

Myeloproliferative neoplasms

Ang iyong gabay sa pinakamahasay na pangangalaga ng kanser



Tungkol sa gabay na ito

Ang masabihan na ikaw ay mayroon o baka mayroong myeloproliferative neoplasm (MPN) ay maaaring nakakabigla. Maraming maaaring mangyari nang mabilis, at maaaring mayroon kang maraming mga tanong. May tatlong pangunahing uri ng MPN na kinabibilangan ng essential thrombocythaemia (ET), polycythaemia vera (PV), at myelofibrosis (MF). Ang mapagkukunang ito ay maaaring makatulong na gabayan ka, ang iyong pamilya, at mga kaibigan sa karanasang ito.

Impormasyon at suporta

Para sa karagdagang impormasyon tungkol sa MPN, bisitahin ang website ng Leukaemia Foundation sa <https://www.leukaemia.org.au/blood-cancer/myeloproliferative-neoplasms/>.

Leukaemia Foundation: Upang makipag-usap sa isang may-karanasang propesyonal ng healthcare na makakapagbigay sa iyo ng impormasyon na partikular sa sakit, sagutin ang iyong mga tanong, makausap tungkol sa iyong mga alalahanin, at maiugnay ka sa mga grupong sumusuporta sa mga may kanser sa dugo, tumawag sa **1800 620 420** o bisitahin ang www.leukaemia.org.au. Ang pangkat ay makakatulong din sa mga praktikal na alalahanin gaya ng tirahang malapit sa pagamutan, transportasyon sa mga appointment, at pinansyal na tulong.

MPN Alliance Australia: isang maliit na pangkat ng mga boluntaryo, Australyanong pasyenteng may MPN na nagbibigay ng batay sa ebidensyang impormasyon at suporta sa mga pasyenteng may MPN sa pamamagitan ng kanilang website www.mpnallianceaustralia.org.au. Ang website ay may seksyon ng impormasyon at suporta para sa mga bago pa lamang nadiagnos na mga pasyente, mga pinakabagong lathalain, impormasyon sa paggamot, at ilang mga pangsuyong mapagpipilian, kabilang ang mula sa ibang mga pasyenteng may MPN.

Cancer Council: Para sa impormasyon at suporta, tumawag sa **13 11 20** para makipag-usap sa isang may-karanasang propesyonal ng healthcare o bisitahin ang www.cancer.org.au.

May makukuhang karagdagang impormasyon sa 'Resources' (Mga Mapagkukunan) section ng pinakamabuting paraan ng pangangalaga sa myeloproliferative neoplasms. www.cancer.org.au/OCP.

Translating and Interpreting Service (TIS - Serbisyo sa Pagsasaling wika at Pag-iinterpretar): Kung kinakailangan mo ng isang tagasaling-wika, tumawag sa TIS sa **13 14 50** o bisitahin ang www.tisnational.gov.au.

Pangunang mga pagsusuri at referral (pagsangguni)

Mga sintomas

Maraming pasyenteng may MPN ang maaaring walang kamalayan na mayroon silang mga sintomas, at ang iyong kundisyon ay maaaring unang mapansin ng iyong doktor dahil sa mga di-pangkaraniwang mga resulta ng isang karaniwang pagsusuri ng dugo. Kung ikaw ay nagpatingin na may mga sintomas sa iyong general practitioner (GP) o sa iba pang doktor ng primary care, susuriin ka niya upang makita kung ano ang nagpapasama sa iyong pakiramdam. Tatanungin ka niya tungkol sa anumang mga sintomas na maaaring mayroon ka gaya ng pagkapagod, nahihirapang magtutok ng isip, lagnat o pamamawis sa gabi, masakit na tiyan, pagbaba ng timbang, pananakit ng buto, makating balat (lalo na pagkatapos malantad sa tubig), gout (gota), o tila-inaapoy na pananakit ng mga kamay at paa bilang tugon sa init. Mangyaring talakayin sa iyong doktor ang anumang mga sintomas.

Mga pangunang pagsusuri na maaaring gawin sa iyo:

Pisikal na pagsusuri. Susuriin ng iyong doktor upang makita ang dahilan ng mga sintomas gaya ng nabanggit sa itaas o mga di-pangkaraniwang resulta ng dugo.

