

Myelodysplastic syndrome

Ang iyong gabay sa pinakamahasay na pangangalaga sa may kanser



Tungkol sa gabay na ito

Ang pagsasabi na ikaw ay mayroon o maaaring mayroong myelodysplastic syndrome (MDS) ay maaaring nakakabigla. Marami ang maaaring maganap nang madali, at maaaring mayroon kang maraming mga katanungan. Ang mapagkukunang ito ay maaaring makatulong sa iyo, iyong pamilya at mga kaibigan sa karanasang ito.

Impormasyon at suporta

Para sa karagdagang impormasyon tungkol sa MDS, bisitahin ang website ng Leukaemia Foundation www.leukaemia.org.au/MDS.

Cancer Council: Para sa impormasyon at pagsuporta, tumawag sa **13 11 20** upang makipag-usap sa isang sanay na propesyonal sa kalusugan o bisitahin ang www.cancer.org.au.

Leukaemia Foundation: Upang makipag-usap sa isang sanay na propesyonal sa kalusugan na maaaring magbigay sa iyo ng impormasyon na partikular sa sakit, sumagot sa mga tanong, makausap tungkol sa mga alalahanin at makipag-ugnay sa mga grupong sumusuporta sa mga may kanser sa dugo, tumawag sa **1800 620 420** o bisitahin ang www.leukaemia.org.au. Ang koponan ay maaari ring tumulong sa mga praktikal na alalahanin tulad ng tirahan na malapit sa pagamutan, transportasyon sa mga appointment at tulong ng pananalapi.

Karagdagang impormasyon ay makukuha sa 'Resource' (mapagkukunan) na seksyon ng pinakamainam na pagka-alaga ng MDS www.cancer.org.au/OCP.

Translating and Interpreting Service (TIS- Serbisyo sa Pagsasalang wika at Pag-iinterpretar):

Kung nangangailangan ka ng isang tagasalang-wika, tumawag sa TIS sa **13 14 50** o bisitahin ang www.tisnational.gov.au.

Kauna-unahang mga pagsusuri at mga konsultasyon

Mga sintomas

Ang iyong doktor (GP) o iba pang doktor ng pangunahing pangangalaga ay gagawa ng isang pagsuri upang malaman kung ano ang nagpapasakit sa iyo. Magtatanong sila tungkol sa anumang mga sintomas na mayroon ka gaya ng patuloy na pagkapagod, kahinaan, igsi ng paghinga kung may kaunting

ehersisyo, madaling magkapasa, isang pantal ng maliliit na pulang mga tuldok, mga ulser sa bibig, at pabalik-balik na mga impeksyon, lalo na ang mga impeksyon sa dibdib.

Mga kauna-unahang pagsuri na maaaring gawin sa iyo

Pagsuri sa katawan. Ito ay upang suriin kung may mga palatandaan at sintomas ng MDS.

Pagsuri ng dugo. Kolektahin at ipadala sa laboratoryo upang masuri ang isang sampol ng dugo.

Mga konsultasyon (referrals)

Kung sa tingin ng iyong GP ay mayroon kang MDS, ikaw ay ipakonsulta sa isang haematologist o medical oncologist (espesyalista) sa isang pampublikong ospital o sa isang pribadong klinika para sa karagdagang mga pagsuri. Ang mga haematologist ay mga doktor na lubusang sinanay sa mga kundisyon na nakakaapekto sa dugo at bone marrow (utak ng buto).



Nakakatulong na mayroong isang miyembro ng pamilya, tagapag-alaga o kaibigan na dumalo sa mga appointment na kasama ka.



Ipagbigay-alam sa iyong doktor kung ano ang pinakamahalaga para sa iyo sa isang espesyalista (hal. na espesyalista sila sa MDS, gastos, lokasyon, ugaling pag-aalaga, kadalubhasaan).



Timeframes (Mga takdang panahon)

Ang tiyempo ng iyong appointment sa espesyalista ay depende sa mga unang resulta ng mga pagsusuri na ginawa ng iyong GP. Para sa karamihang tao, ang isang appointment **sa loob ng apat na linggo ay nararapat**. Kung kailangan mo ng agarang konsultasyon, ang iyong appointment ay dapat mangyari **sa loob ng dalawang linggo**.

