

Myeloproliferative neoplasms

सर्वश्रेष्ठ कैंसर देखभाल के लिए आपकी मार्गदर्शिका



इस मार्गदर्शिका के बारे में

आपको myeloproliferative neoplasm (मायलोप्रोलिफेरेटिव नियोप्लाज़्म, MPN) होने के बारे में बताए जाने से अभिभूत महसूस हो सकता है। बहुत कुछ जल्दी से हो सकता है, और आपके पास कई प्रश्न भी हो सकते हैं। MPN के तीन मुख्य प्रकार हैं, जिनमें essential thrombocythaemia (एसेन्शियल थ्रोम्बोसाइटोमिया, ET), polycythaemia vera (पॉलीसाइटोमिया वेरा, PV), और myelofibrosis (मायलोफाइब्रोसिस, MF) शामिल हैं। यह संसाधन इस अनुभव से होकर गुजरने में आपकी और आपके परिवार व दोस्तों के मार्गदर्शन में सहायता कर सकता है।

जानकारी और समर्थन

MPN के बारे में और अधिक जानकारी के लिए Leukaemia Foundation की वेबसाइट <https://www.leukaemia.org.au/blood-cancer/myeloproliferative-neoplasms/> पर जाएँ।

Leukaemia Foundation: अनुभवी स्वास्थ्य देखभाल पेशेवर से बात करने के लिए **1800 620 420** पर कॉल करें या www.leukaemia.org.au पर जाएँ, जो आपको रोग-विशिष्ट जानकारी प्रदान कर सकता है, आपके प्रश्नों के उत्तर दे सकता है, आपकी चिंताओं के बारे में बात कर सकता है, और रक्त कैंसर समर्थन समूहों के साथ आपका संपर्क करा सकता है। यह टीम उपचार स्थल के पास ठहरने, एपॉइंटमेंट के लिए परिवहन और आर्थिक समर्थन जैसी व्यावहारिक चिंताओं में भी सहायता कर सकती है।

MPN Alliance Australia: स्वयंसेवी ऑस्ट्रेलियावासी MPN रोगियों की एक छोटी सी टीम है, जो अपनी वेबसाइट www.mpnallianceaustralia.org.au के माध्यम से MPN रोगियों के लिए साक्ष्य-आधारित जानकारी और सहायता प्रदान करती है। वेबसाइट में नए निदान किए गए रोगियों के लिए सूचना और समर्थन अनुभाग, MPN के बारे में सबसे हाल के शोध-पत्र, उपचार के बारे में जानकारी और कई समर्थन विकल्प उपलब्ध हैं, जिनमें अन्य MPN रोगियों की ओर से समर्थन के विकल्प भी शामिल हैं।

Cancer Council: जानकारी और समर्थन के लिए, एक अनुभवी स्वास्थ्य पेशेवर से बात करने के लिए **13 11 20** पर कॉल करें या www.cancer.org.au पर जाएँ।

Myeloproliferative neoplasms के लिए सबसे बेहतरीन देखभाल मार्ग के बारे में और अधिक जानकारी www.cancer.org.au/OCP के 'Resources' अनुभाग में उपलब्ध है।

Translating and Interpreting Service (TIS - अनुवाद और दुभाषिया सेवा): यदि आपको अनुवादक की आवश्यकता है, तो TIS को **13 14 50** पर कॉल करें या www.tisnational.gov.au पर जाएँ।

प्रारंभिक परीक्षण और रेफरल

लक्षण

MPN से ग्रस्त कई रोगी लक्षणों के मौजूद होने से अनजान हो सकते हैं, और आपके डॉक्टर द्वारा पहली बार आपकी समस्या को नियमित रक्त परीक्षण में एक असामान्य परिणाम के रूप में देखा जा सकता है। यदि आप अपने सामान्य चिकित्सक (जीपी) या अन्य प्राथमिक देखभाल चिकित्सक के पास लक्षणों के साथ जाते/ती हैं, तो वे यह देखने के लिए एक चेक-अप करेंगे कि क्या वे पता लगा सकते हैं कि आपको क्या बीमार कर रहा है। वे आपसे किसी भी लक्षण के बारे में पूछेंगे, जैसे थकावट, एकाग्रता में समस्याएँ, बुखार या रात में पसीना आना, पेट में परेशानी, वज़न घटना, हड्डियों में दर्द, त्वचा में खुजली (विशेषकर पानी से संपर्क होने के बाद), गठिया, या गर्मी की प्रतिक्रिया में हाथों और पैरों में जलन। किसी भी लक्षण के बारे में कृपया अपने डॉक्टर से चर्चा करें।

आपके लिए ये आरंभिक जाँचें की जा सकती हैं:

शारीरिक परीक्षण: आपके डॉक्टर उपरोक्त बताए गए लक्षणों या असामान्य रक्त परिणामों के कारणों का पता लगाने के लिए जाँच करेंगे।

रक्त परीक्षण: आपके रक्त का एक नमूना लेकर उसे संपूर्ण रक्त परीक्षण और संभावित रूप से अन्य परीक्षणों के लिए भेजा जाता है, ताकि यह देखा जा सके कि रक्त में MPN के लिए मार्कर्स मौजूद हैं या नहीं।

