

# Μυελοπολλαπλασιαστικά νεοπλάσματα

Ο οδηγός σας για την καλύτερη δυνατή φροντίδα καρκίνου



## Σχετικά με αυτό τον οδηγό

Το να πληροφορηθείτε ότι έχετε ή θα μπορούσατε να έχετε ένα μυελοπολλαπλασιαστικό νεόπλασμα (myeloproliferative neoplasm - MPN) μπορεί να είναι συντριπτικό. Πολλά μπορούν να συμβούν πολύ γρήγορα και ίσως έχετε πολλές ερωτήσεις. Υπάρχουν τρεις κύριοι τύποι MPNs που περιλαμβάνουν βασική θρομβοκυτταραιμία (thrombocythaemia) (ET), πολυκυτταραιμία Vera (polycythaemia vera) (PV) και μυελοϊνωση (myelofibrosis) (MF). Αυτός ο πόρος μπορεί να σας βοηθήσει να καθοδηγήσει εσάς, την οικογένειά σας και τους φίλους σας μέσω αυτής της εμπειρίας.

## Πληροφορίες και υποστήριξη

Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με το MPN, επισκεφθείτε την ιστοσελίδα του Leukaemia Foundation (Ιδρύματος Λευχαιμίας) <https://www.leukaemia.org.au/blood-cancer/myeloproliferative-neoplasms/>

**Leukaemia Foundation:** Για να μιλήσετε με έναν έμπειρο επαγγελματία υγειονομικής περίθαλψης που μπορεί να σας προσφέρει πληροφορίες σχετικά με την ασθένεια, να απαντήσει στις ερωτήσεις σας, να σας ενημερώσει σχετικά με τις ανησυχίες σας και να σας συνδέσει με τις ομάδες υποστήριξης του καρκίνου του αίματος, καλέστε το **1800 620 420** ή επισκεφθείτε τον ιστότοπο [www.leukaemia.org.au](http://www.leukaemia.org.au). Η ομάδα μπορεί επίσης να βοηθήσει με πρακτικές ανησυχίες, όπως καταλύματα κοντά στη θεραπεία, μεταφορά σε ραντεβού και οικονομική βοήθεια.

**MPN Alliance Australia:** Είναι μια μικρή ομάδα εθελοντών Αυστραλιανών ασθενών με MPN που παρέχουν πληροφορίες που βασίζονται σε αποδεικτικά στοιχεία και υποστήριξη για ασθενείς με MPN μέσω της ιστοσελίδας τους [www.mpnallianceaustralia.org.au](http://www.mpnallianceaustralia.org.au). Ο ιστότοπος περιλαμβάνει ένα τμήμα πληροφοριών και υποστήριξης για νεο διαγνωσθέντες ασθενείς, τα τελευταία άρθρα για MPN, τις πληροφορίες θεραπείας και αρκετές επιλογές υποστήριξης, συμπεριλαμβανομένων και από άλλους ασθενείς με MPN.

**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](http://www.cancer.org.au).

Περισσότερες πληροφορίες διατίθενται στην ενότητα «Resources» (Πόροι) της βέλτιστης οδού φροντίδας για μυελοπολλαπλασιαστικά νεοπλάσματα. [www.cancer.org.au/OCF](http://www.cancer.org.au/OCF).

**Translating and Interpreting Service (TIS - Υπηρεσία Μετάφρασης και Διερμηνείας):** Αν χρειάζεστε ένα διερμηνέα, τηλεφωνήστε στην TIS στο **13 14 50** ή επισκεφθείτε το [www.tisnational.gov.au](http://www.tisnational.gov.au).

## Αρχικές εξετάσεις και παραπομπές

### Συμπτώματα

Πολλοί ασθενείς με MPN μπορεί να αγνοούν ότι έχουν συμπτώματα και η πάθησή σας μπορεί να παρατηρηθεί πρώτα από το γιατρό σας ως ασυνήθιστα αποτελέσματα σε μια συνηθισμένη εξέταση αίματος. Εάν έχετε επισκεφτεί τον παθολόγο ιατρό σας (GP) ή άλλο γιατρό πρωτοβάθμιας φροντίδας με συμπτώματα, θα κάνουν έναν έλεγχο για να δουν αν μπορούν να μάθουν τι σας κάνει να μην αισθάνεστε καλά. Θα σας ρωτήσουν για τυχόν συμπτώματα που μπορεί να έχετε, όπως κόπωση, προβλήματα συγκέντρωσης, πυρετό ή νυχτερινές εφιδρώσεις, κοιλιακή δυσφορία, απώλεια βάρους, πόνο στα οστά, φαγούρα (ιδιαίτερα μετά την έκθεση στο νερό) ή αίσθηση έντονου πόνου στα χέρια και τα πόδια σε αντίδραση στη θερμότητα. Συζητήστε τυχόν συμπτώματα με το γιατρό σας.

## Αρχικές εξετάσεις που μπορεί να κάνετε:

**Σωματική εξέταση:** ο γιατρός σας θα σας εξετάσει για να δει την αιτία των συμπτωμάτων όπως αυτά που σημειώθηκαν παραπάνω ή ασυνήθη αποτελέσματα εξέτασης αίματος.

