

Μυελοδυσπλαστικό σύνδρομο (ΜΔΣ)

Ο οδηγός σας για την καλύτερη δυνατή φροντίδα καρκίνου



Σχετικά με αυτό τον οδηγό

Αν σας πουν ότι έχετε ή ότι μπορεί να έχετε μυελοδυσπλαστικό σύνδρομο (ΜΔΣ) μπορεί να είναι συντριπτικό. Πολλά πράγματα μπορεί να συμβούν γρήγορα και μπορεί να έχετε πολλές απορίες. Αυτό το ενημερωτικό φυλλάδιο μπορεί να βοηθήσει να καθοδηγήσει εσάς, την οικογένειά σας και τους φίλους σας μέσα απ' αυτή την εμπειρία.

Πληροφορίες και υποστήριξη

Για περισσότερες πληροφορίες που αφορούν το ΜΔΣ, επισκεφθείτε την ιστοσελίδα του Leukaemia Foundation www.leukaemia.org.au/MDS.

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 έμπειρο επαγγελματία υγείας που μπορεί να σας δώσει συγκεκριμένες πληροφορίες για κάποια ασθένεια, να απαντήσει σε ερωτήσεις, να μιλήσετε για τις ανησυχίες σας και να σας συνδέσει με ομάδες στήριξης για τον καρκίνο του αίματος καλέστε το **1800 620 420** ή επισκεφθείτε το www.leukaemia.org.au. Η ομάδα μπορεί επίσης να βοηθήσει με πρακτικά ζητήματα όπως κατάλυμα κοντά στο μέρος της θεραπείας, μεταφορά στα ραντεβού και οικονομική βοήθεια.

Περισσότερες πληροφορίες διατίθενται στο τμήμα 'Resource' (Ενημερωτικό Υλικό) του φυλλαδίου καλύτερη δυνατή φροντίδα για ΜΔΣ www.cancer.org.au/OCF.

Translating and Interpreting Service (TIS- Υπηρεσία Μεταφραστών και Διερμηνέων): Αν χρειάζεστε διερμηνέα, καλέστε το TIS στο **13 14 50** ή επισκεφθείτε το www.tisnational.gov.au.

Αρχικές εξετάσεις που μπορεί να κάνετε

Σωματική εξέταση. Αυτή η εξέταση γίνεται για να βρεθούν ενδείξεις και συμπτώματα για μυελοδυσπλαστικό σύνδρομο (ΜΔΣ).

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

Παραπεμπτικά

Αν ο γιατρός πιστεύει ότι έχετε ΜΔΣ, θα σας παραπέμψει σε αιματολόγο ή ιατρικό ογκολόγο (ειδικός γιατρός), σε δημόσιο νοσοκομείο ή ιδιωτική κλινική για περισσότερες εξετάσεις. Οι αιματολόγοι είναι γιατροί με άρτια κατάρτιση σε παθήσεις που επηρεάζουν το αίμα και το μυελό των οστών.



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



Ενημερώστε το γιατρό σας τι είναι πιο σημαντικό για εσάς σ' έναν ειδικό γιατρό (π.χ. ότι ειδικεύεται στο ΜΔΣ, το κόστος, η τοποθεσία, ο τρόπος που συμπεριφέρεται στον ασθενή, οι ειδικές γνώσεις που έχει).



Χρονοδιαγράμματα

Ο χρόνος του ραντεβού σας με τον ειδικό γιατρό θα εξαρτηθεί από τα αρχικά αποτελέσματα των εξετάσεων που θα κάνει ο οικογενειακός σας γιατρός. Για τους περισσότερους ασθενείς το ραντεβού σε **τέσσερις εβδομάδες είναι κατάλληλο**. Αν χρειάζεστε επείγον παραπεμπτικό, το ραντεβού σας θα πρέπει να γίνει **σε δύο εβδομάδες**.

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

Αρχικές εξετάσεις και παραπεμπτικά

Συμπτώματα

Ο οικογενειακός σας γιατρός ή άλλος πρωτοβάθμιος γιατρός θα κάνει μια εξέταση για να δει αν μπορεί να βρει την αιτία της αδιαθεσίας σας. Θα σας ρωτήσει για τυχόν συμπτώματα που μπορεί να έχετε όπως συνεχής κόπωση και εξάντληση, αδυναμία, δύσπνοια με ελαφρά γυμναστική, εύκολο μελάνιασμα, εξάνθημα με μικρά κόκκινα σημάδια, πληγές στο στόμα και επαναλαμβανόμενες λοιμώξεις, ειδικά λοιμώξεις στο θώρακα.



