

Hội chứng rối loạn sinh tủy

Hướng dẫn chăm sóc bệnh ung thư tốt nhất của bạn



Về hướng dẫn này

Khi được cho biết mình mắc phải hoặc có thể mắc phải hội chứng rối loạn sinh tủy (myelodysplastic syndrome - MDS), bạn có thể cảm thấy choáng ngợp. Nhiều thứ có thể xảy ra nhanh chóng, và bạn có thể có nhiều câu hỏi. Tài liệu này có thể giúp hướng dẫn bạn, gia đình và bạn bè của bạn qua trải nghiệm này.

Thông tin và hỗ trợ

Để biết thêm thông tin về bệnh MDS, hãy truy cập trang mạng của Leukaemia Foundation www.leukaemia.org.au/MDS.

Cancer Council: Muốn biết thêm thông tin và hỗ trợ, hãy gọi số **13 11 20** để nói chuyện với một chuyên viên y tế có kinh nghiệm hoặc truy cập www.cancer.org.au.

Leukaemia Foundation: Để nói chuyện với một chuyên viên y tế có kinh nghiệm có thể cung cấp cho bạn những thông tin cụ thể về căn bệnh, trả lời các câu hỏi, trao đổi về những quan tâm và kết nối bạn với các nhóm hỗ trợ bệnh ung thư máu, hãy gọi số **1800 620 420** hoặc truy cập www.leukaemia.org.au. Nhóm cũng có thể giúp đỡ các quan tâm thiết thực chẳng hạn như chỗ ở gần nơi điều trị, đưa đón đến các cuộc hẹn và hỗ trợ tài chính.

Nhiều thông tin có sẵn ở phần 'Resource' (Các nguồn tài liệu) của quá trình chăm sóc tối ưu đối với bệnh MDS www.cancer.org.au/OCP.

Translating and Interpreting Service (TIS- Dịch vụ Thông Biên dịch):

Nếu bạn cần một thông dịch viên, hãy gọi TIS qua số **13 14 50** hoặc truy cập www.tisnational.gov.au.

Các xét nghiệm và thư giới thiệu ban đầu

Các triệu chứng

Bác sĩ gia đình (GP) hoặc bác sĩ chăm sóc sơ cấp khác sẽ khám tổng quát xem họ có thể tìm ra điều gì khiến bạn không khỏe hay không. Họ sẽ hỏi bạn về bất kỳ triệu chứng nào mà bạn có thể có chẳng hạn như mệt mỏi và uể oải dai dẳng, suy

nhược, hụt hơi dù tập thể dục nhẹ nhất, dễ bị bầm tím, phát ban những chấm đỏ nhỏ, loét miệng và nhiễm trùng tái phát, đặc biệt là nhiễm trùng ngực.

Những xét nghiệm ban đầu mà bạn có thể làm

Kiểm tra thể chất. Việc này là để kiểm tra những dấu hiệu và triệu chứng của MDS.

Xét nghiệm máu. Một mẫu máu của bạn sẽ được lấy và gửi đến phòng thí nghiệm để kiểm tra.

Thư giới thiệu

Nếu GP cho rằng bạn có thể mắc MDS thì họ sẽ giới thiệu bạn đến một bác sĩ huyết học hoặc bác sĩ chuyên khoa ung thư (bác sĩ chuyên khoa) ở một bệnh viện công hoặc phòng khám tư để làm thêm các xét nghiệm. Bác sĩ huyết học là bác sĩ được đào tạo chuyên sâu về những bệnh ảnh hưởng đến máu và tủy xương.



Việc người nhà, người chăm sóc hoặc một người bạn dự các cuộc hẹn cùng với bạn có thể hữu ích.



Hãy cho bác sĩ biết điều gì ở một bác sĩ chuyên khoa là quan trọng nhất đối với bạn (ví dụ như họ chuyên về bệnh MDS, chi phí, địa điểm, thái độ đối với bệnh nhân, chuyên môn).



Các khung thời gian

Thời gian của cuộc hẹn với bác sĩ chuyên khoa sẽ phụ thuộc vào kết quả ban đầu của các xét nghiệm do GP thực hiện. Đối với hầu hết mọi người thì một cuộc hẹn **trong vòng bốn tuần là phù hợp**. Nếu bạn yêu cầu giới thiệu gấp thì cuộc hẹn của bạn nên xảy ra **trong vòng hai tuần**.