रेफरल

यदि आपके जीपी/चिकित्सक को लगता है कि आपको MPN हो सकता है, तो वे आपको और अधिक परीक्षणों के लिए सरकारी अस्पताल में या निजी प्रैक्टिस में हेमेटोलॉजिस्ट या मेडिकल ऑन्कोलॉजिस्ट (विशेषज्ञ) के पास भेजेंगे। हेमेटोलॉजिस्ट्स को रक्त और बोन मैरो को प्रभावित करने वाली समस्याओं के बारे में अत्यधिक प्रशिक्षण प्राप्त होता है।



एपॉइंटमेंट्स में आपके साथ परिवार के किसी सदस्य, देखभालकर्ता या दोस्त के शामिल होने से सहायता मिल सकती है।



अपने डॉक्टर को बताएँ कि किसी विशेषज्ञ के बारे में आपके लिए सबसे महत्वपूर्ण बातें क्या हैं (उदाहरण के लिए, क्या वे MPN के विशेषज्ञ हैं, शुल्क, स्थल, बिस्तर के नजदीक का व्यवहार, निपुणता)। किंतु हम सर्वश्रेष्ठ देखभाल और परिणाम सुनिश्चित करने के लिए अन्य मानदंडों की तुलना में MPN में विशेषज्ञता होने को प्राथमिकता देने की सलाह देते हैं।



समयसीमाएँ

विशेषज्ञ के साथ आपके एपॉइंटमेंट का समय आपके जीपी/चिकित्सक द्वारा किए गए परीक्षणों में आपके आरंभिक परिणामों पर निर्भर करेगा। कुछेक रोगियों के लिए, विशेषकर जिनमें अत्यधिक haematocrit (लाल रक्त कोशिकाओं की अत्यधिक संख्या) होती है, तत्काल एपॉइंटमेंट, venesection (रक्तप्रवाह से रक्त की नियंत्रित मात्रा निकालना) या अस्पताल में प्रविष्ट किए जाने की आवश्यकता हो सकती है। किंतु बिना किसी तात्कालिकता के अधिकांश लोगों के लिए **आठ सप्ताहों के अंदर** एपॉइंटमेंट लेना उचित है।

यदि आपको इस समयसीमा के अंदर एपॉइंटमेंट नहीं मिल पाता है, तो अपने रेफरिंग जीपी/चिकित्सक से संपर्क करें।



अपने जीपी से जानकारी और समर्थन के भरोसेमंद स्रोतों की सलाह देने के लिए पूछें — आप इन्हें अपने परिवार और दोस्तों के साथ भी साझा कर सकते/ती हैं।



अपने जीपी/विशेषज्ञ से इस बारे में बात करें कि यदि आपको कोई भी अन्य स्वास्थ्य समस्याएँ हों, तो उनका प्रबंधन कैसे करें।



आप अपने रेफरिंग जीपी/चिकित्सक से ये प्रश्न पूछने के लिए इच्छुक हो सकते/ती हैं

- विशेषज्ञ से मिलने के लिए अपने एपॉइंटमेंट की प्रतीक्षा करते समय क्या ऐसे कोई लक्षण हैं जिनके बारे में मुझे ध्यान रखना चाहिए?
- क्या मैं अपनी पसंद के किसी विशेषज्ञ से मिलने का चयन कर सकता/ती हूँ?
- क्या मैं सरकारी या निजी डॉक्टर से मिलने का चयन कर सकता/ती हूँ?
- सरकारी बनाम गैर-सरकारी स्वास्थ्य प्रणाली में उपचार कराने के बीच क्या अंतर है?
- कौन सी भावनात्मक और मानसिक स्वास्थ्य समर्थन सेवाएँ उपलब्ध हैं और ये मुझे कैसे सुलभ हो सकती हैं?



यदि आप गैर-सरकारी स्वास्थ्य प्रणाली में शुल्कों के बारे में चिंतित हैं, तो यह सलाह दी जाती है कि आप किसी सरकारी अस्पताल में रेफरल के लिए पूछें, विशेषकर यदि आपको PV है और आपको नियमित रूप से venesections की आवश्यकता हो सकती है अथवा यदि आपको संक्रमण और बोन मैरो बायोप्सी की आवश्यकता है, जिसमें निजी स्वास्थ्य बीमा होने के बावजूद भी आउट-ऑफ-पॉकेट शुल्क लग सकते हैं।



अपने रक्त परीक्षण के परिणामों, और साथ ही किसी भी स्कैन या बायोप्सी की रिपोर्टों, आदि की प्रतियों के लिए निवेदन करके इन्हें अपने पास रखना भी बहुत मददगार होता है। जब आप अन्य स्वास्थ्य समस्याओं के लिए किसी अन्य स्वास्थ्य प्रदाता के पास जाते/ती हैं, तो आप इन्हें अपने साथ ले जाने में सक्षम रहते/ती हैं, जिससे आपकी देखभाल आपकी विशिष्ट आवश्यकताओं के लिए सबसे उपयुक्त बन सकती है।



