक्सर धीमी गति से प्रगति करने वाली बीमारी होती है और सामान्य रूप से इसका प्रोग्नॉसिस बहुत ही अच्छा होता है - विशेषकर यदि इसकी पहचान आरंभिक अवस्था में ही हो जाए। यह संसाधन इस अनुभव से होकर गुजरने में आपकी और आपके परिवार व दोस्तों के मार्गदर्शन में सहायता कर सकता है।

अन्य अंतरराष्ट्रीय संसाधन ऑनलाइन उपलब्ध हैं, लेकिन इनमें परीक्षणों और उपचारों के बारे में ऐसे दृष्टिकोणों पर चर्चा हो सकती है, जो ऑस्ट्रेलिया में देखभाल के मानक नहीं हैं।

जानकारी और समर्थन

CTCL के बारे में और अधिक जानकारी के लिए Leukaemia Foundation की वेबसाइट www.leukaemia.org.au/blood-cancer/lymphoma/non-hodgkin-lymphoma/skin-lymphomas/ पर जाएँ।

Cancer Council: जानकारी और समर्थन के लिए, एक अनुभवी स्वास्थ्य पेशेवर से बात करने के लिए **13 11 20** पर कॉल करें या www.cancer.org.au पर जाएँ।

Leukaemia Foundation: अनुभवी स्वास्थ्य देखभाल पेशेवर से बात करने के लिए **1800 620 420** पर कॉल करें या www.leukaemia.org.au पर जाएँ, जो आपको रोग-विशिष्ट जानकारी प्रदान कर सकता है, आपके प्रश्नों के उत्तर दे सकता है, आपकी चिंताओं के बारे में बात कर सकता है, और रक्त कैंसर समर्थन समूहों के साथ आपका संपर्क करा सकता है। यह टीम उपचार स्थल के पास ठहरने, एपॉइंटमेंट के लिए परिवहन और आर्थिक समर्थन जैसी व्यावहारिक चिंताओं में भी सहायता कर सकती है।

Lymphoma Australia: Lymphoma Australia की नर्स रोगियों और उनके परिवारों को अपने निदान व उपचार विकल्पों के बारे में समझने, lymphoma की यात्रा से होकर गुजरने, तथा रोगियों को दूसरों और समुचित समर्थन नेटवर्क से जोड़ने में सहायता कर सकती हैं। Lymphoma और CTCL के बारे में शिक्षा, समर्थन और जागरूकता के लिए **1800 953 081** पर कॉल करें या www.lymphoma.org.au पर जाएँ।

Cutaneous T-cell lymphoma के लिए सबसे बेहतरीन देखभाल मार्ग के बारे में और अधिक जानकारी www.cancer.org.au/OCP के 'Resources' अनुभाग में उपलब्ध है।

देखभालकर्ताओं के लिए जानकारी: देखभालकर्ताओं और प्रियजनों के लिए जानकारी, संसाधन और समर्थन Leukaemia Foundation की वेबसाइट www.leukaemia.org.au/blood-cancer/carers-and-friends/ और Cancer Council की वेबसाइट www.cancercouncil.com.au/cancer-information/carers/ पर उपलब्ध है।

Translating and Interpreting Service (TIS - अनुवाद और दुभाषिया सेवा): यदि आपको अनुवादक की आवश्यकता है, तो TIS को **13 14 50** पर कॉल करें या www.tisnational.gov.au पर जाएँ।

प्रारंभिक परीक्षण और रेफरल

लक्षण

आपके सामान्य चिकित्सक (जीपी), अन्य प्राथमिक देखभाल चिकित्सक, या डर्मेटोलॉजिस्ट यह पता लगाने के लिए एक चेक-अप करेंगे कि आप किस वजह से अस्वस्थ हो गए/ई हैं। वे आपके शरीर में पैदा हुए किसी भी लक्षण के बारे में पूछेंगे, जैसे खुजली, दर्द और/या त्वचा में जलन का एहसास, त्वचा की समस्याएँ जो डर्मेटाइटिस, सोरायसिस, टीनिया या फंगल त्वचा संक्रमणों के समान प्रस्तुत हो सकती हैं, बुखार आना, रात को पसीना निकलना और वजन घटना। CTCL के एकमात्र संकेत त्वचा तक सीमित लक्षण ही हो सकते हैं। निदान किए जाने के बाद आप व्यग्र या चिंतित महसूस कर सकते/ती हैं, लेकिन जब किसी विशेषज्ञ या विशेषज्ञ टीम द्वारा आपकी समीक्षा की जाती है तो ये चिंताएँ अक्सर कम हो जाती हैं।

आपके लिए ये आरंभिक जाँचें की जा सकती हैं:

शारीरिक परीक्षण: विशेषकर त्वचा और लिम्फ नोड्स की जाँच करना, जिसमें बगलों, नितंबों, जाँघों और स्तनों के छोरों पर विशेष ध्यान दिया जाता है।