Mga pagsusuri ng dugo. Kukuha ng sample ng iyong dugo at ipapadala para sa isang lubos na pagsusuri ng dugo at maaaring iba pang mga pagsusuri upang malaman kung may mga palatandaan ng MPN na nasa dugo.

Mga referral

Kung sa palagay ng iyong GP/doktor ay mayroon kang MPN, ire-refer kaniya sa isang haematologist o medikal na oncologist (espesyalista) sa pampublikong ospital o sa isang pribadong klinika para sa mga karagdagang pagsusuri. Ang mga haematologist ay sinanay nang napakahusay sa mga kalagayang nakakaapekto sa dugo at bone marrow (utak sa buto).



Makakatulong kung mayroon kang kapamilya, tagapag-alaga, o kaibigan na makakasama sa iyo sa iyong mga appointment.



Sabihin sa iyong doktor kung ano ang pinakamahalaga sa iyo tungkol sa isang espesyalista (halimbawa, na siya ay espesyalista sa MPN, gastos, lokasyon, pakikitungo sa pasyente, kadalubhasaan). Gayunpaman, inirerekomenda namin na unahin ang kadalubhasaan sa MPN kaysa sa iba pang mga panukat para matiyak ang pinakamahasay na pangangalaga at mga kalalabasan.



Timeframes (Mga takdang panahon)

Ang pag-iskedyul ng iyong appointment sa espesyalista ay magdedepende sa mga pangunang resulta ng mga pagsusuring ginawa sa iyo ng iyong GP/doktor. Para sa kaunting mga pasyente, lalo na ang may napakataas na haematocrit (malaking bilang ng mga red blood cell), isang agarang appointment, venesection (pagkuha ng kontroladong dami ng dugo mula sa daluyan ng dugo) o baka kailanganing ipasok sa ospital. Subali't para sa karamihan ng mga tao na hindi nagmamadali, angkop makipag-appointment **sa loob ng walong linggo.**

Kung ikaw ay hindi makakuha ng appointment sa loob ng panahong ito, i-follow up ito sa iyong GP.



Hilingin sa iyong GP na magrekomenda ng mapagtitiwalaang pagkukunan ng impormasyon at suporta — maaari mo ring ibahagi ang mga ito sa iyong pamilya at mga kaibigan.



Makipag-usap sa iyong GP/espesyalista kung paano pangangasiwaan ang anumang iba pang mga kundisyon sa kalusugan na maaaring mayroon ka.



Mga katanungang maaaring nais mong itanong your referring GP/physician

- Mayroon bang anumang mga sintomas na dapat kong abangan habang ako ay naghihintay sa aking appointment sa espesyalista?
- Maaari ko bang piliin ang espesyalista na aking pupuntahan?
- Maaari ko bang piliing magpatingin sa isang doktor na pampubliko o pribado?
- Ano ang mga pagkakaiba ng pagpapagamot sa pampubliko laban sa pribadong sistema ng kalusugan?
- Anong mga serbisyo ng suporta sa emosyon at kalusugan ng isip ang makukuha at paano ko maa-access ang mga ito?



Kung ikaw ay nag-aalala tungkol sa gagastusin sa pribadong sistema ng kalusugan, inirerekomenda na humingi ka ng referral sa isang pampublikong ospital, lalo na kung ikaw ay may PV at maaaring mangailangan ng regular na mga venesection, o kung kailangang salinan ka ng dugo at gawan ng mga bone marrow biopsy na may mga gastusin na ikaw ang magbabayad kahit na mayroon kang private health insurance.



Lubos na makakatulong na humiling at magtago ng mga kopya ng iyong mga resulta ng pagsusuri ng dugo, pati na rin ng mga report ng anumang mga scan o biopsy, at iba pa. Sa gayon, maaari mong dalhin ang mga ito kapag nagpatingin ka sa iba pang health provider (tagapagbigay ng kalusugan) para sa iba pang mga kundisyon sa kalusugan, para ang iyong pangangalaga ay maiangkop nang napakahusay sa iyong mga partikular na pangangailangan.