अपने जीपी और विशेषज्ञों के साथ उपचार के विवरणों और एपॉइंटमेंट्स की लिखित डायरी या डिजिटल रिकॉर्ड बनाकर रखना एक अच्छा विचार है। आप एपॉइंटमेंट्स को रिकॉर्ड करने के लिए अनुमति मांग सकते/ती हैं। अपने साथ प्रश्नों की एक सूची लाना और लिखित उपचार योजना के लिए पूछना भी मददगार होता है।



नए संकेतों और लक्षणों को अनदेखा न करें। अपने जीपी या विशेषज्ञ को सचेत करें। खुद पर भरोसा रखें। बार-बार आग्रह करना भी ठीक है।

जाँचों, उपचार और देखभाल के लिए यात्रा करना

आपको किसी विशेषज्ञ से मिलने, जाँचें कराने या उपचार प्राप्त करने के लिए नियमित रूप से यात्रा करनी पड़ सकती है, विशेषकर यदि आप किसी ग्रामीण या क्षेत्रीय इलाके में रहते/ती हैं। कुछ मामलों में आपको विस्तारित अवधि के लिए घर छोड़ना पड़ सकता है। अधिकांश MPN रोगियों को नियमित रक्त परीक्षणों और अपने हेमेटोलॉजिस्ट के पास जाकर लगातार जारी रहने वाले उपचार और प्रबंधन की आवश्यकता होती है।

मानसिक स्वास्थ्य और भावनात्मक सकुशलता

अधिकांश MPN लगातार जारी रहने वाले रक्त कैंसर होते हैं, किंतु रक्त कैंसर के निदान से आपकी मानसिक और भावनात्मक सकुशलता प्रभावित हो सकती है। रोगी समर्थन संगठन, अथवा मनोवैज्ञानिक या सामाजिक कार्यकर्ता जैसे अन्य स्वास्थ्य पेशेवर आपको सामना करने की कार्यनीति विकसित करने में सहायता दे सकते हैं। यदि आवश्यक हो, तो वे मानसिक स्वास्थ्य उपचार योजना प्राप्त करने में आपकी सहायता कर सकते हैं। आप अपने हेमेटोलॉजिस्ट से पूछ सकते/ती हैं कि क्या आपके स्थानीय क्षेत्र में या ऑनलाइन कोई समर्थन समूह उपलब्ध हैं।

निदान और उपचार नियोजन

हेमेटोलॉजिस्ट/विशेषज्ञ यह निर्धारित करने के लिए और अधिक परीक्षण करेंगे कि क्या आपको MPN है, ताकि आपके लिए सबसे बेहतरीन उपचार नियत करने में सहायता मिल सके।

आपके लिए इनमें से एक या कई परीक्षण किए जा सकते हैं:

- **नैदानिक आकलन और स्क्रीनिंग:** उदाहरण के लिए हृदय-संवहनीय खतरा कारकों की जांच करने के लिए।
- **रक्त परीक्षण:** संपूर्ण रक्त आकलन और रक्त पत्र परीक्षण के लिए रक्त का एक नमूना लिया जाता है। अन्य रक्त परीक्षणों में गुर्दे और लिवर के काम करने तथा MPN से संबंधित उत्परिवर्तनों के लिए जाँचें शामिल हैं।
- **इमेजिंग:** छाती के एक्स-रे और पेट के अल्ट्रासाउंड के लिए अनुरोध किया जा सकता है।
- **बोन मैरो परीक्षण:** पतली सुई का उपयोग करके कूल्हे से बोन मैरो का एक नमूना एकत्र किया जाता है। आपके लिए बोन मैरो एस्पिरेट और/या बोन मैरो बायोप्सी की सकती है। बोन मैरो एस्पिरेट के लिए बोन मैरो के तरल हिस्से का नमूना लिया जाएगा और बोन मैरो बायोप्सी के लिए ठोस हिस्से का नमूना लिया जाएगा। इसके बाद नमूनों को जाँच के लिए प्रयोगशाला में भेजा जाता है।



समयसीमाएँ

आपके अधिकांश परिणाम आठ सप्ताहों के अंदर मिल जाने चाहिए।



आप ये आरंभिक प्रश्न पूछने के लिए इच्छुक हो सकते/ती हैं

- MPN क्या होते हैं और मुझे इनके बारे में और अधिक जानकारी कहाँ मिल सकती है?
- मुझे कौन सी जाँचें कराने की आवश्यकता होगी और क्यों? क्या मुझे बोन मैरो बायोप्सी की आवश्यकता है?
- क्या मेरे फॉलो-अप एपॉइंटमेंट्स आमने-सामने होंगे अथवा टेली/वीडियो हेल्थ या इनके संयोजन से होंगे? इनकी बारंबारता क्या होती है?
- एपॉइंटमेंट्स और परीक्षणों में कितना शुल्क आएगा और मुझे खुद से कितना भुगतान करना होगा?
- मुझे किस प्रकार का MPN है?
- मेरे लिए इस बात की कितनी संभावना है कि MPN (यदि ET या PV हो) myelofibrosis (MF) बन सकता है?
- मेरे लिए इस बात की कितनी संभावना है कि MPN leukaemia बन सकता है?
- इस बात के लक्षण और संकेत क्या हैं कि MPN संभावित रूप से बदल रहा है?
- मेरे लिए रक्त के थक्के बनने का कितना खतरा है, इसे कम करने के लिए मैं क्या कर सकता/ती हूँ और मैं इसकी पहचान कैसे करूँगा/गी?
- क्या मैं इस बात का चयन कर सकता/ती हूँ कि मुझे कहाँ उपचार कराना है, और मेरे उपचार के विकल्प क्या हैं?
- क्या मुझे तुरंत उपचार शुरू करने की आवश्यकता होगी?
- मुझे कब तक उपचार कराने की आवश्यकता होगी?
- मेरी बीमारी की निगरानी कैसे की जाएगी?
- क्या ऐसी कोई जानकारी है, जिसे मैं अपने परिवार या दोस्तों के साथ साझा कर सकता/ती हूँ?