त्वचा बायोप्सी पंच या चीरा लगाकर (incisional) की जा सकती है। पंच बायोप्सी में गोलाकार नॉक वाले उपकरण का उपयोग करके त्वचा के नमूने और इसकी गहरी परतों को निकाला जाता है, ताकि इसका परीक्षण किया जा सके। चीरा लगाकर (incisional) बायोप्सी में एक छोटा-सा चीरा (incision) लगाकर त्वचा के घाव को निकाला जाता है, ताकि इसे परीक्षण के लिए भेजा जा सके। सामान्य रूप से ये प्रक्रियाएँ स्थानीय संवेदनाहारी के प्रभाव में की जाती हैं, ताकि दर्द को कम किया जा सके।

रक्त जाँचें: आपके रक्त का एक नमूना लेकर उसे संपूर्ण रक्त जाँच के लिए भेजा जाता है और इसमें यकृत कार्यात्मकता जाँच भी शामिल हो सकती है।

रेफरल

यदि आपके जीपी को लगता है कि आपको CTCL हो सकता है, तो वे आपको और अधिक परीक्षणों के लिए सरकारी अस्पताल में या निजी प्रैक्टिस में हेमेटोलॉजिस्ट या डर्मेटोलॉजिस्ट के पास भेजेंगे। हेमेटोलॉजिस्ट्स को रक्त और बोन मैरो को प्रभावित करने वाली समस्याओं के बारे में अत्यधिक प्रशिक्षण प्राप्त होता है। यदि आपकी उपचार योजना में रेडियोथेरेपी शामिल है, तो आपको रेडिएशन ऑन्कोलॉजिस्ट (विकिरण चिकित्सा के उपयोग में निपुणतायुक्त एक विशेषज्ञ चिकित्सक) के पास भी भेजा जा सकता है।



एपॉइंटमेंट्स में आपके साथ परिवार के किसी सदस्य, देखभालकर्ता या दोस्त के शामिल होने से सहायता मिल सकती है।



अपने डॉक्टर को बताएँ कि किसी विशेषज्ञ के बारे में आपके लिए सबसे महत्वपूर्ण बातें क्या हैं (उदाहरण के लिए, क्या वे CTCL के विशेषज्ञ हैं, शुल्क, स्थल, बिस्तर के नजदीक का व्यवहार, निपुणता)। यह महत्वपूर्ण है कि आप जिस विशेषज्ञ से मिलते/ती हैं, वह CTCL से परिचित हो और इसमें विशेषज्ञ हो।



समयसीमाएँ

विशेषज्ञ के साथ आपके एपॉइंटमेंट का समय आपके जीपी/चिकित्सक द्वारा किए गए परीक्षणों में आपके आरंभिक परिणामों पर निर्भर करेगा। कुछेक रोगियों के लिए तत्काल एपॉइंटमेंट या अस्पताल में भर्ती कराने की आवश्यकता हो सकती है, लेकिन गैर-आपातक स्थिति वाले अधिकांश लोगों के लिए चार सप्ताहों के अंदर एपॉइंटमेंट लेना उचित है।



आप अपने जीपी से ये प्रश्न पूछने के इच्छुक हो सकते/ती हैं

- विशेषज्ञ से मिलने के लिए अपने एपॉइंटमेंट की प्रतीक्षा करते समय क्या ऐसे कोई लक्षण हैं जिनके बारे में मुझे ध्यान रखना चाहिए?
- क्या मैं अपनी पसंद के किसी विशेषज्ञ से मिलने का चयन कर सकता/ती हूँ?
- कौन सी भावनात्मक और मानसिक स्वास्थ्य समर्थन सेवाएँ उपलब्ध हैं और ये मुझे कैसे सुलभ हो सकती हैं?
- क्या मैं सरकारी या गैर-सरकारी अस्पताल में जाने का चयन कर सकता/ती हूँ?
- सरकारी बनाम गैर-सरकारी प्रणाली में उपचार कराने के बीच क्या अंतर है?



अपने जीपी और विशेषज्ञों के साथ उपचार के विवरणों और एपॉइंटमेंट्स की लिखित डायरी या डिजिटल रिकॉर्ड बनाकर रखना एक अच्छा विचार है। आप अपने एपॉइंटमेंट्स को रिकॉर्ड करने के लिए अनुमति मांग सकते/ती हैं। अपने साथ प्रश्नों की एक सूची लाना और लिखित उपचार योजना के लिए पूछना भी मददगार होता है।



नए संकेतों और लक्षणों को अनदेखा न करें। अपने जीपी या विशेषज्ञ को सचेत करें। खुद पर भरोसा रखें। बार-बार आग्रह करना भी ठीक है।