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



Μιλήστε με τον οικογενειακό ή ειδικό γιατρό σας για το πώς να διαχειριστείτε άλλες ασθένειες που μπορεί να έχετε κατά τη διάρκεια της θεραπείας για τον καρκίνο του αίματος και ενημερώστε το γιατρό αν έχετε οποιεσδήποτε ανησυχίες.



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

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



Είναι καλή ιδέα να κρατάτε ένα γραπτό ημερολόγιο ή ψηφιακό αρχείο με τις λεπτομέρειες της θεραπείας και των ραντεβού σας στον οικογενειακό γιατρό και τους ειδικούς γιατρούς. Μπορείτε να ζητήσετε άδεια να μαγνητοφωνήσετε τα ραντεβού σας. Είναι επίσης χρήσιμο να φέρετε μια λίστα με ερωτήσεις και να ζητήσετε ένα γραπτό σχέδιο θεραπείας.



Μην αγνοείτε τις νέες ενδείξεις και συμπτώματα. Ενημερώστε αμέσως τον οικογενειακό ή τον ειδικό γιατρό σας. Να έχετε εμπιστοσύνη στον εαυτό σας. Είναι ΕΝΤΑΞΕΙ να επιμένετε.

Μετακίνηση για πρόσβαση σε εξετάσεις, θεραπεία και φροντίδα

Μπορεί να χρειαστεί να ταξιδέψετε για να δείτε ειδικό γιατρό, να κάνετε εξετάσεις ή θεραπεία, ειδικά αν μένετε σε αγροτική ή επαρχιακή περιοχή. Σε μερικές περιπτώσεις μπορεί να χρειαστεί να λείψετε από το σπίτι σας για μεγάλο χρονικό διάστημα. Διατίθενται υπηρεσίες για να σας βοηθήσουν στη διαμονή και τη μεταφορά και σας συνιστούμε να έχετε μαζί σας οικογενειακή στήριξη ενώ κάνετε τη θεραπεία.

Ψυχική υγεία και συναισθηματική ευεξία

Η διάγνωση με καρκίνο του αίματος μπορεί να επηρεάσει την ψυχική και τη συναισθηματική σας ευεξία. Οι οργανισμοί στήριξης ασθενών, ο γιατρός σας ή άλλος επαγγελματίας υγείας (π.χ. ψυχολόγος ή κοινωνικός λειτουργός) μπορούν να σας βοηθήσουν να καταλάβετε τη διάγνωση σας και να αναπτύξετε στρατηγικές για να ανταπεξέλθετε την κατάσταση. Αν χρειάζεται μπορούν να σας βοηθήσουν να έχετε πρόσβαση σε πρόγραμμα θεραπείας για την ψυχική υγεία.

Διάγνωση και προγραμματισμός θεραπείας

Ο αιματολόγος ή ο ειδικός γιατρός θα κάνει περισσότερες εξετάσεις για να δει αν έχετε ΜΔΣ, να ελέγξει πόσο προχωρημένη είναι και να βοηθήσει να αποφασιστεί η καλύτερη θεραπεία για εσάς.

Η διάγνωση με ΜΔΣ επιβεβαιώνεται με βιοψία μυελού των οστών. Παίρνουν ένα μικρό δείγμα μυελού των οστών από το πίσω μέρος του ισχίου/πυελικού οστού με τοπική νάρκωση και, σε μερικές περιπτώσεις, με ελαφριά καταστολή. Τα δείγματα αποστέλλονται σε εργαστήριο για εξέταση για να διαπιστωθεί αν υπάρχει τυχόν ανιχνεύσιμος καρκίνος και σε ορισμένες περιπτώσεις για περαιτέρω εξειδικευμένες εξετάσεις.



Χρονοδιαγράμματα

Γενικά θα πρέπει να έχετε τα αποτελέσματα **σε δύο εβδομάδες**. Για άλλες εξειδικευμένες εξετάσεις μπορεί να χρειαστεί περισσότερος χρόνος.



