

Waldenström's macroglobulinaemia

Ang iyong gabay sa pinakamahasag na pangangalaga ng kanser



Tungkol sa gabay na ito

Ang masabihan na ikaw ay mayroon o baka mayroong Waldenström's macroglobulinaemia (WM) ay maaaring nakakabigla. Maraming maaaring mangyari nang mabilis, at maaaring mayroon kang maraming mga tanong. 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 WM, bisitahin ang website ng Leukaemia Foundation sa www.leukaemia.org.au/blood-cancer/waldenstroms-macroglobulinaemia/.

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.

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. Ang Leukaemia Foundation ay mayroon ding suportang grupo sa Facebook ng WM Network kung saan maaaring magbahagi ang mga tao ng kanilang mga karanasan, impormasyon, at mga balitang-pananaliksik www.facebook.com/groups/WaldenstromsLF/.

Lymphoma Australia: Ang mga nars ng Lymphoma Australia ay makakatulong sa mga pasyente at sa kanilang mga pamilya na maunawaan ang kanilang diyagnosis at mga opsyon sa paggamot, makayanan ang kanilang karanasan ng lymphoma, at maiugnay ang mga pasyente sa iba at sa mga angkop na network ng suporta. Tumawag sa **1800 953 081** o bisitahin ang www.lymphoma.org.au para sa edukasyon, suporta, at kamalayan sa lymphoma at WM.

WMozzies: isang grupo ng suportang pangkomunidad sa Australya na nagbibigay ng impormasyon at suporta sa mga taong may WM at sa kanilang mga tagapagbigay ng pangangalaga. Ito ang kanilang website wmozzies.com.au. Sila ay pambansang kasapi ng International Waldenström Macroglobulinaemia Foundation na nakabase sa labas ng USA; matatagpuan ang karagdagang impormasyon sa website sa www.iwmf.com. Ang kasamahang connect group, iwmfconnect@groups.io, ay nagbibigay ng oportunidad na makipag-ugnayan sa ibang mga pasyenteng may WM na karaniwan ay nasa USA. Pinamumunuan ng WMozzies ang isang pandaigdigang database na nanggaling sa mga pasyente na maaari mong salihan at ito ay naglalathala ng sama-samang karanasan ng daan-daang mga pasyenteng may WM.

Ang karagdagang impormasyon ay makukuha sa 'Resources' (Mga Mapagkukunan) section ng pinakamabuting paraan ng pangangalaga para sa Waldenström's macroglobulinaemia. 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

Susuriin ka ng iyong general practitioner (GP) o iba pang doktor ng primary care upang makita kung ano ang nagpapasama sa iyong pakiramdam. Tatanungin ka niya tungkol sa anumang mga sintomas na maaaring mayroon ka gaya ng pagkapagod (pinakakaraniwan), pamumulikat, pamamawis sa gabi, lagnat, hindi maipaliwanag na pagbaba ng timbang, sakit ng ulo, pangangapos ng hininga, balinguyngoy (nosebleed), pamamanhid o kahinaan, o malabong paningin. Halos kalahati ng mga pasyente na nadiagnos na may WM ay walang anumang mga sintomas at nagagawa ang diyagnosis kapag ang mga resulta ng pagsusuri ng dugo ay bumalik na abnormal.

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 at partikular na susuriin ang iyong balat kabilang ang iyong mga kulani (lymph nodes).

Mga pagsusuri ng dugo. Kukuha ng sample ng iyong dugo at ipadadala ito sa laboratoryo para sa kumpletong pagsusuri ng dugo. Matutukoy nito kung ikaw ay may mababang antas ng mga red blood cell (tinatawag na anemia) at kung ang iyong mga white blood cell ay nagsimula nang gumawa ng maraming antibody na tinatawag na Immunoglobulin M (IgM).

Gaya ng mga CT o X-ray ay maaaring kumpletuhin.