जाँचों, उपचार और देखभाल के लिए यात्रा करना

इस बात की संभावना होगी कि आपको किसी विशेषज्ञ से मिलने, जाँचें कराने, या उपचार प्राप्त करने के लिए यात्रा करनी पड़े, विशेषकर यदि आप किसी ग्रामीण या क्षेत्रीय इलाके में रहते/ती हैं। कुछ मामलों में आपको विस्तारित अवधि के लिए घर छोड़ना पड़ सकता है। किसी प्रमुख अस्पताल में CTCL विशेषज्ञों के साथ उपचार योजना बनाई जा सकती है, जिसमें से अधिकांश योजना को आपके घर के शहर या राज्य/राज्य-क्षेत्र में पूरा किया जा सकता है। आवास और परिवहन समर्थन सेवाएँ उपलब्ध हैं, और उपचार की प्रक्रिया के दौरान आपके साथ परिवार का समर्थन होने के लिए बढ़ावा दिया जाता है। अपने डॉक्टर से अपने राज्य/राज्य-क्षेत्र में उपलब्ध यात्रा सब्सिडी योजनाओं के बारे में पूछें, तथा और अधिक जानकारी Leukaemia Foundation की वेबसाइट www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/transport-services/ पर और Cancer Council की वेबसाइट www.cancer.org.au/support-and-services/transport-to-treatment पर उपलब्ध है।

मानसिक स्वास्थ्य और भावनात्मक सकुशलता

रक्त कैंसर के निदान से आपकी मानसिक और भावनात्मक सकुशलता प्रभावित हो सकती है। रोगी समर्थन संगठन, आपके जीपी, अथवा मनोवैज्ञानिक या सामाजिक कार्यकर्ता जैसे अन्य स्वास्थ्य पेशेवर आपको सामना करने के लिए कार्यनीति विकसित करने में सहायता दे सकते हैं। यदि आवश्यक हो, तो वे मानसिक स्वास्थ्य उपचार योजना प्राप्त करने में आपकी सहायता कर सकते हैं। आपके राज्य/राज्य-क्षेत्र में CTCL या Non-Hodgkin Lymphomas के लिए सामुदायिक समर्थन समूह भी उपलब्ध हो सकते हैं।

निदान, स्टेजिंग और उपचार नियोजन

हेमेटोलॉजिस्ट/विशेषज्ञ और अधिक परीक्षण करेंगे, ताकि वे पता लगा सकें कि क्या आपको CTCL है, यह कितना बढ़ गया है और आपके लिए सबसे अच्छा उपचार नियत करने में सहायता कैसे मिल सकती है। यह ध्यान रखना महत्वपूर्ण है कि CTCL के लिए स्टेजिंग में, विशेष रूप से Sézary Syndrome में समय के साथ बहुत अधिक उतार-चढ़ाव आ सकता है। CTCL की स्टेजिंग सीधे अन्य कैंसरों से नहीं जुड़ी होती है और इसकी व्याख्या विशेषज्ञ की सलाह पर निर्भर करनी चाहिए।

आपके लिए इनमें से एक या कई परीक्षण किए जा सकते हैं:

- **पिछली त्वचा बायोप्सियों की समीक्षा:** CTCL के निदान में विशेषज्ञों द्वारा।
- **रक्त परीक्षण:** संपूर्ण रक्त परीक्षण और अन्य परीक्षण, ताकि यह निर्धारित किया जा सके कि रक्त में CTCL के मार्कर्स (निशान) मौजूद हैं या नहीं।
- **इमेजिंग परीक्षण:** जैसे लिम्फ नोड्स की जाँच के लिए छाती, पेट और पेल्विस के सीटी स्कैन, तथा रोग के चरण के आधार पर पीईटी स्कैन जैसे अन्य इमेजिंग परीक्षण किए जा सकते हैं।
- **त्वचा बायोप्सी:** विशेषज्ञों द्वारा रेश की आगे की जाँच के लिए।
- **लिम्फ नोड बायोप्सी:** कोशिकाओं के एक छोटे से नमूने को निकालने के लिए डॉक्टर आपकी लिम्फ नोड में एक पतली सुई डालेंगे, जिसे बाद में जाँच के लिए प्रयोगशाला में भेजा जाएगा।
- **चिकित्सीय फोटोग्राफी:** त्वचा की मैपिंग के लिए।
- **बोन मैरो बायोप्सी:** यह आपकी बीमारी के चरण के आधार पर नैदानिक वर्क-अप का हिस्सा हो सकता है। इस प्रक्रिया का उपयोग lymphoma के फैलाव की सीमा के आकलन के लिए जा सकता है या यह CTCL को अन्य lymphomas से अलग करने में सहायक हो सकता है। आपके बोन मैरो का नमूना लेने के लिए डॉक्टर आपके कूल्हे की हड्डी में सुई डालेंगे। बोन मैरो ऊतक के एक नमूने को जाँच के लिए प्रयोगशाला में भेजा जाएगा। सामान्य रूप से यह स्थानीय संवेदनाहारी और हल्की बेहोशी या दर्दनिवारक को साँस में अंदर लेकर किया जाता है।