उपचार

आपके विशेषज्ञ आपके MPN उपचार के विकल्पों के बारे में आपसे बात करेंगे। सबसे अच्छे परिणाम प्राप्त करने के लिए आपको एक से अधिक प्रकार के उपचारों की आवश्यकता हो सकती है, और आपकी निगरानी करने की आवश्यकता होगी और यह संभावित है कि आपको अपने MPN के प्रबंधन के लिए बाकी के पूरे जीवन-भर लगातार उपचार की आवश्यकता होगी। कुछ रोगियों को शुरू में 'देखें और प्रतीक्षा करें' दृष्टिकोण के साथ प्रबंधित किया जाएगा, जिसमें आपके रक्त परीक्षण के परिणामों में लक्षणों या परिवर्तनों की जांच करने के लिए नियमित रूप से रक्त परीक्षण और आपके हेमेटोलॉजिस्ट के साथ एपॉइंटमेंट्स शामिल हैं।

आपको इनमें से कोई एक या एक से अधिक उपचारों का संयोजन दिया जा सकता है:

- **Anti-platelet और anti-coagulant थेरेपी:** MPN से ग्रस्त अधिकांश लोगों के लिए aspirin जैसी antiplatelet दवाई या warfarin जैसी anticoagulant दवाई की छोटी-सी दैनिक खुराक प्लेटलेट्स को साथ में चिपकने से रोकती है और रक्त के थक्के बनने का खतरा कम करती है।

- **Venesection/phlebotomy:** का उपयोग PV के उपचार के लिए किया जाता है और इस प्रक्रिया में लाल रक्त कोशिकाओं की अत्यधिक मात्रा को कम करने के लिए रक्तप्रवाह में से रक्त की नियंत्रित मात्रा निकाली जाती है।
- **आधान:** यदि आपकी लाल रक्त कोशिकाओं का स्तर निम्न है, तो आपको रक्ताधान की आवश्यकता हो सकती है, जोकि नस में लाल रक्त कोशिकाओं का धीमा इंजेक्शन (अंतःशिरा या IV) होता है। इसी प्रकार से यदि आपका प्लेटलेट काउंट निम्न है, तो आपको प्लेटलेट आधान की आवश्यकता हो सकती है, जिसमें आपकी एक नस में प्लेटलेट्स का धीमा इंजेक्शन दिया जाएगा।
- **Cytoreductive थेरेपी:** MPN के ऊंचे खतरे वाले रोगियों के लिए इसपर विचार किया जाता है। इन दवाइयों में कीमोथेरेपी दवाइयों, इम्यूनोथेरेपी दवाइयों जैसे Interferon, प्लेटलेट्स कम करने वाले एजेंट जैसे Agrylin, और JAK अवरोधक जैसे Ruxolitinib शामिल हैं, जो रक्तप्रवाह में लाल और श्वेत रक्त कोशिकाओं तथा प्लेटलेट्स की संख्या के साथ-साथ स्प्लीन के आकार को नियंत्रित करने में मदद करती हैं।
- **Allogeneic stem cell transplant (एलोजेनिक स्टेम सेल ट्रांसप्लांट):** यह केवल ऊंचे खतरे वाले रोगियों के लिए ही आरक्षित है; आपका हेमेटोलॉजिस्ट इस बारे में चर्चा करेगा कि क्या यह आपके लिए एक विकल्प है।

और अधिक जानकारी के लिए www.cancer.org.au/cancer-information/treatment पर जाएँ।

समर्थनकारी देखभाल (आपके कैंसर के अनुभव में आपको समर्थन देने वाले उपचार या सेवाएँ) भी उपलब्ध हैं, जिन्हें अक्सर बहु-विषयक टीम के माध्यम से उपलब्ध कराया जाता है और इसमें नर्स, फार्मासिस्ट, मनोवैज्ञानिक, फिजियोथेरेपिस्ट और आहार-विशेषज्ञ शामिल हो सकते हैं। संपर्क विवरण के लिए अपने जीपी या हेमेटोलॉजिस्ट से पूछने में संकोच न करें, विशेषकर कैंसर मनोवैज्ञानिकों के लिए।