Isang mabuting ideya na magkaroon ng nakasulat na diary o digital record ng mga detalye ng paggamot at mga appointment sa iyong GP at mga espesyalista. Maaari kang humiling ng permiso para mag-record ng mga appointment. Makakatulong din ang pagdadala ng listahan ng mga tanong at paghiling ng nakasulat na plano ng paggamot.



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

Pagbiyahe upang maka-access sa mga pagsusuri, paggamot, at pangangalaga

Maaaring ikaw ay regular na nagbibiyaha upang magpatingin sa isang espesyalista, sumailalim sa mga pagsusuri, o maka-access sa paggamot, lalo na kung ikaw ay nakatira sa rural o pangrehiyong lugar. Sa ilang mga kaso, maaaring umalis ka ng bahay sa loob ng pinalugitang panahon. Karamihan sa mga pasyenteng may MPN ang nangangailangan ng patuloy na paggamot at pangangasiwa sa pamamagitan ng regular na mga pagsusuri ng dugo at pagpatingin sa kanilang haematologist.

Kalusugan ng kaisipan at emosyonal na kabutihan

Bagama't karamihan sa mga MPN ay talamak na kanser sa dugo, ang diyagnosis ng kanser sa dugo ay maaaring makaapekto sa iyong kaisipan at emosyonal na kabutihan. Ang mga samahan sa pagsuporta ng pasyente, o iba pang propesyonal ng kalusugan gaya ng psychologist (sikologo) o social worker (Mangagawang panlipunan) ay maaaring makatulong sa iyo na bumuo ng mga paraan ng pagkaya. Kung kailangan, matutulungan ka nilang maka-access sa plano ng paggamot sa kalusugan ng kaisipan. Maaari mong itanong sa iyong haematologist kung may makukuhang anumang mga grupong pangsuporta sa inyong lokal na lugar o sa online.

Diyagnosis at pagpapalano ng paggamot

Gagawa ng karagdagang mga pagsusuri ang haematologist/ espesyalista upang alamin kung ikaw ay may MPN para malaman ang pinakamahasag na paggamot para sa iyo.

Ikaw ay maaaring magkaroon ng isa o kumbinasyon ng mga pagsusuring ito:

- **Pagtasang klinikal at pagsusuri:** upang suriin, halimbawa, ang mga dahilan ng cardiovascular na panganib.
- **Mga pagsusuri ng dugo:** kukuha ng sample ng dugo para sa isang kumpletong pagtasa ng dugo at pagsusuri ng blood film. Kabilang sa iba pang pagsusuri ng dugo ang mga pagsusuri sa paggana ng bato at atay, at sa mga pagbabago (mutation) kaugnay sa mga MPN.
- **Imaging:** ang pag-x-ray ng dibdib at ultrasound ng tiyan ay maaaring hilingin.
- **Pagsusuri ng bone marrow (utak sa buto):** kokolekta ng isang sample ng bone marrow mula sa balakang gamit ang isang manipis na karayom. Maaari kang gawan ng bone marrow aspirate at/o bone marrow biopsy. Ang likidong bahagi ng bone marrow ay kukunan ng sample para sa bone marrow aspirate at ang bahaging buo ay kukunan ng sample para sa bone marrow biopsy. Pagkatapos, ang mga sample ay ipadadala sa laboratoryo para masuri.



Timeframes (Mga takdang panahon)