**Εξετάσεις αίματος:** Συλλέγεται ένα δείγμα του αίματός σας και αποστέλλεται για πλήρη εξέταση αίματος και ενδεχομένως άλλες εξετάσεις για να διαπιστωθεί εάν υπάρχουν δείκτες για MPN στο αίμα.

## Παραπεμπτικά

Αν ο παθολόγος γιατρός σας θεωρεί ότι μπορεί να έχετε MPN, θα σας παραπέμψουν σε έναν αιματολόγο ή ιατρικό ογκολόγο (σπεσιαλίστα) σε δημόσιο νοσοκομείο ή σε ιδιωτική κλινική για περισσότερες εξετάσεις. Οι αιματολόγοι είναι εξαιρετικά εκπαιδευμένοι για τις συνθήκες που επηρεάζουν το αίμα και τον μυελό των οστών.



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



**Πείτε στο γιατρό σας ώστε να ξέρει τι είναι το πιο σημαντικό για εσάς σε έναν ειδικό γιατρό (π.χ., ότι ειδικεύονται στην ALL, το κόστος, η τοποθεσία, ο τρόπος αντιμετώπισης όταν είστε στο νοσοκομείο, εμπειρογνωμοσύνη). Ωστόσο, συνιστούμε να δώσετε προτεραιότητα στην τεχνογνωσία για το MPN έναντι άλλων κριτηρίων για να εξασφαλιστεί η καλύτερη φροντίδα και αποτελέσματα.**



### Χρονοδιαγράμματα

Το χρονοδιάγραμμα του ραντεβού σας με τον ειδικό σας γιατρό θα εξαρτηθεί από τα αρχικά αποτελέσματα των εξετάσεων που εκτελούνται από το γενικό γιατρό/παθολόγο σας. Για έναν μικρό αριθμό ασθενών, ιδιαίτερα εκείνους με πολύ υψηλό αιματοκρίτη (μεγάλος όγκος ερυθρών αιμοσφαιρίων), απαιτείται επείγον ραντεβού, φλεβοτομή (αντλώντας ελεγχόμενη ποσότητα αίματος από την κυκλοφορία του αίματος) ή εισαγωγή στο νοσοκομείο. Αλλά για τους περισσότερους ανθρώπους χωρίς επείγουσα ανάγκη, ένα ραντεβού μέσα **σε οκτώ εβδομάδες** είναι κατάλληλο.

Αν δεν μπορείτε να κλείσετε ραντεβού εντός αυτού του χρονικού πλαισίου, επικοινωνήστε με τον παθολόγο γιατρό σας.



**Ζητήστε από τον παθολόγο γιατρό σας προτεινόμενες αξιόπιστες πηγές πληροφοριών και υποστήριξη - που μπορείτε να τις μοιραστείτε με την οικογένειά σας και τους φίλους σας.**



**Συζητήστε με τον παθολόγο γιατρό/Σπεσιαλίστα σας σχετικά με τον τρόπο διαχείρισης οποιωνδήποτε άλλων προβλημάτων υγείας που μπορεί να έχετε.**



**Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε στον γενικό γιατρό σας ή στον ειδικό γιατρό σας.**

- Υπάρχουν συμπτώματα τα οποία πρέπει να προσέξω, ενώ περιμένω το ραντεβού μου για να δω έναν σπεσιαλίστα γιατρό;
- Μπορώ να επιλέξω τον ειδικό γιατρό που θα δω;
- Μπορώ να επιλέξω αν θα δω ένα δημόσιο ή ιδιωτικό γιατρό;
- Ποιες είναι οι διαφορές της θεραπείας σε δημόσιο έναντι του ιδιωτικού συστήματος υγείας;
- Ποιες είναι διαθέσιμες οι υπηρεσίες συναισθηματικής και ψυχικής υγείας και πώς μπορώ να αποκτήσω πρόσβαση σ' αυτές;



**Εάν ανησυχείτε για το κόστος στο ιδιωτικό σύστημα υγείας, συνιστάται να ζητήσετε παραπομπή σε δημόσιο νοσοκομείο, ειδικά εάν έχετε PV και μπορεί να χρειαστείτε τακτικά φλεβοτομή ή εάν χρειάζεστε μεταγγίσεις και βιοψίες μυελού των οστών που μπορούν να χρειαστεί να πληρώσετε εσείς από την τσέπη σας ακόμη και αν έχετε ιδιωτική ασφάλιση υγείας.**



Είναι πολύ χρήσιμο να ζητήσετε και να διατηρήσετε αντίγραφα των αποτελεσμάτων των εξετάσεων αίματός σας, καθώς και αναφορές για οποιεσδήποτε σαρώσεις ή βιοψίες κλπ. Μπορείτε τότε να τα πάρετε μαζί σας όταν βλέπετε οποιονδήποτε άλλον πάροχο υγείας για άλλες παθήσεις υγείας, έτσι η φροντίδα σας μπορεί να ταιριάζει καλύτερα στις ιδιαίτερες ανάγκες σας.