समयसीमाएँ

आपके विशेषज्ञ आपके लक्षणों और जाँच के परिणामों का आकलन करके तय करेंगे कि आपका उपचार कब शुरू होना चाहिए। अधिकांश लोगों के लिए सामान्य रूप से यह निर्णय लिए जाने के **आठ सप्ताहों के अंदर** होगा। जिन लोगों के लिए रक्त के थक्कों का उंचा खतरा है, उनका उपचार **तुरंत** शुरू होना चाहिए। सामान्य रूप से यह anti-platelet या anti-coagulant दवाइयों लेने से शुरू होता है और यदि PV रोगियों में haematocrit बहुत अधिक होता है, तो venesections किए जाते हैं। ऐसे उदाहरण भी हो सकते हैं, जब आपके उपचार में इस समयसीमा से परे देरी हो सकती है। यदि ऐसा होता है, तो आपके विशेषज्ञ इस बारे में आपके साथ चर्चा करेंगे।

क्लिनिकल परीक्षण

आपके विशेषज्ञ किसी क्लिनिकल परीक्षण में भाग लेने की सलाह दे सकते हैं (या आप पूछ सकते/ती हैं कि क्या आप किसी क्लिनिकल परीक्षण के लिए पात्र हैं)। क्लिनिकल परीक्षण अक्सर आशाजनक नए उपचारों की सुलभता प्रदान करते हैं, जो अभी तक आम जनता के लिए उपलब्ध नहीं हैं। क्लिनिकल परीक्षणों के फलस्वरूप कई कैंसर-ग्रस्त लोग अब जीवन की बेहतर गुणवत्ता के साथ लंबे समय तक जी रहे हैं।

उपलब्ध परीक्षणों के प्रकारों और परीक्षण में भाग लेने के बारे में और अधिक जानकारी के लिए www.australiancancertrials.gov.au पर जाएँ या Australian New Zealand Clinical Trials Register www.anzctr.org.au पर सर्च करें।

संपूरक चिकित्साएँ और अन्य दवाइयाँ

यह महत्वपूर्ण है कि आप अपनी स्वास्थ्य-देखभाल टीम के साथ ऐसे किसी भी आहार संपूरक, विटामिन, हर्बल उपचार और अन्य दवाइयों के बारे में बात करें, जिनका आप उपयोग करते/ती हैं या उपयोग करना चाहते/ती हैं। इसमें डॉक्टर के नुस्खे की और ओवर-द-काउंटर दवाइयों (जैसे, पैरासिटामोल या आइबुप्रोफन) भी शामिल हैं। कुछ दवाइयाँ, संपूरक चिकित्साएँ, विटामिन और भोजन आपके उपचार के साथ ठीक तरह से काम नहीं कर सकते हैं।

प्रजनन क्षमता और यौन स्वास्थ्य

रक्त कैंसर और रक्त कैंसर के उपचार से पुरुषों और महिलाओं, दोनों को प्रजनन समस्याएँ हो सकती हैं। यह आयु, रक्त कैंसर के प्रकार और प्राप्त होने वाले उपचार पर निर्भर करेगा। यदि आपके लिए यह प्रासंगिक है, तो उपचार के दौरान गर्भनिरोधक और शिशुजन्म के बारे में अपनी उपचार टीम से सलाह लें। यदि रजोनिवृत्ति निकट आ रही है या आपको इसका अनुभव हो रहा है, तो अपने हेमेटोलॉजिस्ट के साथ चर्चा करने के लिए यह एक महत्वपूर्ण विषय कि क्या आप हॉर्मोन रिप्लेसमेंट थेरेपी ले सकती हैं। निदान और उपचार आपके यौन जीवन या समग्र यौन स्वास्थ्य को प्रभावित कर सकता है। समर्थन और आवश्यकतानुसार परामर्श सेवाओं के रेफरल के लिए Leukaemia Foundation से **1800 620 420** पर संपर्क करें या www.leukaemia.org.au पर जाएँ और सर्च बार में 'relationships and sex' टाइप करें।



आप अपने उपचार विकल्पों के बारे में सोचने के लिए और अधिक समय मांग सकते/ती हैं।



आप दूसरी राय लेने के उद्देश्य से किसी अन्य विशेषज्ञ के पास जाने के लिए अपने जीपी से रेफरल देने का निवेदन कर सकते/ती हैं।