Mga referral

Kung sa palagay ng iyong GP ay mayroon kang WM, ire-refer ka niya 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). Ang mga oncologist ay sinanay nang napakahusay sa pagdiyagnos at paggamot ng mga kanser.



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 WM, gastos, lokasyon, pakikitungo sa pasyente, kadalubhasaan).



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 ilang pasyente, maaaring mangailangan ng agarang appointment o pagpapa-ospital, pero ang karamihan sa mga tao ay hindi mangangailangan ng agarang appointment sa espesyalista, tatalakayin sa iyo ng iyong doktor ang mga angkop na panahon.



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 ng kalusugan na maaaring mayroon ka sa panahon ng paggamot sa iyong kanser sa dugo at sabihin sa kanya kung mayroon kang anumang mga alalahanin.



Mga katanungang maaaring nais mong itanong sa iyong doktor

- Mayroon bang anumang mga sintomas at palatandaan na dapat kong abangan habang ako ay naghihintay sa aking appointment sa espesyalista?
- Maaari ko bang piliin ang espesyalista na aking pupuntahan?
- Anong mga serbisyo ng suporta sa emosyon at kalusugan ng isip ang makukuha at paano ko maa-access ang mga ito?
- Maaari ko bang piliin kung pupunta ako sa pampubliko o pribadong ospital?
- Ano ang mga pagkakaiba ng pagpapagamot sa pampubliko laban sa pribadong sistema?
- Napapagaling ba ang WM?



Isang mabuting ideya ang pagdadala ng listahan ng mga tanong para sa iyong GP o espesyalista dahil kadalasan ay nalilimutan natin ang ilan sa ating mga tanong.



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 iyong mga appointment on your phone/device. Makakatulong din ang 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 makapag-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. May makukuhang suportang serbisyo para sa akomodasyon at transportasyon, at hinihikayat na magsama ng kapamilya na susuporta sa iyo habang ikaw ay ginagamot. Maaari mong itanong kung anong mga patient travel subsidy scheme (iskema ng subsidy para sa pagbiyahe ng pasyente) ang iyong makukuha.

Kalusugan ng kaisipan at emosyonal na kabutihan

Ang diyagnosis ng kanser sa dugo ay maaaring makaapekto sa iyong kaisipan at emosyonal na kabutihan. Ang mga samahan sa pagsuporta ng pasyente, ang iyong GP, 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. Maaaring may mga lokal na grupong sumusuporta sa kanser kung saan ang ibang taong may kanser ay sumusuporta sa isa't isa sa isang ligtas na kapaligiran. Maaaring makatulong sa iyo ang Cancer Council sa paghanap kung may isang grupo na malapit sa iyo at makokontak mo sila sa pamamagitan ng pagtelepono sa **13 11 20**.

Diyagnosis, pagsasa-ayos ng mga yugto at pagpapalano ng paggamot

Gagawa ng karagdagang mga pagsusuri ang haematologist/ espesyalista upang alamin kung ikaw ay may WM, titingnan kung gaano na kalala ito, at tutulong alamin ang pinakamahusay na paggamot para sa iyo.

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

- **Mga pagsusuri ng dugo:** para malaman kung ang mga resulta ng dugo ay nasa loob ng normal na panukat, lalo na sa pagsuri ng dami ng mga red blood cell at dami ng protinang IgM sa dugo.
- **Bone marrow or lymph node biopsy:** para sa isang bone marrow biopsy, magtutusok ng karayom ang doktor sa buto ng iyong balakang. Isang sample ng tissue (himaymay) ng bone marrow ay ipadadala sa laboratoryo para masuri. Ito ay karaniwang ginagawa gamit ang lokal na anesthesia, at nilalanghap na pampaginhawa ng sakit o banayad na sedasyon. Para sa isang Lymph node biopsy, magtutusok ang doktor ng isang manipis na karayom sa iyong lymph node (kulani) para kumuha ng maliit na sample ng mga selula na pagkatapos ay ipadadala sa laboratoryo para masuri.