समयसीमाएँ

आपके अधिकांश परिणाम आठ सप्ताहों के अंदर मिल जाने चाहिए।



आप ये प्रश्न पूछने के लिए इच्छुक हो सकते/ती हैं

- CTCL क्या होता है और मुझे इसके बारे में और अधिक जानकारी कहाँ से मिल सकती है?
- मुझे कौन सी जाँचें कराने की आवश्यकता होगी और क्यों?
- क्या मेरे फॉलो-अप एपॉइंटमेंट्स आमने-सामने होंगे अथवा टेली/वीडियो हेल्थ या इनके संयोजन से होंगे?
- मेरा प्रोग्नॉसिस क्या है?
- एपॉइंटमेंट्स और परीक्षणों में कितना शुल्क आएगा और मुझे खुद से कितना अदा करना होगा?
- क्या मैं अपने उपचार के स्थान का चयन कर सकता/ती हूँ?
- क्या मुझे तुरंत उपचार शुरू करने की आवश्यकता होगी?
- उपचार कब तक चलेगा?
- मेरी बीमारी की निगरानी कैसे की जाएगी?
- क्या ऐसी कोई जानकारी है, जिसे मैं अपने परिवार या दोस्तों के साथ साझा कर सकता/ती हूँ?
- मेरे लिए कौन सी समर्थन सेवाएँ उपलब्ध हैं?

उपचार

आपके विशेषज्ञ आपके CTCL उपचार विकल्पों के बारे में आपसे बात करेंगे। सबसे अच्छे परिणाम प्राप्त करने के लिए आपको एक से अधिक प्रकार के उपचारों की आवश्यकता हो सकती है, और आपको अपने CTCL के प्रबंधन के लिए बाकी के पूरे जीवन-भर लगातार उपचार की आवश्यकता भी हो सकती है।

आपको इनमें से कोई एक या एक से अधिक उपचारों का संयोजन दिया जा सकता है:

- **Corticosteroids:** सूजन को कम करके आपकी प्रतिरक्षण प्रतिक्रिया बदलने में सहायता करने वाली दवाइयाँ, जिन्हें सीधे त्वचा पर मौजूद पैचेस और प्लेक्स पर लगाया जाता है।
- **प्रकाश (लाइट) थेरेपी:** त्वचा में सूजन को कम करने के लिए यूवी प्रकाश का उपयोग किया जाता है।
- **रेडियोथेरेपी:** इसमें कैंसर कोशिकाओं को नष्ट करने और कैंसर की बढ़त को रोकने के लिए स्थानीयकृत एक्स-रे का उपयोग किया जाता है।
- **Total skin electron (टोटल स्किन इलेक्ट्रॉन) थेरेपी:** इसमें त्वचा की सतह का उपचार किया जाता है और CTCL के कारण पैदा हुए पैचेस और प्लेक्स को घटाया जाता है।
- **Extracorporeal photopheresis (एक्स्ट्राकोर्पोरियल फोटोफेरिसिस):** इस प्रक्रिया में नस से रक्त निकाला जाता है और नमूने में मौजूद श्वेत रक्त कोशिकाओं का यूवी प्रकाश (PUVA phototherapy) के साथ उपचार किया जाता है, और फिर व्यक्ति की नस में इनका पुनःआधान किया जाता है। यूवी प्रकाश उपचार कैंसरमय T कोशिकाओं को लक्षित करने में सहायता करता है और कोशिकाओं को नष्ट करने के लिए प्रतिरक्षण प्रणाली को उत्तेजित करता है। यह विशिष्ट प्रकार के अतिउन्नत CTCL के लिए सबसे प्रभावी होता है।
- **Interferon (इंटरफेरॉन):** विशेष रूप से CTCL कोशिकाओं का दमन करने के लिए प्रतिरक्षण प्रणाली को उत्तेजित करने वाली दवाइयाँ। इसे त्वचा के नीचे इंजेक्शन के रूप में दिया जाता है।

- **Systemic Chemotherapy (सिस्टेमिक कीमोथेरेपी):** कैंसर कोशिकाओं को नष्ट करके कैंसर की बढ़त को रोकने वाली दवाइयाँ। सामान्य रूप से प्रतिरोधी या तेजी से प्रगति करने वाले और उन्नत CTCL के उपचार के लिए आरक्षित। CTCL के लिए कीमोथेरेपी अंतःशिरा (IV के माध्यम से) या मुँह से गोली के रूप में सेवन करके दी जा सकती है। CTCL के कुछ उपपरकारों के लिए अन्य उपपरकारों की तुलना में कीमोथेरेपी के प्रति अधिक उत्तरशील होने की संभावना होती है।

आपके लिए अन्य नए या निर्देशित उपचार अपनी उपचार टीम के साथ चर्चा करने के लिए उपयुक्त हो सकते हैं। आपकी उपचार यात्रा के दौरान क्लिनिकल परीक्षणों के बारे में भी विचार किया जा सकता है।