Είναι καλή ιδέα να διατηρείτε ένα γραπτό ημερολόγιο ή ψηφιακό αρχείο των λεπτομερειών θεραπείας και των ραντεβού με τον γενικό γιατρό και τους ειδικούς γιατρούς σας. Μπορείτε να ζητήσετε την άδεια να καταγράφετε τα ραντεβού. Είναι επίσης χρήσιμο να φέρετε μια λίστα ερωτήσεων και να ζητήσετε ένα γραπτό σχέδιο θεραπείας.



Μην αγνοείτε νέα σημεία και συμπτώματα. Ειδοποιήστε τον παθολόγο γιατρό ή τον ειδικό γιατρό σας. Εμπιστευτείτε τον εαυτό σας. Είναι **ΕΝΤΑΞΕΙ** να είσαι επίμονος/η.

### Μετακίνηση για να αποκτήσετε πρόσβαση σε εξετάσεις, θεραπεία και φροντίδα

Μπορεί να πρέπει τακτικά να ταξιδεύετε για να δείτε έναν ειδικό γιατρό, να υποβληθείτε σε εξετάσεις ή να αποκτήσετε πρόσβαση στη θεραπεία, ειδικά εάν ζείτε σε αγροτική ή περιφερειακή περιοχή. Σε ορισμένες περιπτώσεις, ίσως χρειαστεί να φύγετε από το σπίτι για μεγάλο χρονικό διάστημα. Οι περισσότεροι ασθενείς με MPN απαιτούν συνεχή θεραπεία και διαχείριση μέσω τακτικών εξετάσεων αίματος και επισκέψεων στον αιματολόγο τους.

### Ψυχική υγεία και συναισθηματική ευημερία

Παρόλο που τα περισσότερα MPNs είναι χρόνιος καρκίνος του αίματος, η διάγνωση του καρκίνου του αίματος μπορεί να επηρεάσει την ψυχική και συναισθηματική ευημερία σας. Οι οργανισμοί υποστήριξης ασθενών ή ένας άλλος επαγγελματίας υγείας, όπως ένας ψυχολόγος ή κοινωνικός λειτουργός, μπορούν να σας βοηθήσουν να αναπτύξετε στρατηγικές για αντιμετώπιση. Μπορούν να σας βοηθήσουν να αποκτήσετε πρόσβαση σε ένα σχέδιο θεραπείας ψυχικής υγείας, εάν απαιτείται. Μπορείτε να ρωτήσετε τον αιματολόγο σας σχετικά με το αν υπάρχουν ομάδες υποστήριξης διαθέσιμες στην περιοχή σας ή στο διαδίκτυο.

### Διάγνωση και σχεδιασμός θεραπείας

Ο αιματολόγος/ειδικός θα κάνει περισσότερες δοκιμές για να διαπιστώσει εάν έχετε ένα MPN για να σας βοηθήσει και να προσδιορίσει την καλύτερη θεραπεία για εσάς.

Μπορεί να κάνετε μια εξέταση ή ένα συνδυασμό αυτών των εξετάσεων:

- **Κλινική αξιολόγηση και εξέταση:** για παράδειγμα, για να ελέγξετε τους καρδιαγγειακούς παράγοντες κινδύνου.
- **Εξετάσεις αίματος.** λαμβάνεται δείγμα αίματος για πλήρη αξιολόγηση αίματος και εξέταση φιλμ αίματος. Άλλες εξετάσεις αίματος περιλαμβάνουν εξετάσεις για τη λειτουργία των νεφρών και του ήπατος και για μεταλλάξεις που σχετίζονται με MPNs.
- **Απεικόνιση:** μπορεί να ζητηθεί ακτινογραφία θώρακα και κοιλιακό υπερηχογράφημα
- **Εξέταση μυελού των οστών:** ένα δείγμα μυελού των οστών συλλέγεται από το ισχίο χρησιμοποιώντας μια λεπτή βελόνα. Μπορεί να έχετε μια αναρρόφηση μυελού των οστών ή/και μια βιοψία μυελού των οστών. Το ρευστό μέρος του μυελού των οστών θα ληφθεί για μια αναρρόφηση μυελού των οστών και το συμπαγές τμήμα θα ληφθεί για βιοψία μυελού των οστών. Στη συνέχεια, τα δείγματα αποστέλλονται σε εργαστήριο για εξέταση.



### Χρονοδιαγράμματα

Θα πρέπει να έχετε τα περισσότερα από τα αποτελέσματα **μέσα σε οκτώ εβδομάδες**.