- **Chest X-ray:** para suriin ang puso, baga, at gagawan ng CT scan para matasa ang anumang lumaking mga lymph node.



Timeframes (Mga takdang panahon)

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



Mga katanungang maaaring nais mong itanong

- Ano ang WM at saan ako makakahanap ng karagdagang impormasyon tungkol dito?
- Ano ang kailangan kong mga pagsusuri at bakit?
- Ang mga pang-follow-up ko bang mga appointment ay gagawin nang harapan o sa tele/video health, o kumbinasyon nito?
- Ano ang malamang o inaasahang mangyayari (prognosis) sa akin? O kaya, maaari mong sabihin sa iyong doktor kung hindi mo gustong malaman ang iyong prognosis.
- Magkano ang mga appointment at pagsusuri at magkano ang ako mismo ang magbabayad?
- Mapipili ko ba kung saan ako magpapagamot?
- Mayroon bang mga klinikal na pagsubok na malapit sa akin na baka ako'y karapat-dapat para pag-isipang sumali?
- Kailangan ko bang simulan kaagad ang paggamot sa akin?
- Gaano katagal ang paggamot?
- Paano susubaybayan ang aking sakit?
- Mayroon bang impormasyon na maaari kong ibahagi sa aking pamilya o mga kaibigan?
- Mayroon bang anumang genetic na ugnayan sa WM?
- Anong mga suportang serbisyo ang makukuha ko?
- Ang 'Mga tanong para sa haematologist' (makukuha lamang sa Ingles) mula sa Cancer NSW ay isang makatutulong na mapagkukunan na makukuha sa www.cancer.nsw.gov.au/about-cancer/document-library/haematologist-question-list.

Paggamot

Kakausapin ka ng iyong espesyalista tungkol sa mga opsyon sa paggamot para sa WM. Maaaring mangailangan ka ng mahigit sa isang uri ng paggamot para makakuha ng pinakamagaling na mga resulta, at malamang na mangailangan ka ng patuloy na paggamot upang mapamahalaan ang iyong WM sa buong buhay mo.

Ikaw ay maaaring magkaroon ng isa o kumbinasyon ng mga paggamot na ito:

- **'Watch and Wait'**: maraming mga pasyenteng bago lamang nadiagnos na may WM ay walang mga sintomas at mayroon silang mabagal lumaking sakit na hindi nangangailangan ng paggamot sa panahong ito at maiiwasan ang mga side-effect na sanhi ng paggamot. Ang pagsubaybay ay sa pamamagitan ng mga appointment sa klinika at pagsusuri ng dugo tuwing makalipas ang ilang buwan. Ang Leukaemia Foundation ay may webinar na Watch and Wait na may makakatulong na mga tip na makukuha sa www.leukaemia.org.au/webinar-videos/.
- **Chemotherapy**: gumagamit ng mga droga para patayin ang mga selula ng kanser upang mapigilan ang paglaki ng kanser.
- **Immunotherapy**: isang uri ng paggamot sa kanser na tumutulong sa naturalesa (immune system) ng katawan na labanan ang kanser. Rituximab, isang droga para sa immunotherapy na madalas gamitin kaagapay ng chemotherapy bilang pangunang paggamot sa WM.
- **Targeted therapy**: isang paggamot gamit ang droga na tumatarget sa mga partikular na katangian ng mga selula ng kanser upang mapigilan ang kanilang paglaki at pagkalat. Ang Zanubrutinib ay ginagamit sa mga pasyenteng hindi tinalabang mabuti ng mga pamamaraang immunotherapy-chemotherapy, o hindi bagay para sa paggamot na ito.
- **Plasma exchange**: isang paggamot para pansamantalang bawasan ang protinang IgM mula sa dugo.