और अधिक जानकारी के लिए www.cancer.org.au/cancer-information/treatment पर जाएँ।

समर्थनकारी देखभाल (कैंसर के अनुभव में आपको समर्थन देने वाले उपचार या सेवाएँ) भी उपलब्ध हैं, जिन्हें अक्सर बहु-विषयक टीम के माध्यम से उपलब्ध कराया जाता है और इसमें नर्स, फार्मासिस्ट, मनोवैज्ञानिक, फिजियोथेरेपिस्ट और आहार-विशेषज्ञ शामिल हो सकते हैं।



समयसीमाएँ

आपके विशेषज्ञ आपके लक्षणों और जाँच के परिणामों का आकलन करके तय करेंगे कि आपका उपचार कब शुरू होना चाहिए। रोग के आरंभिक-चरण से परे अधिकांश लोगों के लिए विकिरण चिकित्सा की तत्काल आवश्यकता बहुत ही कम होती है और इसे निर्णय लेने के **दो से चार सप्ताहों के अंदर** शुरू किया जा सकता है। ऐसे उदाहरण भी हो सकते हैं, जब आपके उपचार में इस समयसीमा से परे देरी हो सकती है। यदि ऐसा होता है, तो आपके विशेषज्ञ इस बारे में आपके साथ चर्चा करेंगे।

क्लिनिकल परीक्षण

आपके विशेषज्ञ किसी क्लिनिकल परीक्षण में भाग लेने की सलाह दे सकते हैं (या आप पूछ सकते/ती हैं कि क्या आप किसी क्लिनिकल परीक्षण के लिए पात्र हैं)। क्लिनिकल परीक्षण परीक्षण अक्सर आशाजनक नए उपचारों की सुलभता प्रदान करते हैं, जो अभी तक आम जनता के लिए उपलब्ध नहीं हैं। क्लिनिकल परीक्षणों के फलस्वरूप कई कैंसर-ग्रस्त लोग अब जीवन की बेहतर गुणवत्ता के साथ लंबे समय तक जी रहे हैं।

और अधिक जानकारी के लिए www.australiancancertrials.gov.au या www.anzchog.org/clinical-trials-research/clinical-trial-initiatives/ पर जाएँ, या Australian New Zealand Clinical Trials Register www.anzctr.org.au पर सर्च करें।

संपूरक चिकित्साएँ और अन्य दवाइयाँ

अपनी स्वास्थ्य-देखभाल टीम से ऐसे किसी भी आहार संपूरक, विटामिन, हर्बल उपचार और अन्य दवाइयों के बारे में बात करें, जिनका आप उपयोग करते/ती हैं या उपयोग करना चाहते/ती हैं। इसमें डॉक्टर के नुस्खे की और ओवर-द-काउंटर दवाइयाँ (जैसे, पैरासिटामोल या आइब्युप्रोफन) भी शामिल हैं। कुछ दवाइयाँ, संपूरक चिकित्साएँ, विटामिन और भोजन आपके उपचार के साथ ठीक तरह से काम नहीं कर सकते हैं।

प्रजनन क्षमता और यौन स्वास्थ्य

रक्त कैंसर और रक्त कैंसर के उपचार से पुरुषों और महिलाओं, दोनों को प्रजनन समस्याएँ हो सकती हैं। यह आयु, रक्त कैंसर के प्रकार और प्राप्त होने वाले उपचार पर निर्भर करेगा। यदि प्रासंगिक हो, तो उपचार से पहले, इसके दौरान और बाद में गर्भनिरोध के बारे में अपनी उपचार टीम से सलाह लें। उपचार के दौरान बच्चे होने और प्रजनन विशेषज्ञ के पास जाने के लिए रेफरल की आवश्यकता और उपचार शुरू करने से पहले प्रजनन संरक्षण के विकल्पों के बारे में चर्चा करें। निदान और उपचार आपके यौन जीवन या समग्र यौन स्वास्थ्य को प्रभावित कर सकता है। समर्थन और आवश्यकतानुसार परामर्श सेवाओं के प्रति रेफरल के लिए Leukaemia Foundation से **1800 620 420** पर संपर्क करें या www.leukaemia.org.au पर जाएँ और सर्च बार में 'relationships and sex' टाइप करें।



आप अपने उपचार विकल्पों के बारे में सोचने के लिए और अधिक समय मांग सकते/ती हैं।



आप दूसरी राय लेने के उद्देश्य से किसी अन्य विशेषज्ञ के पास जाने के लिए अपने जीपी से रेफरल देने का निवेदन कर सकते/ती हैं।