Dapat mong makuha ang karamihan ng mga resulta **sa loob ng walong linggo.**



Mga pangunang katanungan na baka nais mong itanong

- Ano ang mga MPN at saan ako makakahanap ng karagdagang impormasyon tungkol sa mga ito?
- Ano ang kailangan kong mga pagsusuri at bakit? Kailangan ko ba ng bone marrow biopsy?
- Ang mga pang-follow-up ko bang mga appointment ay gagawin nang harapan o sa tele/video health, o kumbinasyon nito? Gaano kadalas gagawin ang mga ito?
- Magkano ang mga appointment at pagsusuri at magkano ang ako mismo ang magbabayad?
- Anong uri ng MPN ang mayroon ako?
- Ano ang mga tsansa ko na ang MPN (kung ET o PV) ay magiging myelofibrosis (MF)?
- Ano ang mga tsansa ko na ang MPN ay magiging lukemya (leukaemia)?
- Ano ang mga sintomas at mga palatandaan na ang MPN ay nagbabago?
- Ano ang aking panganib ng pamumuo ng dugo, ano ang magagawa ko para mabawasan ito at paano ko ito malalaman?
- Mapipili ko ba kung saan ako magpapagamot, at ano ang aking mga opsyon sa paggamot?
- Kailangan bang simulan kaagad ang paggamot sa akin?
- Gaano katagal ang kailangan ko para sa paggamot?
- Paano susubaybayan ang aking sakit?
- Mayroon bang impormasyon na maaari kong ibahagi sa aking pamilya o mga kaibigan?

Paggamot

Kakausapin ka ng iyong espesyalista tungkol sa mga opsyon sa paggamot ng iyong MPN. Maaaring mangailangan ka ng mahigit sa isang uri ng paggamot para makakuha ng pinakamagaling na mga resulta, at kailangan kang subaybayan at malamang na mangailangan ka ng patuloy na paggamot

upang mapamahalaan ang iyong MPN sa buong buhay mo. Sa una, ang ilang mga pasyente ay pamamahalaan gamit ang pamamaraang 'Magbantay at Maghintay (Watch and Wait)' na kapapalooban ng regular na pagsusuri sa dugo at mga appointment sa iyong haematologist upang tingnan kung may mga sintomas o pagbabago sa mga resulta ng pagsusuri ng iyong dugo.

Maaari ka ring magkaroon ng isa o kumbinasyon ng mga paggamot na ito:

- **Anti-platelet & anti-coagulant therapy:** ang kaunting dosis sa araw-araw ng gamot na antiplatelet gaya ng aspirin o gamot na anticoagulant katulad ng warfarin para sa karamihan ng mga taong may MPN ay hahadlangang magkadikit-dikit ang mga platelet at mababawasan ang panganib ng pamumuo ng dugo.
- **Venesection/phlebotomy:** ginagamit sa paggamot ng PV at ito ay isang pamamaraan kung saan ang isang kontroladong dami ng dugo ay inaalis mula sa daluyan ng dugo upang mabawasan ang mataas na bilang ng mga red blood cell.
- **Transfusions (Pagsasalin ng dugo):** kung kakaunti ang bilang ng iyong mga red blood cell, maaaring mangailangan ka ng transfusion ng dugo na isang mabagal na pag-iniksyon ng mga red blood cell sa ugat (intravenous o IV). Gaya rin nito, kung kakaunti ang bilang ng iyong platelet, maaaring mangailangan ka ng platelet transfusion kung saan ikaw ay bibigyan ng mabagal na pag-iniksyon ng mga platelet sa ugat.
- **Cytoreductive therapy:** isinasaalang-alang para sa mga pasyenteng may MPN na may mataas na panganib. Kabilang sa mga gamot na ito ang para sa chemotherapy, immunotherapy gaya ng Interferon, mga nagbabawas sa platelet gaya ng Agrylin, at JAK inhibitors gaya ng Ruxolitinib, na tumutulong sa pagkontrol ng bilang ng mga red at white blood cell at platelet sa daluyan ng dugo pati na rin sa laki ng pali (spleen).
- **Allogeneic stem cell transplant:** reserbado ito para lamang sa mga pasyenteng may mataas na panganib; tatalakayin ito ng iyong haematologist kung opsyon ito para sa iyo.

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

Makukuha rin ang masuportang pangangalaga (paggamot o mga serbisyo na susuporta sa iyo sa buong panahon ng iyong kanser), kadalasan ay inihahatid ng isang pangkat na may iba't ibang kasanayan at karanasan (multidisciplinary team) na maaaring kabilangan ng mga nars, parmasyutiko, psychologist, physiotherapist, at dietitian. Huwag mag-atubiling humiling sa iyong GP o haematologist ng mga detalye ng pagkontak, lalo na para sa mga psychologist sa kanser.