## Αρχικές ερωτήσεις που ίσως θα θέλατε να κάνετε

- Τι είναι τα MPN και πού μπορώ να βρω περισσότερες πληροφορίες σχετικά με αυτά;
- Ποιες εξετάσεις θα χρειαστώ και γιατί; Χρειάζομαι βιοψία μυελού των οστών;
- Θα είναι τα επακόλουθα ραντεβού μου πρόσωπο με πρόσωπο ή από την Tele/Video Health ή ένας συνδυασμός αυτών; Πόσο συχνά θα είναι;
- Πόσο θα κοστίζουν τα ραντεβού και οι εξετάσεις και πόσο θα πρέπει να πληρώσω εγώ;
- Τι είδους MPN έχω;
- Ποιες είναι οι πιθανότητες μου ότι το MPN (αν είναι ET ή PV) μπορεί να γίνει μυελοϊνωση (MF);
- Ποιες είναι οι πιθανότητες μου ότι το MPN μπορεί να γίνει λευχαιμία;
- Ποια είναι τα συμπτώματα και τα σημάδια που δείχνουν ότι μπορεί να αλλάξει το MPN;
- Ποιος είναι ο κίνδυνός μου για θρόμβους αίματος, τι μπορώ να κάνω για να το ελαχιστοποιήσω και πώς θα το αναγνωρίσω;
- Μπορώ να επιλέξω το πού θα υποβληθώ σε θεραπεία και ποιες είναι οι επιλογές θεραπείας μου;
- Θα πρέπει να ξεκινήσω αμέσως τη θεραπεία;
- Για πόσο καιρό θα πρέπει να υποβληθώ σε θεραπεία;
- Πώς θα παρακολουθείται η ασθένειά μου;
- Υπάρχουν πληροφορίες που μπορώ να μοιραστώ με την οικογένεια ή τους φίλους μου;

## Θεραπεία

Ο ειδικός σας γιατρός θα σας μιλήσει για τις επιλογές θεραπείας σας για το MPN σας. Μπορεί να χρειαστείτε περισσότερους από έναν τύπους θεραπείας για να έχετε τα καλύτερα αποτελέσματα και θα χρειαστείτε παρακολούθηση και είναι πιθανό να απαιτηθεί συνεχής θεραπεία για να διαχειριστείτε το MPN σας για το υπόλοιπο της ζωής σας. Μερικοί ασθενείς αρχικά θα αντιμετωπιστούν με μια προσέγγιση «Παρατήρησης και Αναμονής (Watch and Wait)», η οποία περιλαμβάνει τακτικές εξετάσεις αίματος και ραντεβού με τον αιματολόγο σας για να ελέγξει για συμπτώματα ή αλλαγές στα αποτελέσματα των εξετάσεων του αίματός σας.

Μπορεί επίσης να έχετε μια θεραπεία ή ένα συνδυασμό αυτών των θεραπειών:

- **Θεραπεία αντι-αιμοπεταλίων και αντι-αντιπηκτική Θεραπεία:** μικρές ημερήσιες δόσεις αντιαιμοπεταλιακής φαρμακευτικής αγωγής όπως ασπιρίνη ή ένα αντιπηκτικό φάρμακο όπως η βαρφαρίνη για τα περισσότερα άτομα με MPNs εμποδίζουν τα αιμοπετάλια να συσσωρεύονται μαζί και μειώνουν τον κίνδυνο θρόμβων αίματος.
- **Φλεβοτομία (Venesection/phlebotomy):** χρησιμοποιείται για τη θεραπεία της PV και είναι μια διαδικασία όπου αφαιρείται μια ελεγχόμενη ποσότητα αίματος από την κυκλοφορία του αίματος για να μειωθεί ο υψηλός αριθμός των ερυθρών αιμοσφαιρίων.
- **Μετάγγιση:** εάν έχετε χαμηλό αριθμό ερυθρών αιμοσφαιρίων, μπορεί να χρειαστείτε μετάγγιση αίματος που είναι μια αργή ένεση ερυθρών αιμοσφαιρίων σε μια φλέβα (ενδοφλέβια ή IV). Ομοίως, εάν έχετε χαμηλό αριθμό αιμοπεταλίων, μπορεί να χρειαστείτε μια μετάγγιση αιμοπεταλίων όπου θα σας δοθεί μια αργή ένεση αιμοπεταλίων σε φλέβα.
- **Κυττομειωτική (Cytoreductive) Θεραπεία:** λαμβάνεται υπ' όψη για ασθενείς υψηλού κινδύνου με MPN. Αυτά τα φάρμακα περιλαμβάνουν φάρμακα χημειοθεραπείας, φάρμακα ανοσοθεραπείας όπως ιντερφερόνη, παράγοντες μείωσης των αιμοπεταλίων όπως το Agrylin και αναστολείς JAK όπως Ruxolitinib, τα οποία βοηθούν στον έλεγχο του αριθμού των κόκκινων και λευκών αιμοσφαιρίων και των αιμοπεταλίων στην κυκλοφορία του αίματος καθώς και το μέγεθος του σπλήνα.
- **Μεταμόσχευση αλλογενών βλαστοκυττάρων (Allogeneic stem cell):** Αυτό προορίζεται μόνο για ασθενείς υψηλού κινδύνου. Ο αιματολόγος σας θα συζητήσει εάν αυτή είναι μια επιλογή για εσάς.

Για περισσότερες πληροφορίες, επισκεφτείτε τον ιστότοπο [www.cancer.org.au/cancer-information/treatment](http://www.cancer.org.au/cancer-information/treatment).

Είναι επίσης διαθέσιμες υποστηρικτική φροντίδα (θεραπεία ή υπηρεσίες που σας υποστηρίζουν σε όλη την διάρκεια της εμπειρίας σας με τον καρκίνο), συχνά παραδίδονται μέσω μιας πολυεπιστημονικής ομάδας που μπορεί να περιλαμβάνει νοσηλευτές, φαρμακοποιούς, ψυχολόγους, φυσιοθεραπευτές και διαιτολόγους. Μην διστάσετε να ρωτήσετε τον γενικό γιατρό ή τον αιματολόγο σας για στοιχεία επικοινωνίας, ειδικά για τους ψυχολόγους του καρκίνου.