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Τι είναι το ΜΔΣ και πού μπορώ να βρω περισσότερες πληροφορίες για τη νόσο αυτή;
- Τι εξετάσεις μπορεί να χρειαστώ και γιατί;
- Τα επόμενα ραντεβού μου θα είναι προσωπικά στο ιατρείο ή μέσω τηλε-υγείας (τηλεφωνικά/βιντεοκλήση), ή συνδυασμός αυτών;
- Ποια είναι η πρόγνωση μου;
- Πόσο θα κοστίσουν τα ραντεβού και οι εξετάσεις και πόσα χρήματα θα πρέπει να πληρώσω από τη τσέπη μου;
- Μπορώ να επιλέξω πού θα κάνω τη θεραπεία;
- Πρέπει να ξεκινήσω αμέσως τη θεραπεία;
- Πόσο καιρό θα διαρκέσει η θεραπεία;
- Μπορώ να επιλέξω το είδος της θεραπείας που διατίθεται για μένα;
- Υπάρχουν πληροφορίες που μπορώ να μοιραστώ με την οικογένεια ή τους φίλους μου;
- Ποιες υπηρεσίες υποστήριξης διατίθενται;
- Χρειάζεται να κάνουν εξετάσεις τα μέλη της οικογένειάς μου;

Θεραπεία

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

Μπορεί να κάνετε μία μόνο εξέταση ή έναν συνδυασμό εξετάσεων:

- **Υποστηρικτικές θεραπείες.** Αυτές οι θεραπείες που απαιτούνται από όλους τους ασθενείς με ΜΔΣ, βοηθούν στη διατήρηση της σωστής λειτουργίας των οργάνων και μπορεί να περιλαμβάνουν πράγματα όπως μεταγγίσεις ερυθρών αιμοσφαιρίων και αιμοπεταλίων και θεραπείες για την πρόληψη λοιμώξεων.
- **Χημειοθεραπεία.** Χρησιμοποιούνται φάρμακα για να καταστρέψουν τα καρκινικά κύτταρα και να σταματήσουν τον καρκίνο να μεγαλώνει.
- **Στοχευμένη θεραπεία.** Στη θεραπεία αυτή χρησιμοποιούνται φάρμακα για να καταπολεμήσουν συγκεκριμένα χαρακτηριστικά των καρκινικών κυττάρων για να σταματήσει η ανάπτυξη του καρκίνου.
- **Ανοσοθεραπεία.** Αυτή είναι ένα είδος θεραπείας για τον καρκίνο που βοηθάει το ανοσοποιητικό σύστημα του οργανισμού να καταπολεμήσει τον καρκίνο.
- **Αλλογενής μεταμόσχευση μυελού των οστών.** Αυτή αντικαθιστά τα κύτταρα που παράγουν αίμα που έχουν καταστραφεί κατά τη διάρκεια της εντατικής χημειοθεραπείας ή ακτινοθεραπείας. Συλλέγονται βλαστοκύτταρα από το αίμα κατάλληλου δότη. Αυτά τα βλαστοκύτταρα είναι κύτταρα που βοηθούν το σώμα να αναπτύξει νέα υγιή κύτταρα αίματος. Όταν τελειώσει η χημειοθεραπεία σας, τα βλαστοκύτταρα που συλλέχθηκαν εγχέονται στην κυκλοφορία του αίματός σας με ενδοφλέβιο ορό. Αυτό χρησιμοποιείται μόνο σε σπάνιες περιπτώσεις και δεν θα είναι η πρώτη θεραπεία που θα χρησιμοποιηθεί.

Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε το www.cancer.org.au/cancer-information/treatment.

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



Χρονοδιαγράμματα

Αξιολογώντας τα συμπτώματά σας και τα αποτελέσματα των εξετάσεών σας, ο ειδικός γιατρός σας θα καθορίσει πότε πρέπει να ξεκινήσει η θεραπεία. Η θεραπεία για ΜΔΣ γενικά ξεκινάει **σε έξι εβδομάδες**. Αν είστε υποψήφιος για μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων, θα πρέπει να παραπεμφθείτε σε ειδικό γιατρό μεταμόσχευσης μυελού των οστών το συντομότερο δυνατό.

Κλινικές δοκιμές

Ο ειδικός γιατρός σας μπορεί να συστήσει να συμμετάσχετε σε μια κλινική δοκιμή (ή μπορείτε να ρωτήσετε αν πληροίτε τις προϋποθέσεις για οποιαδήποτε κλινική δοκιμή). Οι κλινικές δοκιμές παρέχουν συχνά πρόσβαση σε πολλά υποσχόμενες νέες θεραπείες που δεν διατίθενται ακόμη στο ευρύ κοινό. Πολλοί άνθρωποι με καρκίνο ζουν τώρα περισσότερο, με καλύτερη ποιότητα ζωής, λόγω των κλινικών δοκιμών.

Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε το www.australiancancertrials.gov.au ή <https://anzchog.org/clinicaltrials-research/clinical-trial-initiatives/>, ή αναζητήστε το Australian New Zealand Clinical Trials Registry (Μητρώο Κλινικών Δοκιμών Αυστραλίας και Νέας Ζηλανδίας) www.anzctr.org.au.