आप ये प्रश्न पूछने के लिए इच्छुक हो सकते/ती हैं

- आप किस उपचार की सलाह देते हैं और क्यों?
- क्या कोई विकल्प उपलब्ध हैं?
- यदि मैं उपचार नहीं कराता/ती हूँ, तो क्या होगा?
- मुझे कब तक उपचार कराने की आवश्यकता होगी?
- उपचार में कितना शुल्क लगेगा और मुझे खुद कितना खर्च करना होगा?
- उपचार के दौरान और बाद में कौन सी गतिविधियाँ/व्यायाम मेरी सहायता करेंगे?
- क्या ऐसा कोई विशिष्ट आहार है, जिसका मुझे सेवन करना चाहिए या ऐसे कोई भोजन या पेय हैं, जो मुझे नहीं लेने की कोशिश करनी चाहिए?
- मेरे दिन-प्रतिदिन के जीवन पर उपचार का क्या प्रभाव पड़ेगा, और क्या मैं इसके बावजूद भी काम कर सकता/ती हूँ?
- यदि मेरे पास कोई प्रश्न हैं या मुझे अस्वस्थ महसूस होता है, तो मेरी उपचार टीम में कौन है और प्रमुख संपर्क व्यक्ति कौन है?
- उपचार से मुझे क्या पक्ष-प्रभाव हो सकते हैं और मुझे उनका प्रबंधन कैसे करना चाहिए?
- क्या उपचार से मेरे बच्चे होने की क्षमता प्रभावित होगी, और यदि हाँ, तो मुझे किन विकल्पों पर विचार करना चाहिए?



शुल्कों के बारे में निर्णय

आपको कुछ एपॉइंटमेंट्स, परीक्षणों, दवाइयों, आवास, यात्रा या पार्किंग के लिए भुगतान करना पड़ सकता है।

अपने जीपी, विशेषज्ञ, या निजी स्वास्थ्य बीमाकर्ता (यदि आपका कोई हो) से बात करें, ताकि आप समझ सकें कि क्या कवर (बीमे द्वारा सुरक्षित) किया जाता है और आपके आउट-ऑफ-पॉकेट शुल्क क्या हो सकते हैं।

यदि आपको शुल्कों के बारे में चिंताएँ हैं, तो अपनी स्वास्थ्य देखभाल टीम या सामाजिक कार्यकर्ता के साथ इस बारे में बात करें:

- बल्क-बिल किया जाना या सरकारी प्रणाली में उपचार कराना
- उपचार के दौरान आवास और/या परिवहन में सहायता
- आपके उपचार का संभावित आर्थिक प्रभाव और आपको कौन सी आर्थिक समर्थन योजनाएँ सुलभ हो सकती हैं
- आपके उपचार से आपकी काम करने की क्षमता कैसे प्रभावित हो सकती है।

आर्थिक और व्यावहारिक समर्थन के बारे में और अधिक जानकारी के लिए Cancer Council को **13 11 20** पर कॉल करें या www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance पर जाएँ या Leukaemia Foundation से **1800 620 420** पर संपर्क करें या www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services/ पर जाएँ।

उपचार के दौरान देखभाल

आपके CTCL के लिए आजीवन उपचार की आवश्यकता हो सकती है, और यह आपके शारीरिक, मनोवैज्ञानिक, पोषण और सामान्य सकुशलता को प्रभावित कर सकता है। CTCL के साथ अनुभव होने वाली त्वचा की जटिलताओं, जैसे पैचेस, प्लेक्स और कटी-फटी त्वचा के कारण संक्रमण और सेप्सिस का जोखिम अधिक होता है और आपके उपचारकर्ता डॉक्टर के साथ इनका प्रबंधन किया जाना चाहिए। रोगियों से आग्रह किया जाता है कि वे अपनी निर्धारित त्वचा-देखभाल योजना का पालन करें, क्योंकि सुदृढ़ त्वचा संक्रमण और सेप्सिस से संरक्षण प्रदान करती है। व्यापक समर्थन और पक्ष-प्रभावों का प्रबंधन आपकी नियमित चल रही देखभाल का हिस्सा होना चाहिए।

इस समय रोगियों के लिए कई विशिष्ट आवश्यकताएँ उत्पन्न हो सकती हैं:

- सामान्य त्वचा देखभाल, जिसमें सादे या गंधहीन मॉइस्चराइज़र्स और/या त्वचा पर लगाए जाने वाले स्टेरॉयड्स का नियमित रूप से उपयोग करना शामिल है
- त्वचा के बैक्टीरियल लोड को कम करने के लिए कदम, जैसे ब्लीच बाथ
- त्वचा को नहीं खिजाने वाले कपड़े
- संभावित कैंसर निदान के कारण पैदा होने वाले भावनात्मक संताप और या क्रोध, चिंता/अवसाद, अन्य लोगों के साथ समस्याओं और समायोजन में कठिनाइयों का सामना करने के लिए समर्थन
- शारीरिक लक्षणों का प्रबंधन, जिनमें थकान और संक्रमण होने की ऊंची संभावना शामिल है
- व्यायाम का स्तर बढ़ाने के लिए प्रोत्साहन और समर्थन।