आप ये प्रश्न पूछने के लिए इच्छुक हो सकते/ती हैं

- मेरे लिए कौन से उपचार विकल्प उपलब्ध हैं और MPN के बढ़ने पर उनका क्या प्रभाव पड़ता है?
- यदि MPN बढ़ता है, तो मेरे विकल्प क्या हैं?
- यदि मैं उपचार नहीं कराता/ती हूँ, तो क्या होगा?
- क्या मुझे अपने बाकी के जीवन-भर उपचार कराने, नियमित रूप से रक्त परीक्षण कराने, और निगरानी कराने की आवश्यकता होगी?
- उपचार में कितना शुल्क लगेगा और मुझे खुद कितना खर्च करना होगा?
- यदि मेरे पास कोई प्रश्न हैं या मुझे एपॉइंटमेंट्स के बीच अस्वस्थ महसूस होता है, तो मेरी उपचार टीम में कौन है और प्रमुख संपर्क व्यक्ति कौन है?
- उपचार से मुझे क्या पक्ष-प्रभाव हो सकते हैं और मुझे उनका प्रबंधन कैसे करना चाहिए?
- जिस उपचार की सलाह दी जाती है, वह मेरे द्वारा पहले से ही ली जाने वाली दवाइयों के साथ कैसे इंटरैक्ट कर सकता है?
- यदि मुझे सर्जरी या अन्य स्वास्थ्य प्रक्रियाओं की आवश्यकता है, तो क्या होगा? क्या मुझे अपने उपचार को रोकने की आवश्यकता है?
- यदि मैं यात्रा कर रहा/ही हूँ और लंबी उड़ानों में हूँ, तो रक्त के थक्कों के खतरे का प्रबंधन करने के लिए मुझे क्या पता होना चाहिए?
- ऐसी कौन सी गतिविधियाँ/व्यायाम हैं, जो MPN के साथ अच्छी तरह से जीवन जीने में मेरी सहायता करेंगी?
- अब चूंकि मुझे MPN है, तो क्या मुझे किसी विशिष्ट आहार का सेवन करना चाहिए या कुछ विशिष्ट भोजन अथवा पेय न लेने की कोशिश करनी चाहिए?
- मेरा MPN मेरे दिन-प्रतिदिन के जीवन को कैसे प्रभावित करेगा, और क्या मैं अभी भी काम कर सकता/ती हूँ?
- क्या उपचार से मेरे बच्चे होने की क्षमता प्रभावित होगी, और यदि हाँ, तो मुझे किन विकल्पों पर विचार करना चाहिए?
- क्या मुझे मेडिक एलर्ट लेना चाहिए?



शुल्कों के बारे में निर्णय

आपको कुछ एपॉइंटमेंट्स, परीक्षणों, दवाइयों, आवास, यात्रा या पार्किंग के लिए भुगतान करना पड़ सकता है।

अपने जीपी, विशेषज्ञ, या निजी स्वास्थ्य बीमाकर्ता (यदि आपका कोई हो) से बात करें, ताकि आप समझ सकें कि क्या कवर (बीमे से सुरक्षित) किया जाता है और आपके आउट-ऑफ-पॉकेट शुल्क क्या हो सकते हैं। यह महत्वपूर्ण है क्योंकि आपका उपचार लगातार जारी बना रहेगा, उदाहरण के लिए यदि आपको नियमित रूप से venesections या रक्ताधानों की आवश्यकता है।

यदि आपको शुल्कों के बारे में चिंता है, तो अपनी स्वास्थ्य सेवा टीम या सामाजिक कार्यकर्ता से इस बारे में बात करें:

- बल्क-बिल किया जाना या सरकारी प्रणाली में उपचार कराना
- आवास और/या परिवहन में सहायता
- आपके MPN का संभावित आर्थिक प्रभाव और आपको कौन सी आर्थिक समर्थन योजनाएँ सुलभ हो सकती हैं
- आपके MPN से आपकी काम करने की क्षमता कैसे प्रभावित हो सकती है।

आर्थिक और व्यावहारिक समर्थन के बारे में और अधिक जानकारी के लिए Cancer Council को **13 11 20** पर कॉल करें या www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance पर जाएँ या Leukaemia Foundation से **1800 620 420** पर संपर्क करें या www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services/ पर जाएँ।

लगातार देखभाल

MPN के उपचार में एक प्राथमिकता संयुक्त चिकित्सा दृष्टिकोण और समर्थनकारी उपचारों के इस्तेमाल से रोगियों के लक्षणों के प्रबंधन और जीवन की गुणवत्ता का अनुकूलन करना है, ताकि आपकी शारीरिक, मनोवैज्ञानिक, पोषण-संबंधी और सामान्य सकुशलता को समर्थित किया जा सके। व्यापक समर्थन और पक्ष-प्रभावों का प्रबंधन आपकी नियमित चल रही देखभाल का हिस्सा होना चाहिए। टीकों के बारे में अपने जीपी से पूछना और स्वास्थ्य सलाह का अनुपालन करना महत्वपूर्ण है, जिसमें कोविड-19 और इन्फ्लुएन्जा या शिंगल्स जैसे अन्य संक्रमण भी शामिल हैं।

देखभाल प्रबंधन योजना

आपको नियमित रूप से जारी रहने वाले फॉलो-अप एपॉइंटमेंट्स और देखभाल की आवश्यकता होगी, इसलिए आपकी विशेषज्ञ और स्वास्थ्य देखभाल टीम आपके व आपके जीपी के लिए लंबे समय तक चलने वाली बीमारी की रोग प्रबंधन योजना बनाने के उद्देश्य से आपके साथ-मिलकर काम करेगी। यदि आपकी ज़रूरतें बदल जाती हैं, तो समय बीतने के साथ इसे अपडेट करने की आवश्यकता हो सकती है। इस योजना में समझाया जाएगा कि:

- दिन-प्रतिदिन के आधार पर आपका मुख्य संपर्क व्यक्ति कौन है
- आपको कितनी बार चेक-अप कराना चाहिए और इसमें कौन सी जाँचें शामिल होंगी
- रोग के लक्षणों और उपचार के संभावित पक्ष-प्रभावों को समझना और उनका सामना करना
- यदि आपको कोई आपात समस्या होती है, उदाहरण के लिए, रक्त के थक्के बनते हैं और असामान्य रक्तस्राव होता है, तो जल्दी से सहायता कैसे प्राप्त करें
- अपने समग्र स्वास्थ्य और सकुशलता की देखभाल कैसे करें
- आपके लिए कौन सी स्वास्थ्य देखभाल और सामुदायिक समर्थन सेवाएँ उपलब्ध हैं और उन्हें कैसे प्राप्त करें।

आपके विशेषज्ञ और स्वास्थ्य सेवा टीम आपकी आवश्यकताओं के बारे में आपसे बात करेंगे और वे आपको अन्य स्वास्थ्य पेशेवरों तथा सामुदायिक समर्थन सेवाओं के पास भेज सकते हैं। आपको मिलने वाली अन्य जानकारी इस बारे में हो सकती है:

- रोग के लक्षण और उनका प्रबंधन कैसे करें
- उपचार के पक्ष-प्रभाव और विशेषज्ञ, जिनसे मिलने की आपको आवश्यकता हो सकती है
- स्वस्थ जीवनशैली विकल्प कैसे चुनें, ताकि आपको अच्छे स्वास्थ्य के साथ जीवन जीने का बेहतरीन अवसर मिल सके।

और अधिक जानकारी के लिए www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment पर जाएँ।



आप ये प्रश्न पूछने के लिए इच्छुक हो सकते/ती हैं

- यदि मुझे अस्वस्थ महसूस होता है, तो मुझे किससे संपर्क करना चाहिए?
- मैं यथासंभव स्वस्थ रहने के लिए क्या कर सकता/ती हूँ?
- मुझे और अधिक सहायता कहाँ से मिल सकती है?

लंबे समय तक चलने वाली बीमारी के साथ अच्छा जीवन जीना

MPN से ग्रस्त रोगियों में अन्य विकृतियाँ होने का खतरा बढ़ जाता है और इसलिए उनके पास निवारक कार्यनीतियाँ और उनकी समुचित स्क्रीनिंग (जैसे आंत, सर्विकल, स्तन और प्रोस्टेट कैंसर स्क्रीनिंग) होनी चाहिए।

जिन चिकित्सकों को MPN से ग्रस्त रोगियों के प्रबंधन का अनुभव प्राप्त है, उनके द्वारा रक्त गणनाएँ, गुर्दे, और लिवर की कार्यात्मकता तथा उपचार के प्रति सहिष्णुता की निगरानी की जानी चाहिए। इन्हें रोगी की उपचार विधि और खतरा कारक प्रोफाइल के लिए अनुकूलित किया जा सकता है।

अन्य उपचार विकल्पों में शामिल हो सकते हैं:

- मानक anti-leukaemia कार्यनीतियाँ (जिनके बारे में अलग-अलग मामले के आधार पर विचार किया जाना चाहिए)
- क्लिनिकल परीक्षण
- विशेषज्ञ बोन मैरो (स्टेम कोशिका) प्रत्यारोपण केंद्र के लिए रेफरल
- समर्थनकारी देखभाल और लक्षण नियंत्रण।



आप ये प्रश्न पूछने के लिए इच्छुक हो सकते/ती हैं

- मेरे लिए प्रोग्नॉसिस क्या है?
- क्या वैकल्पिक उपचार विकल्प उपलब्ध हैं?
- क्या मेरा पूरी तरह से उपचार किया सकता है?
- क्या मेरे लिए क्लिनिकल परीक्षण उपलब्ध हैं?
- कौन से आर्थिक, व्यावहारिक या भावनात्मक समर्थन उपलब्ध हैं?

अग्रिम देखभाल नियोजन

आपके जीपी या स्वास्थ्य देखभाल टीम आपके, आपके परिवार और देखभालकर्ता के साथ भविष्य में उपचार और चिकित्सा आवश्यकताओं के बारे में बात कर सकते हैं, यदि और जब इसकी आवश्यकता हो।

अग्रिम देखभाल निर्देश (Advance care directive)

अग्रिम देखभाल निर्देश, जिसे कभी-कभी लिविंग विल के नाम से भी जाना जाता है, आपके द्वारा तैयार किया गया कानूनी रूप से बाध्यकारी दस्तावेज होता है, जिसमें आप अपने परिवार और चिकित्सा टीम को बताते/ती हैं कि यदि आप इतने अस्वस्थ हो जाएँ कि आप अपने लिए निर्णय स्वयं न ले सकें, तो आप कौन से उपचार और देखभाल प्राप्त करना चाहेंगे/गी, या प्राप्त नहीं करना चाहेंगे/गी। और अधिक जानकारी के लिए www.advancecareplanning.org.au पर जाएँ।