### Χρονοδιαγράμματα

Με την αξιολόγηση των συμπτωμάτων και των αποτελεσμάτων των εξετάσεών σας, ο ειδικός γιατρός σας θα καθορίσει πότε πρέπει να ξεκινήσει η θεραπεία σας. Για τους περισσότερους ανθρώπους, αυτό θα είναι γενικά **εντός οκτώ εβδομάδων** από την απόφαση. Για τους ανθρώπους που βρίσκονται σε υψηλό κίνδυνο για θρόμβους αίματος, η θεραπεία θα πρέπει να **ξεκινήσει αμέσως**, συνήθως ξεκινώντας από τη λήψη αντι-αιμοπεταλιακών ή αντι-πηκτικών φαρμάκων και των φλεβοτομών αν ο αιματοκρίτης είναι πολύ υψηλός σε ασθενείς με PV. Μπορεί να υπάρχουν περιπτώσεις όπου η θεραπεία σας θα μπορούσε να καθυστερήσει πέρα από αυτό το χρονικό πλαίσιο. Εάν συμβεί αυτό, ο ειδικός γιατρός σας θα το συζητήσει μαζί σας.

### Κλινικές δοκιμές

Ο ειδικός γιατρός σας μπορεί να συστήσει να συμμετέχετε σε μια κλινική δοκιμή (ή μπορείτε να ρωτήσετε εάν δικαιούστε οποιοσδήποτε κλινικές δοκιμές). Οι κλινικές δοκιμές παρέχουν συχνά πρόσβαση σε υποσχόμενες νέες θεραπείες που δεν είναι ακόμη διαθέσιμες στο ευρύ κοινό. Πολλοί άνθρωποι με καρκίνο ζουν τώρα περισσότερο, με καλύτερη ποιότητα ζωής, λόγω των κλινικών δοκιμών.

Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τους τύπους των διαθέσιμων δοκιμών και τις πληροφορίες σχετικά με τη συμμετοχή σε μια δοκιμή, επισκεφτείτε τον ιστότοπο [www.australiancancertrials.gov.au](http://www.australiancancertrials.gov.au) ή ερευνήστε το Australian New Zealand Clinical Trials Register [www.anzctr.org.au](http://www.anzctr.org.au).

### Συμπληρωματικές θεραπείες άλλες φαρμακοθεραπείες

Είναι σημαντικό να μιλάτε στην ομάδα υγειονομικής περίθαλψης για τυχόν συμπληρώματα διατροφής, βιταμίνες, φυτικά φάρμακα και άλλα φάρμακα που χρησιμοποιείτε ή θέλετε να χρησιμοποιήσετε, συμπεριλαμβανομένων των συνταγογραφούμενων και των φαρμάκων (π.χ., παρακεταμόλη ή ιβουπροφαίνη). Ορισμένα φάρμακα, συμπληρωματικές θεραπείες, βιταμίνες και τροφές μπορεί να μην λειτουργούν καλά με τη θεραπεία σας.

### Γονιμότητα και σεξουαλική υγεία

Ο καρκίνος του αίματος και η θεραπεία του καρκίνου του αίματος μπορεί να προκαλέσουν προβλήματα γονιμότητας τόσο για τους άνδρες όσο και για τις γυναίκες. Αυτό θα εξαρτηθεί από την ηλικία, τον τύπο του καρκίνου του αίματος και τη θεραπεία που ελήφθη. Εάν αυτό είναι σχετικό με εσάς, λάβετε συμβουλές από την ομάδα θεραπείας σας σχετικά με την αντισύλληψη και αν μπορείτε να κάνετε παιδιά ενώ υποβάλλεστε σε θεραπεία. Εάν πλησιάζετε ή αντιμετωπίζετε την εμμηνόπαυση, αν είστε σε θέση να λάβετε τη θεραπεία αντικατάστασης ορμονών είναι μια σημαντική συζήτηση που πρέπει να έχετε με τον αιματολόγο σας. Η διάγνωση και η θεραπεία μπορεί να επηρεάσουν τη σεξουαλική σας ζωή ή τη συνολική σεξουαλική υγεία. Για υποστήριξη και, εάν είναι απαραίτητο, παραπομπή σε συμβουλευτικές υπηρεσίες, επικοινωνήστε με το Leukaemia Foundation on **1800 620 420** ή επισκεφτείτε τον ιστότοπο [www.leukaemia.org.au](http://www.leukaemia.org.au) και πληκτρολογήστε 'relationships and sex' στη γραμμή αναζήτησης.