Kung hindi ka makakakuha ng isang appointment sa loob ng takdang panahon na ito, i-follow-up sa iyong GP.



Humiling sa iyong GP na magrekomenda ng pinagkakatiwalaang mga pagkukunan ng impormasyon at suporta – maaari mo ring ipabahagi ang mga ito sa iyong pamilya at mga kaibigan.



Makipag-usap sa iyong GP/espesyalista tungkol sa kung paano mapangasiwaan ang iba pang mga kundisyon sa kalusugan na mayroon ka sa panahon ng iyong pagpapagamot ng kanser sa dugo at ipagbigay-alam sa kanila kung mayroon kang mga pag-aalala.



Mga katanungang nais mong itanong

- Mayroon bang mga sintomas na dapat kong ingatan habang ako ay naghihintay sa aking appointment sa espesyalista?
- Maaari ko bang piliin ang espesyalistang aking pupuntahan?
- Anong mga serbisyo ng suporta sa emosyonal at kalusugan ng isip ang naroon at paano ko makukuha ang mga ito?
- Maaari ko bang piliin kung pupunta ako sa isang pampubliko o pribadong ospital?
- Ano ang mga pagkakaiba ng pagpapagamot sa pampubliko kaysa sa pribadong sistema?



Isang magandang ideya na magkaroon ng isang nakasulat sa diary o digital record ng mga detalye ng paggamot at mga appointment sa GP at mga espesyalista. Maaari kang humingi ng pahintulot na ilista ang iyong mga appointment. Nakakatulong rin ang magdala ng isang listahan ng mga katanungan at humingi ng isang nakasulat na plano ng paggamot.



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

Paglalakbay upang maka-access sa mga pagsusuri, pagpapagamot at pangangalaga

Maaaring kakailanganin mong maglakbay upang magpatingin sa isang espesyalista, pagpasuri o magpapagamot, lalo na kung nakatira ka sa bukid (bush) o rehiyunal na lugar. Sa ilang mga kaso, maaaring kailangan mong umalis ng bahay ng mahabang panahon. Mayroong makukuhang mga tulong serbisyo sa paninirahan at transportasyon at lubos na inirerekomenda na may kasama kang kapamilya habang ikaw ay ginagamot.

Kalusugan ng kaisipan at emosyonal na kabutihan

Ang isang diyagnosis ng kanser sa dugo ay maaaring makakaapekto sa iyong kaisipan at emosyonal na kabutihan. Mga samahan sa pagsuporta ng pasyente, ang iyong doktor (GP) o isa pang propesyonal sa kalusugan (hal. isang psychologist o social worker) ay maaaring makatulong sa pagproseso ng iyong diyagnosis at bumuo ng mga diskarte upang makayanan. Maaari silang tumulong sa iyong makakuha ng isang plano sa pagpapagamot sa kalusugan ng isip kung kinakailangan.

Diyagnosis at pagpapalano ng pagpapagamot

Ang iyong haematologist/espesyalista ay magsasagawa ng karagatang mga pagsusuri upang makita kung mayroon kang MDS, upang makita kung gaano ang paglago nito, at upang tumulong na pagpasyahan ang pinakamahusay na pagpapagamot para sa iyo.

Ang isang diyagnosis ng MDS ay ikumpirma ng isang **bone marrow biopsy**. Isang maliit na piraso ng bone marrow ay kukunin mula sa buto sa likuran ng balakang (o pelvic bone) habang nasa lokal na anestetiko at, sa ilang mga kaso, habang natutulog. Ang mga piraso ay ipapadala sa isang laboratoryo para sa pagsusuri upang makita kung mayroong kanser na matuklasan at sa ilang mga instansiya para sa karagdagang espesyalistang pagsusuri.



Timeframes (Mga takdang panahon)

Karaniwang makukuha mo ang mga resulta sa loob ng dalawang linggo. Ang iba pang espesyalistang pagsusuri ay maaaring mas matagal.