Συμπληρωματικές θεραπείες και άλλα φάρμακα

Μιλήστε με την ιατρική ομάδα για συμπληρώματα διατροφής, βιταμίνες, θεραπείες με βότανα και άλλα φάρμακα που χρησιμοποιείτε ή θα θέλατε να χρησιμοποιήσετε, συμπεριλαμβανομένων συνταγογραφούμενων και μη συνταγογραφούμενων φαρμάκων (π.χ. παρακεταμόλη ή ιβουπροφαίνη). Μερικά φάρμακα και συμπληρωματικές θεραπείες μπορεί να μην λειτουργούν καλά με τη θεραπεία σας.

Ικανότητα τεκνοποίησης και σεξουαλική υγεία

Ο καρκίνος του αίματος και η θεραπεία για τον καρκίνο του αίματος μπορεί να προκαλέσουν προβλήματα τεκνοποίησης (γονιμότητας). Αυτό θα εξαρτηθεί από την ηλικία, το είδος του καρκίνου του αίματος και τη θεραπεία που κάνετε. Αν σας αφορά αυτό, ζητήστε συμβουλές από την ιατρική σας ομάδα για την αντισύλληψη πριν, κατά τη διάρκεια και μετά τη θεραπεία. Συζητήστε την τεκνοποίηση κατά τη διάρκεια της θεραπείας και την ανάγκη παραπομπής σε ειδικό τεκνοποίησης και για επιλογές διατήρησης της γονιμότητας πριν την έναρξη της θεραπείας. Η διάγνωση και η θεραπεία μπορεί να επηρεάσουν τη σεξουαλική σας ζωή ή τη γενική σεξουαλική υγεία σας. Για στήριξη και, αν είναι απαραίτητο, παραπομπή σε συμβουλευτικές υπηρεσίες, επικοινωνήστε με το Leukaemia Foundation στο **1800 620 420** ή επισκεφθείτε το www.leukaemia.org.au και πληκτρολογήστε 'Relationships and sex' (Σχέσεις και σεξ) στη γραμμή αναζήτησης.



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



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



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

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



Αποφάσεις όσον αφορά τα έξοδα

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

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

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

- κάλυψη των ιατρικών εξόδων και της θεραπείας από το δημόσιο σύστημα υγείας
- βοήθεια όσον αφορά τη στέγαση ή και τη μετακίνηση κατά τη διάρκεια της θεραπείας
- τον πιθανό οικονομικό αντίκτυπο της θεραπείας σας και τα προγράμματα οικονομικής στήριξης στα οποία ενδέχεται να έχετε πρόσβαση
- πώς μπορεί η θεραπεία να επηρεάσει την ικανότητά σας να εργαστείτε.

Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με το κόστος, καλέστε το Cancer Council στο **13 11 20** ή επισκεφθείτε το www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance. Μπορείτε επίσης να επικοινωνήσετε με το Leukaemia Foundation στο **1800 620 420** ή επισκεφθείτε το www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services.

Φροντίδα μετά την αρχική θεραπεία

Οι θεραπείες για το ΜΔΣ γενικά δεν θεραπεύουν τη νόσο, επομένως θα χρειαστείτε συνεχή στήριξη, θεραπεία και εξειδικευμένη φροντίδα.

Μετάβαση σε μοντέλα θεραπείας κοινής φροντίδας και σχέδιο φροντίδας επιβίωσης

Σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί να χρειαστείτε συνεχή νοσοκομειακή περίθαλψη. Σε άλλες περιπτώσεις, μπορεί να είναι κατάλληλη μια ρύθμιση επακόλουθης παρακολούθησης με το γιατρό σας και άλλες υπηρεσίες. Ο ειδικός γιατρός και η ιατρική ομάδα θα συνεργαστούν μαζί σας για να αναπτύξουν ένα σχέδιο για σας και τον οικογενειακό σας γιατρό. Αυτό το σχέδιο θα εξηγήσει:

- ποιο θα είναι το κύριο πρόσωπο επικοινωνίας
- πόσο συχνά θα πρέπει να κάνετε εξετάσεις και τι είδους εξετάσεις θα είναι
- πώς να κατανοήσετε και να αντιμετωπίσετε τις πιθανές παρενέργειες της θεραπείας
- πώς να φροντίζετε τη γενική υγεία και ευεξία σας
- ποιες υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης και κοινοτικής στήριξης διατίθενται για εσάς και πώς να έχετε πρόσβαση σ' αυτές.

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



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

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

Η διαβίωση με υποτροπιάζουσα ή ανθεκτική νόσο

Το ΜΔΣ είναι συχνά ανίατο και θα επανέλθει (υποτροπιάζουσα νόσος) ή μπορεί να εξελιχθεί σε άλλο καρκίνο (προοδευτική νόσος).