Nếu bạn không thể có cuộc hẹn trong khoảng thời gian này, hãy theo dõi tiếp với GP.



Hãy nhờ GP giới thiệu các nguồn thông tin và hỗ trợ tin cậy – bạn cũng có thể chia sẻ những điều này với gia đình và bạn bè.



Hãy nói chuyện với GP/bác sĩ chuyên khoa về cách kiểm soát những tình trạng sức khỏe khác trong khi điều trị ung thư máu và cho họ biết nếu bạn có bất kỳ lo ngại nào.



Các câu hỏi mà bạn có thể muốn hỏi

- Tôi nên lưu ý bất kỳ triệu chứng nào trong khi đợi cuộc hẹn đến gặp bác sĩ chuyên khoa?
- Tôi có thể lựa chọn bác sĩ chuyên khoa mà tôi gặp được không?
- Các dịch vụ hỗ trợ sức khỏe tâm thần và cảm xúc nào có sẵn và làm sao để tôi tiếp cận được?
- Tôi có thể lựa chọn đến bệnh viện công hay tư không?
- Việc điều trị ở hệ thống công và tư có gì khác nhau?



Việc giữ một cuốn nhật ký viết tay hoặc lưu giữ kỹ thuật số các chi tiết điều trị và các cuộc hẹn với GP và các bác sĩ chuyên khoa là một ý hay. Bạn có thể xin phép được ghi lại các cuộc hẹn. Việc đem theo một danh sách các câu hỏi và yêu cầu một văn bản về kế hoạch điều trị cũng có thể hữu ích.



Đừng bỏ qua các dấu hiệu và triệu chứng mới. Hãy báo cho GP hoặc bác sĩ chuyên khoa. Hãy tin tưởng vào bản thân. Việc kiên trì KHÔNG SAO cả.

Việc đi lại để làm các xét nghiệm, điều trị và chăm sóc.

Bạn có thể phải đi lại để gặp bác sĩ chuyên khoa, trải qua các xét nghiệm hoặc tiếp cận việc điều trị, đặc biệt nếu bạn sống ở nông thôn hay vùng tỉnh thành. Trong một số trường hợp, có thể bạn phải xa nhà một thời gian lâu. Các dịch vụ hỗ trợ về chỗ ăn ở và đi lại có sẵn và chúng tôi khuyến khích bạn có gia đình hỗ trợ trong khi điều trị.

Sức khỏe tâm thần và cảm xúc

Kết quả chẩn đoán bị ung thư máu có thể ảnh hưởng đến sức khỏe tâm thần và cảm xúc của bạn. Các tổ chức hỗ trợ cho bệnh nhân, bác sĩ gia đình hay chuyên viên sức khỏe khác (ví dụ như chuyên viên tâm lý hoặc nhân viên xã hội) có thể giúp bạn hiểu rõ kết quả chẩn đoán và hoạch định các kế hoạch để đối phó. Họ có thể giúp bạn tiếp cận một kế hoạch điều trị sức khỏe tâm thần nếu được yêu cầu.

Chẩn đoán, xác định giai đoạn và lập kế hoạch điều trị

Bác sĩ chuyên khoa huyết học/bác sĩ chuyên khoa sẽ làm thêm các xét nghiệm để xem liệu bạn có mắc phải MDS hay không, nó tiến triển như thế nào và giúp quyết định cách điều trị tốt nhất cho bạn.

Chẩn đoán MDS được xác nhận bằng **sinh thiết tủy xương**. Một mẫu tủy xương nhỏ được lấy ra từ mặt sau của xương hông/ xương chậu dưới tác dụng của thuốc gây tê tại chỗ, trong một số trường hợp có thể gây mê nhẹ. Các mẫu này sẽ được gửi đến phòng thí nghiệm để kiểm tra xem liệu có phát hiện ra bệnh ung thư hay không, và trong một số trường hợp là để kiểm tra cụ thể hơn.



Các khung thời gian

Nói chung bạn sẽ nhận được kết quả **trong vòng hai tuần**. Các xét nghiệm cụ thể khác có thể mất lâu hơn.