लगातार देखभाल योजना

वर्तमान उपचारों का अर्थ है कि CTCL से ग्रस्त अधिकांश लोग आगे लंबा जीवन जी पाएँगे। आपको नियमित रूप से जारी रहने वाले फॉलो-अप एपॉइंटमेंट्स और देखभाल की आवश्यकता हो सकती है, इसलिए आपकी विशेषज्ञ और स्वास्थ्य देखभाल टीम आपके व आपके जीपी के लिए उत्तरजीविता देखभाल योजना बनाने के उद्देश्य से आपके साथ-मिलकर काम करेगी। यदि आपकी ज़रूरतें बदल जाती हैं, तो समय बीतने के साथ आपकी देखभाल योजना को अपडेट करने की आवश्यकता हो सकती है। इस योजना में समझाया जाएगा कि:

- उपचार के बाद आपका मुख्य संपर्क व्यक्ति कौन है
- आपको कितनी बार चेक-अप कराना चाहिए और इसमें कौन सी जाँचें शामिल होंगी
- उपचार के संभावित पक्ष-प्रभावों को समझना और उनका सामना करना
- यदि आपको कोई आपात समस्या होती है, तो जल्दी से सहायता कैसे प्राप्त करें
- अपने समग्र स्वास्थ्य और सकुशलता की देखभाल कैसे करें
- आपके लिए कौन सी स्वास्थ्य देखभाल और सामुदायिक समर्थन सेवाएँ उपलब्ध हैं और उन्हें कैसे प्राप्त करें।

आपके विशेषज्ञ और स्वास्थ्य सेवा टीम आपकी आवश्यकताओं के बारे में आपसे बात करेंगे और वे आपको अन्य स्वास्थ्य पेशेवरों तथा सामुदायिक समर्थन सेवाओं के पास भेज सकते हैं। आपको मिलने वाली अन्य जानकारी इस बारे में हो सकती है:

- उपचार के पक्ष-प्रभाव और विशेषज्ञ, जिनसे मिलने की आपको आवश्यकता हो सकती है
- स्वस्थ जीवनशैली विकल्प कैसे चुनें, ताकि आपको सबसे बेहतरीन स्वास्थ्य के साथ जीने का अवसर मिल सके।

और अधिक जानकारी के लिए www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment पर जाएँ।



आप ये प्रश्न पूछने के लिए इच्छुक हो सकते/ती हैं

- यदि मुझे अस्वस्थ महसूस होता है, तो मुझे किससे संपर्क करना चाहिए?
- मैं यथासंभव स्वस्थ रहने के लिए क्या कर सकता/ती हूँ?
- मुझे और अधिक सहायता कहाँ से मिल सकती है?

दोबारा होने वाले या प्रगतिशील रोग के साथ जीवन जीना

CTCL से ग्रस्त अधिकांश रोगियों की उपचार यात्रा में किसी न किसी स्तर पर उनका रोग फिर से वापिस आएगा, किंतु ऐसा होने की समयसीमा अनिश्चित होती है। दोबारा CTCL होना या रोग का आगे बढ़ना सामान्य बात है, इसका अर्थ यह नहीं है कि रोग अधिक आक्रामक व्यवहार कर रहा है या इसके जीवन को सीमित बनाने की संभावना है। सर्वोत्तम उपलब्ध उपचारों की सुलभता, जिसमें बहु-विषयक टीम द्वारा उपचार और नैदानिक परीक्षण भी शामिल हैं, रोग के पुनः होने या आगे बढ़ने की स्थिति में सर्वोत्तम परिणाम प्राप्त कर पाने के लिए महत्वपूर्ण होती है।

रोग के फिर से होने की स्थिति में उपचार प्रस्तुत होने वाली विशेषताओं, पिछले उपचार और रोगी की प्राथमिकताओं पर निर्भर करेगा।

CTCL से ग्रस्त लोगों के प्रबंधन में ये उपचार में शामिल हो सकते हैं:

- जैविक थेरेपियाँ
- immunomodulators (इम्युनोमोड्यूलेटर्स)
- monoclonal antibodies (मोनोक्लोनल एंटीबॉडीज़)
- कीमोथेरेपी
- stem कोशिका प्रत्यारोपण
- क्लिनिकल परीक्षणों में भागीदारी।



आप ये प्रश्न पूछने के लिए इच्छुक हो सकते/ती हैं

- मेरा रोग किस चरण पर है?
- मेरे उपचार के विकल्प क्या हैं?
- इस बार उपचार के कारगर होने की क्या संभावना है?
- क्या मुझे पिछला उपचार फिर से दिया जा सकता है?
- क्या कोई क्लिनिकल परीक्षण उपलब्ध है?
- कौन से आर्थिक, व्यावहारिक या भावनात्मक समर्थन उपलब्ध हैं?