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



**Μπορείτε να ζητήσετε από το γενικό γιατρό σας παραπεμπτικό για άλλο ειδικό γιατρό για μια δεύτερη γνώμη.**



## Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Ποιες είναι οι διαθέσιμες θεραπευτικές επιλογές για μένα και ποιος είναι ο αντίκτυπός τους στην πρόοδο του MPN;
- Ποιες είναι οι επιλογές μου εάν το MPN προχωρήσει;
- Τι θα συμβεί αν δεν υποβληθώ σε θεραπεία;
- Θα πρέπει να υποβληθώ σε θεραπεία, να έχω τακτικές εξετάσεις αίματος και να παρακολουθούμαι για το υπόλοιπο της ζωής μου;
- Πόσο θα κοστίσει η θεραπεία και πόσο θα πρέπει να πληρώσω από την τσέπη μου;
- Ποιοι είναι στην ομάδα θεραπείας μου και ποιος είναι ο κύριος άνθρωπος για επικοινωνία αν έχω οποιοσδήποτε ερωτήσεις ή δεν αισθάνομαι καλά μεταξύ των ραντεβού;
- Τι είδους παρενέργειες μπορεί να έχω από τη θεραπεία μου και πώς μπορώ να τις διαχειριστώ;
- Πώς μπορεί να αλληλοεπιδράσει η συνιστώμενη θεραπεία με άλλα φάρμακα που ήδη παίρνω;
- Τι γίνεται αν χρειαστεί να έχω χειρουργική επέμβαση ή άλλες διαδικασίες υγείας; Πρέπει να σταματήσω τη θεραπεία μου ;
- Τι πρέπει να ξέρω αν ταξιδεύω και σε μεγάλες πτήσεις για να διαχειριστώ τον κίνδυνο θρόμβων αίματος;
- Ποιες δραστηριότητες/άσκηση θα με βοηθήσουν να ζήσω καλά με ένα MPN;
- Υπάρχει συγκεκριμένη δίαιτα που πρέπει να ακολουθήσω ή τροφές ή ποτά να αποφύγω τώρα που έχω ένα MPN;
- Πώς θα επηρεάσει το MPN μου την καθημερινή μου ζωή και αν μπορώ να δουλεύω ακόμα;
- Η θεραπεία θα επηρεάσει την ικανότητά μου να έχω παιδιά και αν ναι, ποιες επιλογές πρέπει να εξετάσω;
- Πρέπει να λάβω ιατρικό συναγερμό (medic alert);



## Αποφάσεις όσον αφορά τα έξοδα

Μπορεί να χρειαστεί να πληρώσετε για ορισμένα ραντεβού, εξετάσεις, φάρμακα, διαμονή, ταξίδια ή χώρο στάθμευσης.

Μιλήστε με τον παθολόγο γιατρό σας, τον ειδικό γιατρό σας ή τον ιδιωτικό ασφαλιστή υγείας (αν έχετε ένα) για να καταλάβετε τι καλύπτεται και ποιο είναι το δικό σας κόστος. Αυτό είναι σημαντικό καθώς η θεραπεία σας θα συνεχιστεί, για παράδειγμα, εάν χρειάζεστε τακτικές φλεβοτομίες ή μεταγγίσεις αίματος.

Εάν έχετε ανησυχίες σχετικά με το κόστος, μιλήστε με την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης ή έναν κοινωνικό λειτουργό:

- σχετικά με το τι μπορεί να καλυφθεί από το σύστημα υγείας ή σχετικά με την περίθαλψή σας στο δημόσιο σύστημα
- για βοήθεια με τη διαμονή ή/και τη μεταφορά,
- τον πιθανό οικονομικό αντίκτυπο των MPN σας και των σχεδίων οικονομικής υποστήριξης στα οποία μπορεί να έχετε πρόσβαση και το
- πώς το MPN σας μπορεί να επηρεάσει την ικανότητά σας να εργάζεστε.

Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την οικονομική και πρακτική υποστήριξη, καλέστε το Cancer Council στο **13 11 20** ή επισκεφτείτε την ιστοσελίδα [www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance](http://www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance) ή επικοινωνήστε με το Leukaemia Foundation στο **1800 620 420** ή επισκεφτείτε την ιστοσελίδα [www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services/](http://www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services/).

## Διαρκής φροντίδα

Η προτεραιότητα για τη θεραπεία των MPN είναι η βελτιστοποίηση της διαχείρισης των συμπτωμάτων και της ποιότητας ζωής των ασθενών με τη χρήση συνδυασμένων ιατρικών προσεγγίσεων και των υποστηρικτικών θεραπειών για την υποστήριξη της σωματικής, ψυχολογικής, διατροφικής και γενικής ευημερίας σας. Η ολοκληρωμένη διαχείριση της υποστήριξης και των παρενεργειών θα πρέπει να αποτελεί μέρος της συνηθισμένης συνεχιζόμενης φροντίδας σας. Είναι σημαντικό να ρωτήσετε το γενικό γιατρό σας και να ακολουθήσετε τις συμβουλές για την υγεία σχετικά με τους εμβολιασμούς, συμπεριλαμβανομένων για τον Covid-19 και άλλων λοιμώξεων όπως η γρίπη ή ο έρπητας ζωστήρα.