Mga katanungang nais mong itanong

- Ano ang MDS at saan ako maaaring makahanap ng karagdagang impormasyon tungkol dito?
- Anong mga pagsusuri ang posibleng kailanganin ko at bakit?
- Ang mga follow-up appointment ba ay sa face-to-face (harap-harapan) o sa pamamagitan ng tele/videohealth, o isang kombinasyon?
- Ano ang aking prognosis (magiging resulta ng aking sakit)?
- Magkano ang gastos ng mga appointment at pagsusuri, at magkano ang kailangan na sarili kong bayaran?
- Maaari ko bang piliin kung saan ako magpapagamot?
- Kailangan ko bang umpisahan kaagad ang pagpapagamot?
- Gaano ba katagal ang pagpapagamot?
- Maaari ko bang piliin ang uri ng pagpapagamot na makukuha ko?
- Mayroon bang impormasyon na maaari kong ipamahagi sa aking pamilya o mga kaibigan?
- Anong mga serbisyo ng suporta ang maaari kong makuha?
- Kailangan bang magpasuri ang aking mga miyembro ng pamilya?

Paggamot

Ang iyong espesyalista ay makikipag-usap sa iyo tungkol sa iyong mga pagpipiliang pagpapagamot para sa low-grade lymphoma. Maaari kang gamutin ng isang pangkat ng mga dalubhasa, at maaaring mangangailangan ka ng mahigit isang uri ng pagpapagamot upang makuha ang mga pinakamahasay na resulta. Ang pangkat ay makikipagtulungan sa iyo at sa iyong pamilya o tagapag-alaga sa pagplano ng paggamot.

Maaari kang magkaroon ng isa o kombinasyon ng mga paggamot na ito:

- **Sumusuportang mga paggamot.** Kinakailangan ng lahat ng mga taong may MDS, ang mga paggamot na ito ay tumutulong na mapanatiling maayos ang paggana ng iyong mga lamang-oob at maaaring kabilang ang mga bagay na kagaya ng mga pagsasalin ng pulang selyula ng dugo at mga platelet at mga paggamot upang makatulong na maiwasan ang impeksyon.
- **Chemotherapy.** Ginagamit ang mga gamot upang patayin ang mga selyula ng kanser at pigilan ang paglago ng kanser.
- **Targeted therapy (nakatuon na pagpapagamot).** Ito ay gumagamit ng mga gamot upang atakihin ang mga partikular na katangian ng mga selula ng kanser upang ihinto ang paglago ng kanser.
- **Immunotherapy.** Ito ay isang uri ng pagpapagamot ng kanser na tumutulong sa naturalesa ng katawan na labanan ang kanser.
- **Allogeneic bone marrow transplant.** Pinapalitan nito ang mga selyulang bumubuo ng dugo na nasira sa panahon ng masidhing chemotherapy o radiotherapy. Ang mga stem cell (selyula) ay kinokolekta mula sa dugo ng isang nababagay na magbigay. Ang mga stem cell na ito ay mga selula na tumutulong sa katawan sa paglago ng mga bagong malusug na selula ng dugo. Kapag natapos na ang iyong chemotherapy, ang mga stem cell na kinolekta ay ilalagay sa iyong dugo sa pamamagitan ng isang manipis na tubo (suero) sa isang ugat. Ginagamit lamang ito sa mga bihirang kaso at hindi magiging ang unang pagpapagamot na gagamitin.

Para sa karagdagang impormasyon, bisitahin ang www.cancer.org.au/cancer-information/treatment.

Sumusuportang pangangalaga (paggamot o mga serbisyo na sumusuporta sa iyong pagdaan sa karanasan ng kanser) ay maaari ring makuha, kadalasan ay inihahatid sa pamamagitan ng isang nagtutulong pangkat na kabilang ang mga nars, mga parmasyutiko, psychologist, physiotherapist at dietitian.