Timeframes (Mga takdang panahon)

Sa pamamagitan ng pagtasa sa iyong mga sintomas at resulta ng pagsusuri, magpapasya ang iyong espesyalista kung kailan dapat magsimula ang paggamot sa iyo. Para sa karamihan ng mga tao, karaniwan ito ay **sa loob ng walong linggo** makaraan ang pagdedesisyon. Para sa mga taong may mataas na panganib ng pamumuo ng dugo, dapat **simulan kaagad** ang paggamot, karaniwan ay sinisimulan sa pag-inom ng mga gamot na anti-platelet o anti-coagulant at ng mga venesection kung napakataas ng haemotocrit sa mga pasyenteng may PV. Maaaring may mga pagkakataon kung saan ang paggamot sa iyo ay maaantala lampa sa timeframe na ito. Kung mangyayari ito, tatalakayin ito sa iyo ng iyong espesyalista.

Mga klinikal na pagsubok

Maaaring magrekomenda ang iyong espesyalista ng paglahok sa isang klinikal na pagsubok (o maaari mong itanong kung ikaw ay karapat-dapat para sa anumang mga klinikal na pagsubok). Kadalasan, ang mga klinikal na pagsubok ay nagbibigay ng pag-access sa mga may pag-asang bagong paggamot na hindi pa makukuha ng pangkalahatang publiko. Maraming mga taong may kanser ang nabubuhay nang mas matagal ngayon, may mas mabuting kalidad ng buhay, dahil sa mga klinikal na pagsubok.

Para sa karagdagang impormasyon tungkol sa mga uri ng pagsubok na makukuha, at impormasyon tungkol sa paglahok sa isang pagsubok, bisitahin ang www.australiancancertrials.gov.au o mag-search sa Australian New Zealand Clinical Trials Register (Rehistro ng mga Klinikal na Pagsubok sa Australya at New Zealand) www.anzctr.org.au.

Karagdagang paggamot at iba pang mga gamot

Mahalagang makipag-usap ka sa iyong healthcare team tungkol sa anumang mga suplemento sa pagkain, bitamina, herbal na panlunas, at iba pang mga gamot na iyong ginagamit o gusto mong gamitin, kabilang ang mga gamot na inireseta at over-the-counter (walang reseta) (halimbawa, paracetamol o ibuprofen). Ang ilang mga gamot, karagdagang mga paggamot, bitamina, at pagkain ay maaaring hindi umepekto nang mahusay kaagapay sa iyong paggamot.

Pertilidad at Kalusugang Sekswal

Ang kanser sa dugo at paggamot ng kanser sa dugo ay maaaring magdulot ng mga problema sa pertilidad para sa mga lalaki't babae. Depende ito sa edad, uri ng kanser sa dugo, at sa tinanggap na paggamot. Kung ukol ito sa iyo, kumuha ka ng payo mula sa pangkat na gumagamot sa iyo tungkol sa kontrasepsyon at pagkakaroon ng anak habang ginagamot. Kung malapit ka nang mag-menopause, o kasalukuyan

kang nagme-menopause, mahalagang talakayin sa iyong haematologist kung kaya mong mag-hormone replacement therapy. Maaaring maapektuhan ng diyagnosis at paggamot ang iyong sekswal na buhay o pangkalahatang kalusugang sekswal. Para sa suporta at, kung kailangan, referral sa mga serbisyong nagpapayo, kontakin ang Leukaemia Foundation sa **1800 620 420** o bisitahin ang www.leukaemia.org.au at i-type ang 'relationships and sex' sa search bar.



Maaari kang humiling ng karagdagang panahon para pag-isipan ang mga opsyon mo sa paggamot.



Makakahiling ka sa iyong GP ng referral sa ibang espesyalista para sa pangalawang opinyon.