Các câu hỏi mà bạn có thể muốn hỏi

- MDS là gì mà tôi có thể tìm thêm thông tin về nó ở đâu?
- Bác sĩ đề nghị phương pháp điều trị nào và tại sao?
- Các cuộc hẹn tái khám sẽ được gặp trực tiếp hay qua điện thoại/video, hay kết hợp?
- Tiên lượng bệnh của tôi là gì?
- Các cuộc hẹn và xét nghiệm sẽ tốn bao nhiêu và tôi sẽ phải tự trả bao nhiêu?
- Tôi có thể lựa chọn nơi điều trị được không?
- Liệu tôi có cần bắt đầu điều trị ngay không?
- Việc điều trị sẽ kéo dài bao lâu?
- Tôi có thể lựa chọn cách điều trị có sẵn cho tôi không?
- Có thông tin nào mà tôi có thể chia sẻ cho gia đình hoặc bạn bè của tôi không?
- Những dịch vụ hỗ trợ nào có sẵn cho tôi?
- Người nhà của tôi có cần phải xét nghiệm không?

Điều trị

Bác sĩ chuyên khoa sẽ nói chuyện với bạn về các lựa chọn điều trị MDS. Bạn có thể được một nhóm các chuyên gia điều trị, và bạn có thể cần nhiều loại điều trị để có được kết quả tốt nhất. Nhóm điều trị sẽ làm việc cùng với bạn và gia đình hoặc người chăm sóc của bạn để lập kế hoạch cho việc điều trị của bạn.

Bạn có thể có một hoặc kết hợp những cách điều trị này:

- **Các liệu pháp hỗ trợ.** Được yêu cầu bởi tất cả những người mắc MDS, những liệu pháp này giúp giữ cho các cơ quan của bạn hoạt động bình thường và có thể bao gồm những thứ như truyền hồng cầu và tiểu cầu cũng như các phương pháp điều trị để giúp ngăn ngừa nhiễm trùng.
- **Hóa trị.** Người ta dùng thuốc để tiêu diệt các tế bào ung thư và ngăn chặn ung thư phát triển.
- **Liệu pháp mục tiêu.** Liệu pháp này dùng thuốc tấn công những đặc điểm cụ thể của tế bào ung thư để ngăn ung thư phát triển.
- **Miễn dịch trị liệu.** Đây là một loại điều trị ung thư giúp hệ miễn dịch của cơ thể chống lại ung thư.
- **Ghép tủy xương dị sinh.** Việc ghép tủy xương dị sinh này thay thế các tế bào tạo máu bị phá hủy trong khi hóa trị hoặc xạ trị liều lượng cao hoặc lâu dài. Các tế bào gốc được thu thập từ máu của người hiến tặng phù hợp. Những tế bào gốc này là những tế bào giúp cơ thể sản xuất các tế bào máu mới khỏe mạnh. Khi việc hóa trị của bạn kết thúc, các tế bào gốc thu được sẽ được truyền nhỏ giọt vào máu của bạn qua tĩnh mạch. Cách điều trị này chỉ được sử dụng trong những trường hợp hiếm hoi và sẽ không phải là cách điều trị đầu tiên được áp dụng.

Để biết thêm thông tin, hãy truy cập www.cancer.org.au/cancer-information/treatment.

Chăm sóc hỗ trợ (điều trị hoặc dịch vụ hỗ trợ bạn qua trải nghiệm ung thư máu) cũng có sẵn, thường được cung cấp thông qua một nhóm đa ngành có thể gồm có y tá, dược sĩ, chuyên viên tâm lý, chuyên viên vật lý trị liệu và chuyên gia về chế độ ăn uống.



Các khung thời gian

Đằng cách đánh giá các triệu chứng và kết quả xét nghiệm, bác sĩ chuyên khoa sẽ xác định khi nào nên bắt đầu điều trị. Việc điều trị MDS thường sẽ bắt đầu **trong vòng sáu tuần**. Nếu bạn là người phù hợp cho việc cấy ghép tế bào gốc, bạn nên được giới thiệu đến một chuyên gia cấy ghép tủy xương càng sớm càng tốt.