अग्रिम देखभाल नियोजन

आपके जीपी या स्वास्थ्य देखभाल टीम आपके, आपके परिवार और देखभालकर्ता के साथ भविष्य में उपचार और चिकित्सा आवश्यकताओं के बारे में बात कर सकती है।

अग्रिम देखभाल निर्देश (Advance care directive)

अग्रिम देखभाल निर्देश, जिसे कभी-कभी लिविंग विल के नाम से भी जाना जाता है, आपके द्वारा तैयार किया गया कानूनी रूप से बाध्यकारी दस्तावेज होता है, जिसमें आप अपने परिवार और चिकित्सा टीम को बताते/ती हैं कि यदि आप इतने अस्वस्थ हो जाएँ कि आप अपने लिए निर्णय स्वयं न ले सकें, तो आप कौन से उपचार और देखभाल प्राप्त करना चाहेंगे/गी, या प्राप्त नहीं करना चाहेंगे/गी। और अधिक जानकारी के लिए www.advancecareplanning.org.au पर जाएँ।

लक्षण और प्रशामक देखभाल प्रबंधन

प्रशामक देखभाल आपको जितना संभव हो सके, उतनी अच्छी तरह से जीने में सहायता दे सकती है और साथ ही आपके दर्द व लक्षणों के प्रबंधन, मनोसामाजिक समर्थन और देखभाल लक्ष्यों की पहचान करने में सहायता भी दे सकती है। यह देखभाल घर पर, अस्पताल में, या आपके द्वारा चुने गए किसी अन्य स्थान पर प्रदान की जा सकती है। आपके विशेषज्ञ आपको प्रशामक देखभाल सेवाओं के प्रति रेफर कर सकते हैं, लेकिन इसका अर्थ हमेशा जीवन के अंत की देखभाल नहीं होता है। यदि लोग रक्त कैंसर के साथ जीवन जी रहे हैं अथवा यदि उनका रक्त कैंसर वापस आ जाता है, तो आज उन्हें इन सेवाओं के प्रति बहुत पहले रेफर किया जा सकता है। अपने जीपी या हेमेटोलॉजिस्ट/विशेषज्ञ के साथ बात करें या www.palliativecare.org.au पर जाएँ।

उपचार के बारे में निर्णय लेना

आप यह तय कर सकते/ती हैं कि आप कोई भी उपचार न कराएँ, या दर्द और परेशानी को कम करने के लिए केवल थोड़ा सा उपचार कराएँ। आप अपने उपचार के बारे में कभी भी अपना मन बदल सकते/ती हैं। बस अपने विशेषज्ञ से बात करें। और अधिक जानकारी के लिए www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment पर जाएँ।



आप ये प्रश्न पूछने के लिए इच्छुक हो सकते/ती हैं

- मेरे लक्षणों को कम करने के लिए क्या किया जा सकता है?
- यदि मेरा परिवार और दोस्त घर पर मेरी देखभाल करते हैं, तो मुझे क्या अतिरिक्त सहायता मिल सकती है?
- क्या आप मुझे इस बारे में अपने परिवार से बात करने में सहायता दे सकते/ती हैं कि क्या हो रहा है?
- मेरे परिवार या देखभालकर्ता के लिए क्या समर्थन उपलब्ध है?
- क्या मुझे किसी सामुदायिक समर्थन सेवा के प्रति रेफर किया जा सकता है?
- लगातार बने रहने की प्रकृति वाले मेरे रक्त कैंसर के प्रबंधन में सहायता के लिए मेरे लिए कौन सी समर्थन सेवाएँ उपलब्ध हैं?

अस्वीकरण: अपने स्वास्थ्य को प्रभावित करने वाले मामलों के बारे में हमेशा अपने डॉक्टर से सलाह लें। इस मार्गदर्शिका का प्रयोजन सामान्य परिचय के रूप में जानकारी प्रदान करना है और यह पेशेवर चिकित्सीय, कानूनी या वित्तीय सलाह के विकल्प के रूप में नहीं है। कैंसर के बारे में जानकारी को चिकित्सीय और अनुसंधान समुदायों द्वारा लगातार अपडेट और संशोधित किया जा रहा है। प्रकाशन के समय सटीकता सुनिश्चित करने के लिए पूरा ध्यान रखा गया है, किंतु Leukaemia Foundation और इसके सदस्य ऊपर दी गई जानकारी पर उपयोग या निर्भरता के कारण होने वाले किसी भी शारीरिक नुकसान, हानि या क्षति के लिए सभी देयता अस्वीकार करते हैं।

मई 2024 में प्रकाशित।

यह संसाधन cutaneous T-cell lymphoma से ग्रस्त लोगों के लिए सबसे अच्छे देखभाल मार्ग (प्रथम संस्करण) से प्राप्त जानकारी पर आधारित है, जो www.cancer.org.au/OCF पर उपलब्ध है।