Timeframes (Mga takdang panahon)

Sa pamamagitan ng pagtatasa sa iyong mga sintomas at resulta ng pagsuri, ang iyong espesyalista ay magpapasya kung kailan dapat magsimula ang iyong paggamot. Ang paggamot sa MDS ay karaniwang magsisimula **sa loob ng anim na linggo**. Kung ikaw ay kandidato para sa isang stem cell transplant, dapat kang ikonsulta sa isang bone marrow transplant specialist sa lalong madaling panahon.

Mga pagsubok sa paggamot (clinical trials)

Maaaring irekumenda ng iyong espesyalista na makilahok ka sa isang clinical trial (o maaari kang humiling kung ikaw ay naaangkop sa anumang clinical trial). Ang mga clinical trial ay kadalasang nagbibigay ng paggamit sa mga may pag-asang bagong gamot na hindi pa makukuha ng pangkalahatang publiko. Maraming mga taong may kanser ang nabubuhay ngayon nang mas matagal at may mas mahusay na kalidad ng buhay dahil sa mga clinical trial.

Para sa karagdagang impormasyon, bisitahin ang www.australiancancertrials.gov.au o <https://anzchog.org/clinical-trials-research/clinical-trial-initiatives/>, o hanapin ang Australian New Zealand Clinical Trials Registry (Talaan ng pagsubok sa paggamot sa Australya at New Zealand) www.anzctr.org.au.

Mga katulong na panlunas at ibang mga medisina

Makipag-usap sa healthcare team tungkol sa anumang mga karagdagang pandiyeta, bitamina, halamang panlunas at iba pang mga gamot na ginagamit mo o nais na gamitin, kabilang ang mga inireseta at hindi iniresetang mga gamot (hal. paracetamol o ibuprofen). Ang ilang mga medisina at mga complementary therapy ay maaaring hindi gagana nang mabuti kasama ang iyong mga paggamot.

Kakayahang magka-anak (fertility) at kalusugang sekswal

Ang kanser sa dugo at pagpapagamot ng kanser sa dugo ay maaaring maging sanhi ng mga problema sa kakayahang magka-anak. Depende ito sa edad, uri ng kanser sa dugo at ang pagpapagamot na natanggap. Kung ito ay nararapat, kumuha ng payo mula sa iyong gumagamot na pangkat tungkol sa kontrasepsyon (pagpipigil sa pagbubuntis) bago, kasalukuyan at pagkatapos ng paggamot. Talakayin ang pagkakaroon ng mga anak habang sumasailalim ng paggamot at ang pangangailangan ng isang konsultasyon sa isang fertility specialist (espesyalista ng kakayahang magka-anak) at mga pagpipilian sa pagpapanatili ng kakayahang magka-anak bago simulan ang paggamot. Ang diagnosis at pagpapagamot ay maaaring makaapekto sa iyong buhay sekswal o pangkalahatang kalusugang sekswal. Para sa suporta at, kung kinakailangan, konsultasyon sa mga serbisyo ng pagpapayo (counselling), makipag-ugnay sa Leukaemia Foundation sa **1800 620 420** o bisitahin ang www.leukaemia.org.au at i-type ang 'Relationships and sex' (Mga pakikipagrelasyon at seks) sa search bar.



Maaari kang humingi ng karagdagang panahon upang pag-isipan ang iyong mga pagpipilian ng pagpapagamot.



Maaari kang humingi mula sa iyong GP ng isang konsultasyon sa ibang espesyalista para sa isang pangalawang opinyon.



Mga katanungang maaaring nais mong itanong

- Anong pagpapagamot ang inirerekumenda mo at bakit?
- Mayroon bang mga alternatibo?
- Ano ang mangyayari kung hindi ako magpapagamot?
- Gaano katagal ako kailangang magpapagamot?
- Magkano ang gastos ng pagpapagamot at magkano ang kailangan naming bayaran?
- Anong mga aktibidad/ehersisyo ang makakatulong sa akin sa panahon at pagkatapos ng aking pagpapagamot?
- Mayroon bang partikular na diyeta na dapat sundan o mga pagkain o inumin na dapat iwasan habang ginagamot?
- Paano makakaapekto ang pagpapagamot sa aking pang-araw-araw na buhay at makakapagtrabaho pa rin ba ako?
- Sino-sino ang mga nasa aking pangkat ng mga manggagamot at sino ang pangunahing matatawagan kung mayroon akong anumang mga katanungan o masama ang pakiramdam?
- Anong mga side effect ang maaari kong makuha mula sa pagpapagamot at paano ko mapangasiwaan ang mga ito?
- Makakaapekto ba ang pagpapagamot sa aking kakayahang magkaroon ng mga anak, at kung oo, anong mga opsyon ang dapat kong isaalang-alang?