Các thử nghiệm lâm sàng

Bác sĩ chuyên khoa có thể khuyên bạn tham gia vào một thử nghiệm lâm sàng (hoặc bạn có thể hỏi liệu mình có đủ điều kiện để tham gia thử nghiệm lâm sàng nào không). Các thử nghiệm lâm sàng thường cung cấp việc tiếp cận các phương pháp điều trị mới đầy hứa hẹn nhưng chưa có sẵn cho công chúng. Nhiều người bị ung thư hiện nay đang sống lâu hơn với chất lượng cuộc sống tốt hơn nhờ những thử nghiệm lâm sàng.

Để biết thêm thông tin, hãy truy cập

www.australiancancertrials.gov.au hoặc

[https://anzchog.org/clinical-trials-research/](https://anzchog.org/clinical-trials-research/clinical-trial-initiatives/)

[clinical-trial-initiatives/](https://anzchog.org/clinical-trials-research/clinical-trial-initiatives/), hoặc tìm ở Australian New Zealand Clinical Trials Registry (Cơ quan Đăng ký Thử nghiệm Lâm sàng của Úc và New Zealand) www.anzctr.org.au.

Các liệu pháp bổ sung và những loại thuốc khác

Hãy nói chuyện với nhóm chăm sóc sức khỏe về bất kỳ các chất bổ sung vào chế độ ăn uống, vitamin, các trị liệu bằng thảo dược mà bạn muốn dùng, kể cả thuốc được kê toa và thuốc không cần kê toa (ví dụ như paracetamol hoặc ibuprofen). Một số thuốc và liệu pháp bổ sung có thể không hiệu quả với việc điều trị của bạn.

Khả năng sinh sản và sức khỏe tình dục

Bệnh ung thư máu và việc điều trị ung thư máu có thể gây ra các vấn đề về khả năng sinh sản. Điều này sẽ phụ thuộc vào độ tuổi, loại ung thư máu và loại điều trị nhận được. Nếu việc này có liên quan đến bạn, hãy theo lời khuyên từ nhóm điều trị của bạn về các biện pháp tránh thai trước, trong và sau khi điều trị. Hãy thảo luận việc có con trong quá trình điều trị và nhu cầu giới thiệu đến bác sĩ chuyên khoa sinh sản và các lựa chọn để bảo tồn khả năng sinh sản trước khi bắt đầu điều trị. Việc chẩn đoán và điều trị có thể ảnh hưởng đến đời sống tình dục hoặc sức khỏe tình dục nói chung của bạn. Để được hỗ trợ và nếu cần thiết là để được giới thiệu đến các dịch vụ tư vấn, hãy liên lạc với Leukaemia Foundation qua số **1800 620 420** hoặc truy cập www.leukaemia.org.au và gõ 'Relationships and sex' (Các mối quan hệ và tình dục) ở thanh tìm kiếm.



Bạn có thể yêu cầu có thêm thời gian để suy nghĩ về những lựa chọn điều trị của mình.



Bạn có thể yêu cầu GP gửi thư giới thiệu đến một bác sĩ chuyên khoa khác để xin ý kiến thứ hai.



Các câu hỏi mà bạn có thể muốn hỏi

- Bác sĩ đề nghị phương pháp điều trị nào và tại sao?
- Có lựa chọn thay thế không?
- Điều gì sẽ xảy ra nếu tôi không điều trị?
- Tôi sẽ cần điều trị bao lâu?
- Sẽ có những chi phí điều trị nào và tôi sẽ tự trả bao nhiêu của chi phí đó?
- Những hoạt động/thể dục nào sẽ giúp tôi trong khi và sau khi điều trị?
- Có chế độ ăn uống cụ thể nào để làm theo hay có thức ăn hoặc thức uống nào cần tránh trong quá trình điều trị không?
- Việc điều trị sẽ ảnh hưởng thế nào đến cuộc sống thường ngày của tôi thế nào và liệu tôi vẫn có thể làm việc được không?
- Nhóm điều trị có ai và ai là người liên lạc chính cho bất kỳ câu hỏi nào hoặc cảm thấy không khỏe?
- Có những tác dụng phụ nào mà tôi có thể có từ việc điều trị và làm sao để tôi kiểm soát được chúng?
- Liệu việc điều trị có ảnh hưởng đến khả năng sinh sản hay không, và nếu có thì tôi nên cân nhắc những lựa chọn nào?