### Σχέδιο διαχείρισης φροντίδας

Θα χρειαστείτε τακτικά συνεχιζόμενα ραντεβού και φροντίδα, οπότε η ειδική/ ο ειδικό σας και η ομάδα υγειονομικής περίθαλψης θα συνεργαστούν μαζί σας για να δημιουργήσουν ένα πρόγραμμα διαχείρισης χρόνιων ασθενειών για εσάς και τον γενικό γιατρό σας. Αυτό μπορεί να χρειαστεί να εκσυγχρονιστεί με την πάροδο του χρόνου εάν οι ανάγκες σας αλλάξουν. Αυτό το σχέδιο θα εξηγηθεί:

- το ποιος είναι ο κύριος άνθρωπος επικοινωνίας με εσάς σε καθημερινή βάση
- πόσο συχνά θα πρέπει να κάνετε εξετάσεις και τι είδους εξετάσεις θα είναι
- την κατανόηση και αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της νόσου και των πιθανών παρενεργειών της θεραπείας
- το πώς να λάβετε άμεση βοήθεια εάν έχετε ένα επείγον πρόβλημα, π.χ. θρόμβοι αίματος και ασυνήθιστη αιμορραγία.
- πώς να φροντίζετε τη συνολική σας υγεία και ευημερία
- ποιες υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης και κοινοτικής υποστήριξης είναι διαθέσιμες σε εσάς και πώς να έχετε πρόσβαση σ' αυτές

Η ομάδα ειδικών γιατρών και υγειονομικής περίθαλψης θα σας μιλήσουν για τις ανάγκες σας και μπορούν να σας παραπέμψουν σε άλλους επαγγελματίες υγείας και κοινοτικές υπηρεσίες υποστήριξης. Άλλες πληροφορίες που λαμβάνετε μπορεί να είναι σχετικά με:

- τα συμπτώματα της νόσου και τον τρόπο διαχείρισής τους
- τις παρενέργειες της θεραπείας και τους ειδικούς γιατρούς που μπορεί να χρειαστεί να δείτε
- το πώς να κάνετε επιλογές υγιούς τρόπου ζωής για να σας δώσουν την καλύτερη πιθανότητα να μείνετε υγιής.

Για περισσότερες πληροφορίες, επισκεφτείτε τη διεύθυνση [www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment](http://www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment).



### Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Με ποιον πρέπει να έρθω σε επαφή αν δεναισθάνομαι καλά;
- Τι μπορώ να κάνω για να είμαι όσο γίνεται πιο υγιής;
- Πού μπορώ να βρω περισσότερη βοήθεια;

## Ζώντας καλά με μια χρόνια ασθένεια

Οι ασθενείς με MPN έχουν αυξημένο κίνδυνο άλλων κακοηθειών και ως εκ τούτου θα πρέπει να έχουν προληπτικές στρατηγικές και τον κατάλληλο έλεγχο (όπως ο έλεγχος του παχέος εντέρου, του τραχήλου της μήτρας, του μαστού και του προστάτη).

Η παρακολούθηση των αριθμών αίματος, της νεφρικής και ηπατικής λειτουργίας και της ανοχής στη θεραπεία θα πρέπει να αναληφθεί από επαγγελματίες που έχουν εμπειρία στη διαχείριση ασθενών με MPNs. Αυτά μπορούν να προσαρμοστούν στη μέθοδο θεραπείας του ασθενούς και στο προφίλ του παράγοντα κινδύνου.

Άλλες επιλογές θεραπείας μπορεί να περιλαμβάνουν:

- τυπικές στρατηγικές κατά της λευχαιμίας (που εξετάζονται κατά περίπτωση)
- κλινικές δοκιμές
- παραπομπή σε ένα ειδικό κέντρο μεταμόσχευσης μυελού οστών (βλαστοκύτταρο)
- υποστηρικτική φροντίδα και έλεγχος συμπτωμάτων.



### Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Ποια είναι η πρόγνωσή μου;
- Υπάρχουν εναλλακτικές επιλογές θεραπείας;
- Μπορώ να αποθεραπευθώ;
- Υπάρχουν για μένα διαθέσιμες κλινικές δοκιμές;
- Ποια οικονομική, πρακτική ή συναισθηματική υποστήριξη είναι διαθέσιμη;

## Έγκαιρος προγραμματισμός φροντίδας

Ο γενικός γιατρός σας ή η ομάδα υγειονομικής περίθαλψής σας μπορούν να μιλήσουν μαζί σας, την οικογένειά και τον φροντιστή σας για τη μελλοντική θεραπεία και τις ιατρικές ανάγκες, εάν ή όταν χρειαστεί.

## Έγκαιρη οδηγία φροντίδας

Μερικές φορές η γνωστή ως ζωντανή διαθήκη, μια έγκαιρη οδηγία φροντίδας είναι ένα νομικά δεσμευτικό έγγραφο που προετοιμάζετε για να αφήσετε την οικογένειά σας και την ιατρική ομάδα να γνωρίζει τη θεραπεία και τη φροντίδα που ίσως θέλετε ή δεν θέλετε σε περίπτωση που δεν είστε πολύ καλά για να λάβετε αυτές τις αποφάσεις μόνοι σας. Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε τον ιστότοπο [www.advancecareplanning.org.au](http://www.advancecareplanning.org.au).