लक्षण और प्रशामक देखभाल प्रबंधन

आपके विशेषज्ञ आपको प्रशामक देखभाल सेवाओं के प्रति रेफर कर सकते हैं, लेकिन इसका अर्थ हमेशा जीवन के अंत की देखभाल नहीं होता है। यदि लोग रक्त कैंसर के साथ जीवन जी रहे हैं अथवा यदि उनका रक्त कैंसर वापस आ जाता है अथवा बढ़ जाता है, तो आज उन्हें इन सेवाओं के प्रति बहुत पहले रेफर किया जा सकता है। प्रशामक देखभाल आपको जितना संभव हो सके, उतनी अच्छी तरह से जीने में सहायता दे सकती है और साथ ही आपके दर्द व लक्षणों के प्रबंधन, मनोसामाजिक समर्थन और देखभाल लक्ष्यों की पहचान करने में सहायता भी दे सकती है। यह देखभाल घर पर, अस्पताल में, या आपके द्वारा चुने गए किसी अन्य स्थान पर प्रदान की जा सकती है। अपने जीपी या हेमेटोलॉजिस्ट/विशेषज्ञ से बात करें या www.palliativecare.org.au पर जाएँ।

उपचार के बारे में निर्णय लेना

आप तय कर सकते/ती हैं कि आप कोई भी उपचार न कराएँ, या दर्द और परेशानी को कम करने के लिए केवल थोड़ा सा उपचार कराएँ। आप अपने उपचार के बारे में कभी भी अपना मन बदल सकते/ती हैं। बस अपने विशेषज्ञ से बात करें। और अधिक जानकारी के लिए www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment पर जाएँ।



आप ये प्रश्न पूछने के लिए इच्छुक हो सकते/ती हैं

- मेरे लक्षणों को कम करने के लिए क्या किया जा सकता है?
- यदि मेरा परिवार और दोस्त घर पर मेरी देखभाल करते हैं, तो मुझे क्या अतिरिक्त सहायता मिल सकती है?
- क्या आप मुझे इस बारे में अपने परिवार से बात करने में सहायता दे सकते/ती हैं कि क्या हो रहा है?
- मेरे परिवार या देखभालकर्ता के लिए क्या समर्थन उपलब्ध है?
- क्या मुझे किसी सामुदायिक समर्थन सेवा के प्रति रेफर किया जा सकता है?
- लगातार बने रहने की प्रकृति वाले मेरे रक्त कैंसर के प्रबंधन में सहायता के लिए मेरे लिए कौन सी समर्थन सेवाएँ उपलब्ध हैं?

अब चूंकि मुझे MPN है, इसलिए मैं अपनी सहायता के लिए क्या कर सकता/ती हूँ?

बहुत से लोग कैंसर के साथ और अधिक समय तक जीवन जी रहे हैं, और MPN से ग्रस्त बहुत से लोगों की जीवन प्रत्याशा लगभग सामान्य हो सकती है। लोगों को 'नया सामान्य' खोजने, अपने सामान्य स्वास्थ्य के प्रबंधन, कैंसर और/या उपचार के प्रभावों, और कैंसर के भावनात्मक प्रभाव तथा इसके फिर से होने के भय का सामना करने के लिए निरंतर देखभाल और समर्थन मिलना महत्वपूर्ण है। अपनी देखभाल अच्छी तरह से करना महत्वपूर्ण है और आप अपने सामान्य स्वास्थ्य व सकुशलता के बेहतरीकरण के लिए कई बातें कर सकते/ती हैं, जिसमें संतुलित आहार लेना, सामान्य वजन बनाए रखना, व्यायाम करना, धूम्रपान का त्याग करना और योग व ध्यान जैसी सकुशलता गतिविधियों के बारे में विचार करना शामिल है।

उपयोगी लिंक्स

- MPN के साथ अच्छी तरह से जीवन जीने के बारे में जानकारी: www.mpnallianceaustralia.org.au
- Leukaemia Foundation भावनात्मक समर्थन सेवाएँ: www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/emotional-support-services/
- Leukaemia Foundation स्वास्थ्य एवं सकुशलता सेवाएँ: www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/health-and-wellbeing-support-services/
- Leukaemia Foundation समर्थन समूह और वेबिनार: www.leukaemia.org.au/get-involved/events/

अस्वीकरण: अपने स्वास्थ्य को प्रभावित करने वाले मामलों के बारे में हमेशा अपने डॉक्टर से सलाह लें। इस मार्गदर्शिका का प्रयोजन सामान्य परिचय के रूप में जानकारी प्रदान करना है और यह पेशेवर चिकित्सीय, कानूनी या वित्तीय सलाह के विकल्प के रूप में नहीं है। कैंसर के बारे में जानकारी को चिकित्सीय और अनुसंधान समुदायों द्वारा लगातार अपडेट और संशोधित किया जा रहा है। प्रकाशन के समय सटीकता सुनिश्चित करने के लिए पूरा ध्यान रखा गया है, किंतु Leukaemia Foundation और इसके सदस्य ऊपर दी गई जानकारी पर उपयोग या निर्भरता के कारण होने वाले किसी भी शारीरिक नुकसान, हानि या क्षति के लिए सभी देयता अस्वीकार करते हैं।

मई 2024 में प्रकाशित।

यह संसाधन myeloproliferative neoplasms से ग्रस्त लोगों के लिए सबसे अच्छे देखभाल मार्ग (प्रथम संस्करण) से प्राप्त जानकारी पर आधारित है, जो www.cancer.org.au/OCP पर उपलब्ध है।