Các quyết định về chi phí

Bạn có thể phải trả cho một số cuộc hẹn, xét nghiệm, thuốc men, chỗ ăn ở, đi lại hoặc đậu xe.

Hãy nói chuyện với bác sĩ gia đình, bác sĩ chuyên khoa hoặc công ty bảo hiểm tư (nếu có) của bạn để hiểu những gì được chi trả và những chi phí mà bạn có thể phải tự trả là gì.

Nếu bạn có lo ngại nào về các chi phí, hãy nói chuyện với nhóm chăm sóc sức khỏe hoặc nhân viên xã hội về:

- việc được chính phủ thanh toán hoặc điều trị ở hệ thống công
- giúp đỡ chỗ ăn ở và / hoặc đi lại trong thời gian điều trị
- những tác động có thể có về mặt tài chính đối với việc điều trị và các chương trình hỗ trợ tài chính mà bạn có thể tiếp cận được
- việc điều trị có thể ảnh hưởng khả năng làm việc của bạn ra sao.

Để biết thêm thông tin về các chi phí, hãy gọi Cancer Council qua số **13 11 20** hoặc truy cập www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance. Bạn cũng có thể liên lạc Leukaemia Foundation qua số **1800 620 420** hoặc truy cập www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services.

Chăm sóc sau khi điều trị ban đầu

Các phương pháp điều trị MDS nói chung không thể chữa khỏi nên bạn sẽ cần được hỗ trợ, điều trị và chăm sóc chuyên khoa liên tục.

Chuyển đổi sang các mô hình điều trị chăm sóc chung và kế hoạch chăm sóc dành cho người chiến thắng bệnh

Trong một số trường hợp, bạn có thể cần được chăm sóc liên tục tại bệnh viện. Trong các trường hợp khác, một thỏa thuận chăm sóc theo dõi chung với bác sĩ đa khoa của bạn có thể phù hợp. Bác sĩ chuyên khoa và nhóm chăm sóc sức khỏe sẽ làm việc với bạn để lập kế hoạch cho bạn và GP. Kế hoạch này sẽ giải thích:

- ai là người liên lạc chính của bạn
- bạn nên thăm khám thường xuyên như thế nào và những xét nghiệm nào mà việc này sẽ bao gồm
- hiểu và đối phó với những phản ứng phụ có thể xảy ra của việc điều trị
- cách chăm sóc sức khỏe toàn diện và sự an lành của bạn
- những dịch vụ hỗ trợ cộng đồng và chăm sóc sức khỏe nào có sẵn cho bạn và cách để tiếp cận chúng.

Để biết thêm thông tin, hãy truy cập www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment.



Các câu hỏi mà bạn có thể muốn hỏi

- Tôi nên liên lạc với ai nếu tôi cảm thấy không khỏe?
- Tôi có thể làm gì để càng khỏe mạnh tối đa?
- Tôi có thể xin giúp đỡ thêm ở đâu?

Sống với căn bệnh tái phát hoặc tiến triển

MDS thường không thể chữa khỏi và sẽ tái phát (bệnh tái phát) hoặc có thể phát triển thành một bệnh ung thư khác (bệnh tiến triển).

Việc điều trị sẽ phụ thuộc vào mức độ tiến triển của ung thư, mức độ phát triển nhanh chóng của nó, các triệu chứng bạn đang gặp phải và mong muốn của bạn là gì.

Những lựa chọn có thể bao gồm:

- tham gia vào một thử nghiệm lâm sàng mà bạn có thể thử một cách điều trị mới
- điều trị cho bệnh MDS đã phát triển thành bệnh bạch cầu cấp dòng tủy.



Các câu hỏi mà bạn có thể muốn hỏi

- Những lựa chọn điều trị của tôi là gì?
- Những cơ hội sẽ đem lại hiệu quả cho việc điều trị lần này là gì?
- Có sẵn thử nghiệm lâm sàng nào không?
- Hỗ trợ tài chính, thiết thực hay cảm xúc nào có sẵn?