Mga desisyon tungkol sa gastos

Maaaring kailangan mong gumastos para sa ilang mga appointment, mga pagsusuri, gamot, tirahan, paglalakbay o parking.

Makipag-usap sa iyong GP (doktor), espesyalista o pribadong tagaseguro (kung mayroon ka) upang maintindihan kung ano ang sakop ng pasesguro at kung ano ang mga posibleng babayaran mo.

Kung mayroon kang mga pag-aalala tungkol sa mga gastos, makipag-usap sa iyong healthcare team o sa isang social worker tungkol sa:

- pagiging bulk-billed (walang babayaran) o gagamutin sa pampublikong sistema
- tulong sa tirahan at/o transportasyon habang ginagamot
- ang posibleng epekto sa pananalapi ng iyong pagpapagamot at mga pamamaraan ng suportang pampinansyal na posible mong makuha
- kung paano maaaring makaapekto ang paggamot sa kakayahan mong magtrabaho.

Para sa karagdagang impormasyon tungkol sa mga gastos, tumawag sa Cancer Council sa **13 11 20** o bisitahin ang www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance. Maaari ka ring makipag-ugnay sa Leukaemia Foundation sa **1800 620 420** o bisitahin ang www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services.

Panangalaga pagkatapos ng kauna-unahang pagpapagamot

Ang mga paggamot sa MDS ay kadalasang hindi nakakalunas kaya kailangan mo ng patuloy na suporta, paggamot at espesyalistang pagka-alaga.

Paglilipat sa mga pag-alagang ibinahagi (shared care) sa paggamot at plano sa pangangalaga ng nakaligtas (survivorship care plan)

Sa ilang mga kaso, maaaring kailangan mo ng patuloy na nakabase sa ospital na pagka-alaga. Sa ibang mga kaso, ang isang nakabahaging follow-up care na kaayusan sa iyong GP ay maaaring nararapat. Makikipagtulungan sa iyo ang iyong espesyalista at healthcare team na gumawa ng isang plano para sa iyo at ng iyong GP. Ipapaliwanag ng planong ito:

- kung sino ang iyong pangunahing matatawagan
- kung gaano kadalas ka dapat magpa-check up at kung anong mga pagsuri ang kasama dito
- pagkaintindi at pangangasiwa sa potensyal na mga side effect ng paggamot
- paano mo mapangalagaan ang iyong pangkalahatang kalusugan at kabutihan
- anong mga pangangalaga sa kalusugan at mga serbisyo ng pagsuporta ng komunidad ang naroon para sa iyo at kung paano makuha ang mga ito.

Para sa karagdagang impormasyon, bisitahin ang www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment.



Mga katanungang nais mong itanong

- Sino ang dapat kong tawagan kung ako ay may masamang pakiramdam?
- Ano ang maaari kong gawin upang maging malusog hangga't maaari?
- Saan ba ako pwedeng kumuha ng karagdagang tulong?

Namumuhay na may relapsed (bumalik) o progressive (lumalala) na sakit

Ang MDS ay kadalasang walang lunas at babalik (relapsed disease) o maaaring maging iba pang kanser (progressive disease).

Ang paggamot ay depende sa sukat kung gaano kalaki ang paglago ng kanser, kabilis ang paglago nito, ang mga sintomas na nararanasan at kung ano ang iyong mga kagustuhan.

Maaaring kabilang sa mga opsyon ang:

- paglahok sa isang clinical trial kung saan ay maaari mong subukan ang isang bagong gamot
- paggamot sa MDS na naging isang acute myeloid leukaemia.