## Σύμπτωμα και διαχείριση παρηγορητικής φροντίδας

Ο ειδικός γιατρός σας μπορεί να σας παραπέμψει σε υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας, ωστόσο αυτό δε σημαίνει πάντοτε φροντίδα τέλους της ζωής. Σήμερα οι άνθρωποι μπορούν να αναφερθούν σε αυτές τις υπηρεσίες πολύ νωρίτερα εάν ζουν με καρκίνο του αίματος ή εάν ο καρκίνος του αίματος επιστρέφει ή προχωράει. Η παρηγορητική φροντίδα μπορεί να σας βοηθήσει να ζήσετε όσο καλύτερα μπορείτε συμπεριλαμβανομένης και της διαχείρισης του πόνου και των συμπτωμάτων, της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης και της βοήθειας για τον εντοπισμό των στόχων περίθαλψης. Αυτή η φροντίδα μπορεί να είναι στο σπίτι, σε νοσοκομείο ή σε άλλη τοποθεσία που επιλέγετε. Μιλήστε με τον παθολόγο γιατρό σας ή τον αιματολόγο/ειδικό γιατρό σας ή επισκεφθείτε τον ιστότοπο [www.palliativecare.org.au](http://www.palliativecare.org.au).

## Λήψη αποφάσεων για θεραπεία

Μπορεί να αποφασίσετε να μην υποβληθείτε σε καμία θεραπεία ή να έχετε μερική θεραπεία για να μειώσετε τον πόνο και την ταλαιπωρία. Μπορείτε πάντα να αλλάξετε γνώμη για τη θεραπεία σας. Απλά μιλήστε με τον ειδικό γιατρό σας. Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε το [www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment](http://www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment).





### Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Τι μπορεί να γίνει για να μειωθούν 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 υποστήριξη διατίθεται για την οικογένεια ή το φροντιστή μου;
- Μπορώ να παραπεμφθώ σε μια κοινοτική υπηρεσία υποστήριξης ;
- Ποιες υπηρεσίες υποστήριξης είναι διαθέσιμες για μένα για να βοηθήσω στη διαχείριση της συνεχιζόμενης φύσης του καρκίνου του αίματός μου;

### Τι μπορώ να κάνω για να βοηθήσω τον εαυτό μου τώρα που έχω ένα MPN;

Πολλοί άνθρωποι ζουν περισσότερο έχοντας καρκίνο και πολλοί άνθρωποι με MPNs μπορούν να έχουν σχεδόν φυσιολογικό προσδόκιμο ζωής. Είναι σημαντικό οι άνθρωποι να λαμβάνουν συνεχή φροντίδα και υποστήριξη στην εξεύρεση ενός «νέου φυσιολογικού», στη διαχείριση της γενικής υγείας, των επιπτώσεων του καρκίνου ή/και της θεραπείας και την αντιμετώπιση των συναισθηματικών επιπτώσεων του καρκίνου και του φόβου της εξέλιξης αυτού. Είναι σημαντικό να φροντίζετε τον εαυτό σας και υπάρχουν πολλά πράγματα που μπορείτε να κάνετε για να βελτιώσετε τη γενική υγεία και την ευημερία σας, συμπεριλαμβανομένης της καλής διατροφής, της διατήρησης ενός κανονικού βάρους, της άσκησης, της διακοπής του καπνίσματος και να ληφθούν υπόψη δραστηριότητες ευεξίας όπως η γιόγκα και ο διαλογισμός.

### Χρήσιμοι Σύνδεσμοι

- Πληροφορίες για να ζείτε καλά με MPN στο: [www.mpnallianceaustralia.org.au](http://www.mpnallianceaustralia.org.au).
- Υπηρεσίες Συναισθηματικής Υποστήριξης του Leukaemia Foundation: [www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/emotional-support-services/](http://www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/emotional-support-services/).
- Υπηρεσίες Υγείας και Ευημερίας Leukaemia Foundation: [www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/health-and-wellbeing-support-services/](http://www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/health-and-wellbeing-support-services/).
- Ομάδες υποστήριξης του Leukaemia Foundation Support Groups and Webinars: [www.leukaemia.org.au/get-involved/events/](http://www.leukaemia.org.au/get-involved/events/).

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 επαγγελματική συμβουλή ιατρικής, νομικής ή οικονομικής φύσης. Οι πληροφορίες για τον καρκίνο ανανεώνονται και αναθεωρούνται συνεχώς από την ιατρική και ερευνητική κοινότητα. Παρόλο που δίνεται μεγάλη προσοχή για τη διασφάλιση της ακρίβειας κατά το χρόνο της δημοσίευσης, το Leukaemia Foundation (Ίδρυμα Λευχαιμίας) και τα μέλη του δεν φέρουν καμία ευθύνη για τυχόν τραυματισμό, απώλεια ή ζημιά που προκαλείται από τη χρήση ή την εξάρτηση από τις παραπάνω πληροφορίες.

Δημοσιεύθηκε το Μάιο του 2024.

Ο πόρος αυτός βασίζεται σε πληροφορίες από τη βέλτιστη οδό περίθαλψης για άτομα με μυελοπολλαπλασιαστικά νεοπλασμάτα (1η έκδοση), διαθέσιμη στην ιστοσελίδα [www.cancer.org.au/OCP](http://www.cancer.org.au/OCP).