Hoạch định trước kế hoạch chăm sóc

Bác sĩ gia đình hoặc nhóm chăm sóc sức khỏe của bạn có thể nói chuyện với bạn, gia đình và người chăm sóc của bạn về việc điều trị và những nhu cầu y tế tương lai của bạn.

Chỉ thị trước về việc chăm sóc

Thỉnh thoảng được biết đến như là một di chúc sống, một chỉ thị trước về việc chăm sóc là một tài liệu ràng buộc về mặt pháp lý rằng bạn chuẩn bị để cho gia đình và nhóm chăm sóc sức khỏe của mình biết về việc điều trị và việc chăm sóc mà bạn có thể muốn hoặc không muốn trong trường hợp bạn trở nên quá yếu để tự đưa ra những quyết định đó. Để biết thêm thông tin, hãy thăm trang www.advancecareplanning.org.au.

Kiểm soát triệu chứng và chăm sóc xoa dịu

Việc chăm sóc xoa dịu có thể giúp bạn sống khỏe nhất có thể gồm có việc kiểm soát cơn đau và các triệu chứng, hỗ trợ về mặt tâm lý xã hội và giúp đỡ trong việc xác định những mục tiêu chăm sóc. Việc chăm sóc này có thể tại nhà, trong bệnh viện hoặc một địa điểm do bạn chọn lựa. Bác sĩ chuyên khoa của bạn có thể giới thiệu bạn đến những dịch vụ chăm sóc xoa dịu, nhưng điều này không phải lúc nào cũng có nghĩa là chăm sóc cuối đời. Ngày nay người ta có thể được giới thiệu đến những dịch vụ này sớm hơn nhiều nếu họ đang sống với bệnh ung thư máu hoặc bệnh ung thư máu của họ tái phát.

Hãy nói chuyện với GP hay bác sĩ chuyên khoa huyết học/bác sĩ chuyên khoa hoặc truy cập www.palliativecare.org.au.

Đưa ra những quyết định điều trị

Bạn có thể lựa chọn không điều trị gì cả, hoặc chỉ điều trị gì đó để giảm bớt đau đớn và khó chịu. Bạn luôn có thể thay đổi ý định về việc điều trị của mình. Cứ nói chuyện với bác sĩ chuyên khoa. Để biết thêm thông tin, hãy truy cập www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment.



Các câu hỏi mà bạn có thể muốn hỏi

- Có thể làm gì để giảm bớt các triệu chứng của tôi?
- Nếu gia đình và bạn bè của tôi chăm sóc cho tôi tại nhà thì tôi có thể nhận thêm hỗ trợ gì?
- Bác sĩ có thể giúp tôi nói chuyện với gia đình của tôi về chuyện gì đang xảy ra không?
- Những dịch vụ chăm sóc xoa dịu nào có sẵn cho tôi?
- Dịch vụ hỗ trợ nào có sẵn cho gia đình hoặc người chăm sóc của tôi không?
- Tôi có thể được giới thiệu đến một dịch vụ hỗ trợ của cộng đồng không?

Miễn trừ trách nhiệm: Hãy luôn luôn tham vấn ý kiến bác sĩ về những vấn đề ảnh hưởng đến sức khỏe của bạn. Hướng dẫn này chỉ nhằm giới thiệu tổng quát và không thay thế cho lời khuyên về y tế, pháp lý hoặc tài chính. Thông tin về ung thư luôn được liên tục cập nhật và xem xét lại bởi các cộng đồng y khoa và nghiên cứu. Mặc dù đã hết sức cẩn thận để bảo đảm tính chính xác tại thời điểm xuất bản, Leukaemia Foundation và các thành viên xin miễn trừ tất cả trách nhiệm cho bất kỳ thương tổn, mất mát hoặc thiệt hại nào dẫn đến từ việc sử dụng hoặc dựa vào thông tin cung cấp ở trên.

Xuất bản vào tháng Bảy năm 2022.

Nguồn tài liệu này dựa vào thông tin từ quá trình chăm sóc tối ưu cho những người mắc bệnh bạch cầu mạn dòng Lympho (ấn bản lần đầu), có tại www.cancer.org.au/OCP.