Mga katanungang maaaring nais mong itanong

- Ano ang makukuha kong mga opsyon sa paggamot at ano ang epekto ng mga ito sa paglala ng MPN?
- Ano ang aking mga opsyon kung lalala ang MPN?
- Ano ang mangyayari kung hindi ako magpapagamot?
- Kailangan bang ako ay nagpapagamot, regular na nagpapasuri ng dugo, at sinusubaybayan sa buong buhay ko?
- Magkano ang paggamot at magkano sa gastusing ito ang ako mismo ang magbabayad?
- Sinu-sino ang nasa pangkat na gumagamot sa akin at sino ang pangunahing contact kung may mga tanong ako o kung sasama ang aking pakiramdam sa pagitan ng mga appointment?
- Anong mga side effect mula sa paggamot ang maaaring magkaroon ako at paano ko mapapamahalaan ang mga ito?
- Paano makikipag-interaksyon ang inirekomendang paggamot sa ibang mga gamot na iniinom ko na?
- Paano kung kailangan ko ng operasyon o iba pang mga pangkalusugang procedure? Kailangan ko bang ihinto ang aking paggamot?
- Ano ang kailangan kong malaman para pamahalaan ang panganib ng pamumuo ng dugo kung nagbibiyaha ako at kung nasa eroplano nang matagal?

- Anong mga aktibidad/ehersisyo ang tutulong sa akin para mamuhay nang mabuti habang may MPN?
- Mayroon bang anumang partikular na diyeta na dapat kong sundin o mga pagkain o inumin na dapat iwasan ngayong ako ay mayroong MPN?
- Paano maaapektuhan ng MPN ang pang-araw-araw kong pamumuhay, at puwede pa rin ba akong magtrabaho?
- Maaapektuhan ba ng paggamot ang kakayahan kong magkaanak, at kung oo, anong mga opsyon ang dapat kong pag-isipan?
- Dapat ba akong kumuha ng isang medic alert?



Mga desisyon tungkol sa gastos

Maaaring kailangang bayaran mo ang ilang mga appointment, pagsusuri, gamot, akomodasyon, pagbiyahe, o pagparada.

Makipag-usap sa iyong GP, espesyalista, o private health insurer (kung mayroon ka nito) para maunawaan kung ano ang saklaw at kung ano ang ikaw mismo ang magbabayad. Mahalaga ito dahil ang iyong paggamot ay magpapatuloy, halimbawa, kung kailangan mo ng regular na mga venesection o pagsasalin ng dugo.

Kung nag-aalala ka tungkol sa gastusin, makipag-usap sa iyong healthcare team o sa social worker tungkol sa:

- pagba-bulk bill (walang babayaran) sa iyo o paggamot sa pampublikong sistema
- tulong sa akomodasyon at/o transportasyon
- posibleng epekto sa pinansya ng iyong MPN at mga iskema ng suportang pinansyal na maaari mong ma-access
- kung paano maaaring maapektuhan ng MPN ang kakayahan mong magtrabaho.

Para sa karagdagang impormasyon tungkol sa suportang pinansyal at praktikal, tumawag sa Cancer Council sa **13 11 20** o bisitahin ang www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance , o kontakin ang Leukaemia Foundation sa **1800 620 420** o bisitahin ang www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services/.

Patuloy na Pangangalaga

Isang prayoridad sa paggamot ng mga MPN ang lubos na pagpapabuti sa pamamahala at kalidad ng buhay para sa mga pasyente sa pamamagitan ng pinagsamang mga pamamaraang medikal at masuportang paggamot para suportahan ang iyong pisikal, sikolohikal, nutrisyonal at pangkalahatang kagalingan. Ang malawak na suporta at pamamahala ng side effect ay dapat maging bahagi ng iyong nakagawiang patuloy na pangangalaga. Mahalagang itanong sa iyong GP at sumunod sa payong pangkalusugan tungkol sa mga pagbabakuna kabilang ang para sa COVID-19 at iba pang impeksyon gaya ng trangkaso o shingles.

Plano sa pamamahala ng pangangalaga

Kakailanganin mo ang regular at patuloy na mga follow-up appointment at pangangalaga, kaya makikipagtulungan sa iyo ang iyong espesyalista at healthcare team upang gumawa ng plano sa pamamahala ng talamak na sakit para sa iyo at sa iyong GP. Maaaring kailanganing i-update ito sa paglipas ng panahon kung magbabago ang iyong mga pangangailangan. Ipapaliwanag ng planong ito:

- kung sino ang iyong pangunahing contact sa araw-araw
- kung gaano kadalas ka dapat magpa-check-up at anong mga pagsusuri ang kasali rito
- ang pag-unawa at pagkaya sa mga sintomas ng sakit at ang potensyal na mga side effect ng paggamot
- kung paano mabilis na kukuha ng tulong kung mayroon kang agarang problema, halimbawa, mga pamumuo ng dugo at hindi karaniwang pagdugo
- kung paano mo iingatan ang iyong pangkalahatang kalusugan at kagalingan
- ang mga serbisyong healthcare at suportang pangkomunidad na iyong makukuha at paano ang pag-access sa mga ito.