Η θεραπεία θα εξαρτηθεί από το πόσο έχει επεκταθεί ο καρκίνος, πόσο γρήγορα αναπτύσσεται, τα συμπτώματα που έχετε και ποιες είναι οι προτιμήσεις σας.

Οι επιλογές μπορεί να περιλαμβάνουν:

- συμμετοχή σε κλινική δοκιμή όπου μπορεί να δοκιμάσετε μια νέα θεραπεία
- θεραπεία για ΜΔΣ που έχει εξελιχθεί σε οξεία μυελογενή λευχαιμία.



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

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

Έγκαιρος προγραμματισμός φροντίδας

Ο γιατρός σας ή η ομάδα της υγειονομικής σας περίθαλψης μπορεί να συζητήσει με σας, την οικογένειά σας και το φροντιστή σας τη μελλοντική σας θεραπεία και τις ιατρικές ανάγκες σας.

Έγκαιρη οδηγία φροντίδας

Η έγκαιρη οδηγία φροντίδας, που μερικές φορές είναι γνωστή και ως «εν ζωή διαθήκη» είναι ένα νομικά δεσμευτικό έγγραφο που συντάσσετε για να ενημερώσετε την οικογένειά σας και την ιατρική ομάδα σχετικά με τη θεραπεία και τη φροντίδα που μπορεί να θέλετε ή να μην θέλετε σε περίπτωση που είστε σοβαρά άρρωστοι για να πάρετε αυτές τις αποφάσεις μόνοι σας. Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε το www.advancecareplanning.org.au

Διαχείριση συμπτωμάτων και ανακουφιστική φροντίδα

Η ανακουφιστική φροντίδα μπορεί να σας βοηθήσει να ζήσετε όσο το δυνατόν καλύτερα και περιλαμβάνει διαχείριση των πόνων και των συμπτωμάτων, ψυχοκοινωνική στήριξη και βοήθεια να προσδιορίσετε τους στόχους της φροντίδας. Αυτή μπορεί να είναι φροντίδα στο σπίτι, σε νοσοκομείο ή σε άλλο μέρος της επιλογής σας. Ο ειδικός γιατρός σας μπορεί να σας παραπέμψει σε υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας, ωστόσο αυτό δε σημαίνει πάντοτε φροντίδα τέλους της ζωής. Στις μέρες μας οι άνθρωποι μπορεί να παραπεμφθούν σ' αυτές τις υπηρεσίες πολύ νωρίτερα αν έχουν καρκίνο του αίματος ή αν ο καρκίνος του αίματος επανήλθε.

Μιλήστε με το γιατρό σας ή τον αιματολόγο/ειδικό γιατρό ή επισκεφθείτε το www.palliativecare.org.au.

Όταν παίρνετε αποφάσεις για θεραπεία

Μπορεί να αποφασίσετε να μην κάνετε καθόλου θεραπεία, ή να κάνετε θεραπεία μόνο για να μειώσετε τον πόνο και τις ενοχλήσεις. Μπορείτε πάντοτε να αλλάξετε γνώμη για τη θεραπεία σας. Απλώς 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 μπορώ να κάνω για να μειώσω 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 υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας διατίθενται για μένα;
- Τι είδους στήριξη διατίθεται για την οικογένεια ή το φροντιστή μου;
- Μπορεί να μου δοθεί παραπεμπτικό για μια κοινοτική υπηρεσία στήριξης;

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 τις επαγγελματικές συμβουλές ιατρικής, νομικής ή οικονομικής φύσεως. Οι πληροφορίες για τον καρκίνο ανανεώνονται και αναθεωρούνται συνεχώς από την ιατρική και ερευνητική κοινότητα. Παρόλο που δόθηκε μεγάλη προσοχή για τη διασφάλιση της ακρίβειας κατά το χρόνο της δημοσίευσης, το Leukaemia Foundation και τα μέλη του δεν φέρουν καμία ευθύνη για τυχόν τραυματισμό, απώλεια ή ζημιά που προκληθεί από τη χρήση ή την εξάρτηση στις παραπάνω πληροφορίες.

Δημοσιεύθηκε τον Ιούλιο 2022.

Αυτό το ενημερωτικό υλικό βασίζεται σε πληροφορίες από το φυλλάδιο καλύτερης δυνατής φροντίδα για άτομα με μυελοδυσπλαστικό σύνδρομο (1η έκδοση), που διατίθεται στο www.cancer.org.au/OCF.