Mga katanungang nais mong itanong

- Ano ang aking mga opsyon sa paggamot?
- Ano ang tsansa na gagana ang pagpapagamot sa pagkakataong ito?
- Mayroon bang isinasagawang clinical trial?
- Anong pampinansyal, praktikal o emosyonal na suporta ang mayroon?

Advance care planning (paunang pagpapalano ng pangangalaga)

Ang iyong GP o healthcare team ay maaaring makipag-usap sa iyo, iyong pamilya at tagapag-alaga tungkol sa iyong hinaharap na paggamot at mga medikal na pangangailangan.

Advance care directive (paunang tagubilin sa pangangalaga)

Kung minsan ay kilala bilang isang living will (buhay na kagustuhan), ang advance care directive ay isang dokumentong may bisa ng batas na ihahanda mo upang ipaalam sa iyong pamilya at medical team tungkol sa paggamot at pangangalaga na maaaring gusto mo o hindi gusto kung sakaling lalala ang iyong sakit upang makagawa ng mga desisyong iyon. Para sa karagdagang impormasyon, bisitahin ang www.advancecareplanning.org.au.

Pamamahala ng sintomas at pagka-alaga sa may malubhang sakit (palliative care)

Ang palliative care ay maaaring makatulong sa iyo na mabuhay hangga't kaya mo kabilang ang pamamahala ng sakit at mga sintomas, suporta na psychosocial at tulong sa pagtukoy ng mga layunin sa pangangalaga. Ang pangangalaga na ito ay maaaring ibigay sa bahay, sa ospital o sa ibang lugar na iyong pinili. Maaaring ipakonsulta ka ng iyong espesyalista sa mga serbisyo ng palliative care, ngunit hindi ito palaging nangangahulugan ng pangangalaga sa katapusan ng buhay. Sa panahong ito, ang mga tao ay maaaring irekumenda sa mga serbisyong ito nang mas maaga kung sila ay namumuhay na may kanser sa dugo o kung bumalik ang kanilang kanser sa dugo.

Makipag-usap sa GP o haematologist/espesyalista o bisitahin ang www.palliativecare.org.au.

Pagpapasya tungkol sa pagpapagamot

Maaaring magpasya ka na hindi magpapagamot, o magkakaroon lamang ng ilang mga paggamot upang mabawasan ang sakit at paghihirap. Maaari mo pa ring palitan ang iyong pagpapasya tungkol sa paggamot. Makipag-usap lamang sa iyong espesyalista. Para sa karagdagang impormasyon, bisitahin ang www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment.



Mga katanungang nais mong itanong

- Ano ang maaaring gawin upang mabawasan ang aking mga sintomas?
- Anong karagdagang mga suporta ang makuha ng aking pamilya at mga kaibigan kung ako ay aalagaan nila sa bahay?
- Maaari mo ba akong tulungang makipag-usap sa aking pamilya tungkol sa nangyayari?
- Anong saklaw ng mga serbisyo ng pangangalagang palliative ang maaari kong makuha?
- Anong suporta ang naroon para sa aking pamilya o tagapag-alaga?
- Maaari ba akong ikonsulta sa isang serbisyo ng suporta ng komunidad?

Pagtatwa: Laging kumonsulta sa iyong doktor tungkol sa mga bagay na nakakaapekto sa iyong kalusugan. Ang gabay na ito ay inilaan bilang pangkalahatang pagpapakilala at hindi panghalili sa propesyonal na payo sa medikal, liigal o pinansyal. Ang impormasyon tungkol sa kanser ay patuloy na isinasapanahon at binabago ng mga pananaliksik at medikal na komunidad. Habang ang lahat ng pag-iingat ay ginawa upang matiyak ang kawastuhan sa panahon ng paglalathala, tinatanggi 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 pagtitiwala sa impormasyon na ibinigay sa itaas.

Inilathala noong Hulyo 2022.

Ang mapagkukunang ito ay base sa impormasyon mula sa pinakamahusay na landas ng pangangalaga para sa mga taong may myelodysplastic syndromes (ika-1 edisyon), makukuha sa www.cancer.org.au/OCP.