Kakausapin ka ng iyong espesyalista at healthcare team tungkol sa iyong mga pangangailangan ay maaari kang i-refer sa ibang mga propesyonal ng kalusugan at mga serbisyo ng suportang pangkomunidad. Ang iba pang impormasyong makukuha mo ay maaaring tungkol sa:

- mga sintomas ng sakit at paano pamamahalaan ang mga ito
- mga side effect ng paggamot at mga espesyalista na maaaring kailangang ikaw ay magpatingin
- kung paano pipili ng malusog na pamumuhay para mabigyan ka ng pinakamabuting tsansa na manatiling mahusay ang pakiramdam.

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



Mga katanungang maaaring nais mong itanong

- Sino ang dapat kong kontakin kung masama ang aking pakiramdam?
- Ano ang aking magagawa para manatiling malusog hangga't maaari?
- Saan ako makakakuha ng karagdagang tulong?

Mahusay na pamumuhay habang may talamak na sakit

Ang mga pasyenteng may MPN ay may malaking panganib ng iba pang kanser at kaya dapat magkaroon ng mga panghadlang naistratehiya at angkop na pagpapasuri (gaya ng pagsusuri ng kanser sa bituka, matris, suso, at prostate).

Ang pag-monitor ng bilang ng dugo, paggana ng bato at atay at toleransya sa paggamot ay dapat isagawa ng mga praktisyoner na may karanasan sa pamamahala ng mga pasyenteng may mga MPN. Maiaakma ang mga ito sa ginagawang paggamot sa pasyente at profile ng mga maaaring dahilan ng panganib.

Maaaring kabilang sa iba pang mga opsyon sa paggamot ang:

- karaniwang mga istrategiehan laban sa leukaemia (isinasaalang-alang nang kaso-sa-kaso)
- mga klinikal na pagsubok
- referral sa isang sentro ng espesyalista sa bone marrow (stem cell) transplant
- masuportang pangangalaga at pagkontrol ng sintomas.



Mga katanungang maaaring nais mong itanong

- Ano ang malamang o inaasahang mangyayari (prognosis) sa akin?
- Mayroon bang mga opsyon sa alternatibong paggamot?
- Mapapagaling ba ako?
- Mayroon ba akong makukuhang mga klinikal na pagsubok?
- Ano ang makukuhang suportang pinansyal, praktikal, o pang-emosyon?

Paunang pagpapalano ng pangangalaga

Ikaw, ang iyong pamilya at tagapag-alaga ay maaaring kausapin ng iyong GP o healthcare team tungkol sa paggamot sa hinaharap at mga pangangailangang medikal, kung o kapag kailangan.

Paunang tagubilin ng pangangalaga

Kung minsan ay tinatawag na buhay na huling habilin, ang paunang tagubilin ng pangangalaga ay isang ligal na dokumento na iyong ihahanda para ipaalam sa iyong pamilya at pangkat-medikal ang paggamot at pangangalaga na maaari mong gustuhin o hindi gustuhin sakaling ikaw ay maging labis na may sakit upang makapagdesisyon para sa iyong sarili. Para sa karagdagang impormasyon, bisitahin ang www.advancecareplanning.org.au.

Pamamahala ng sintomas at pangangalagang palyatibo

Maaaring i-refer ka ng iyong espesyalista sa mga serbisyo ng pangangalagang palyatibo (palliative care), subali't hindi ito laging nangangahulugan ng pangangalaga sa huling sandali ng buhay. Sa panahong ito, ang mga tao ay maaaring mas maagang i-refer sa mga serbisyong ito kung sila ay namumuhay nang may kanser sa dugo o kung ang kanilang kanser sa dugo ay bumalik o lumala. Ang pangangalagang palyatibo ay makatutulong sa iyo na mamuhay nang mahusay hangga't kaya mo kabilang ang pamamahala ng sakit at mga sintomas, suportang psychosocial, at tulong sa pagtukoy ng mga mithiin sa pangangalaga. Ang pangangalagang ito ay maaaring gawin sa bahay, sa ospital, o sa iba pang lokasyon na pipiliin mo. Makipag-usap sa iyong GP o haematologist/espesyalista o bisitahin ang www.palliativecare.org.au.

Paggawa ng mga desisyon sa paggamot

Maaaring magpasya ka na hindi magpagamot, o magkaroon lamang ng ilang paggamot para mabawasan ang sakit at hirap. Puwede ka namang magbago ng iyong isip tungkol sa paggamot sa iyo. Makipag-usap ka lamang sa iyong espesyalista. Para sa karagdagang impormasyon, bisitahin ang www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment.



Mga katanungang maaaring nais mong itanong

- Ano ang magagawa para mabawasan ang aking mga sintomas?
- Anong ekstrang suporta ang makukuha ko kung inaalagaan ako sa bahay ng aking pamilya at mga kaibigan?
- Matutulungan mo ba akong makipag-usap sa aking pamilya tungkol sa nangyayari?
- Anong suporta ang mayroon para sa aking pamilya o tagapag-alaga?
- Maire-refer ba ako sa isang serbisyo ng suportang pangkomunidad?
- Anong mga suportang serbisyo ang makukuha ko para mapamahalaan ang patuloy na uri ng aking kanser sa dugo?

Ano ang magagawa ko para tulungan ang aking sarili ngayong ako ay mayroong MPN?

Maraming taong may kanser ang nabubuhay nang mas matagal, at maraming taong may mga MPN ang maaaring magkaroon ng halos normal na haba ng buhay. Mahalaga na ang mga tao ay tumanggap ng patuloy na pangangalaga at suporta sa paghanap ng 'bagong normal', sa pamamahala ng pangkalahatang kalusugan, sa mga epekto ng kanser at/o ng paggamot, at sa pagkaya sa emosyonal na epekto ng kanser at sa takot sa paglala nito. Mahalagang alagaang mabuti ang iyong sarili at marami kang magagawa para pabutihin ang iyong pangkalahatang kalusugan at kagalingan kabilang ang, kumain ng masustansyang pagkain, pagpapanatili ng normal na timbang, pag-ehersisyo, paghinto sa paninigarilyo, at pag-isipan ang mga aktibidad para sa kagalingan gaya ng yoga at meditasyon.

Makakatulong na mga link

- Impormasyon para sa mahusay na pamumuhay habang may MPN: www.mpnallianceaustralia.org.au.
- Mga Serbisyo ng Suportang Pandamdamin ng Leukaemia Foundation: www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/emotional-support-services/.
- Mga Pangkalusugan at Kagalingang Serbisyo ng Leukaemia Foundation: www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/health-and-wellbeing-support-services/.
- Mga Grupong Panguporta at mga Webinar ng Leukaemia Foundation: www.leukaemia.org.au/get-involved/events/.

Pagtatwaga: Laging kumonsulta sa iyong doktor tungkol sa mga bagay na nakakaapekto sa iyong kalusugan. Ang gabay na ito ay inilaan bilang pangkalahatang pagpakilala at hindi panghalili sa propesyonal na payong medikal, ligal o pinansyal. Ang impormasyon tungkol sa kanser ay laging isinasapanahon at binabago ng mga pang-medikal at mananaliksik na komunidad. Habang ang lahat ng mga pag-iingat ay ginawa upang matiyak ang kawastuan sa panahon ng paglalathala, tinatangihan 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 paniniwala sa impormasyon na ibinigay sa itaas.

Inilathala noong Mayo 2024.

Ang mapagkukunang ito ay base sa impormasyon mula sa pinakamabuting paraan ng pangangalaga sa mga taong may myeloproliferative neoplasms (Unang edisyon), makukuha sa www.cancer.org.au/OCP.