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

Maaari ring talakayin ng iyong haematologist ang pagsali sa isang klinikal na pagsubok na magbibigay sa iyo ng access sa mga bagong paggamot.

Makukuha rin ang masuportang pangangalaga (paggamot o mga serbisyo na susuporta sa iyo sa buong panahon ng 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. Maitatanong mo sa iyong GP o haematologist kung ikaw ay mayroong multidisciplinary team at kung sila ay kasali sa mga desisyon tungkol sa pangangalaga ng iyong 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. Kapag nakagawa na ng desisyon na kailangan mong simulan ang paggamot sa WM, ito ay karaniwang masisimulan **sa loob ng apat na linggo**. Maaaring may mga pagkakataon kung saan ang paggamot sa iyo ay maaantala lampas 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 kung ang usapang ito ay hindi sisimulan ng iyong doktor o espesyalista). 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 sumali sila 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 ang www.clintrialrefer.org.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 o over-the-counter (walang reseta) (halimbawa, paracetamol o ibuprofen). Ang ilang mga gamot, karagdagang 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 bago, habang at pagkatapos ng paggamot. Talakayin habang ginagamot ang pagkakaroon ng mga anak at kailangan ng referral sa espesyalista sa pertilidad at mga opsyon para sa preserbasyon ng pertilidad bago simulan ang

paggamot. 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 mga antas ng aking haemoglobin at IgM (Immunoglobulin M) para tulungan akong masundan ang progreso ng aking WM at ang paggamot nito?
- Anong paggamot ang iyong mairerekomenda at bakit?
- Mayroon bang mga alternatibo? Kung gayon, ano ang kurso ng paggamot, mga side effect, at bisa ng mga alternatibo?
- Ano ang mangyayari kung hindi ako magpapagamot?
- Gaano katagal ang kailangan ko para sa paggamot?
- Gaano tatagal ang aking paggamot bago ito huminto ng paggana?
- Magkano ang paggamot at magkano sa gastusing ito ang ako mismo ang magbabayad?
- Anong mga aktibidad/ehersisyo ang tutulong sa akin habang ginagamot at makaraang gamutin?
- Mayroon bang anumang partikular na diyeta na dapat kong sundin habang ako ay ginagamot?
- Okey bang uminom ng alak?
- Paano maaapektuhan ng paggamot ang pang-araw-araw kong pamumuhay, at puwede pa rin ba akong magtrabaho?
- Sinu-sino ang nasa pangkat ng gumagamot sa akin at sino ang pangunahing contact kung may mga tanong ako o kung sasama ang aking pakiramdam?

- Anong mga side effect mula sa paggamot ang maaaring magkaroon ako at paano ko mapapamahalaan ang mga ito?
- Maaapektuhan ba ng paggamot ang kakayahan kong magkaanak, at kung oo, anong mga opsyon ang dapat kong pag-isipan?
- Makapaglalakbay ba ako sa ibang bansa?



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.

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 habang ginagamot
- posibleng epekto sa pinansya ng iyong paggamot at mga iskema ng suportang pinansyal na baka maaari mong ma-access
- kung paano maaaring maapektuhan ng iyong paggamot 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/.

Pangangalaga habang ginagamot

Ang WM ay isang mababang-gradong lymphoma na lubos na magagamot pero hindi mapapagaling ng mga kasalukuyang paggamot. Ang mga pasyenteng may WM ay maaaring mangailangan ng maraming kurso ng paggamot sa buong buhay nila, dahil sa bumabalik (relapsing) na uri ng lymphoma. Ang pagtalakay sa iyong haematologist tungkol sa pagiging up to date sa mga pagbabakuna, gaya ng bakuna laban sa COVID, ay mahalaga dahil sa mga epekto ng kanser sa dugo sa iyong naturalesa (immune system). Ang pag-monitor ng mga huling epekto at pangalawang kanser, na mas karaniwan sa mga pasyenteng may WM, ay kailangan, at hinihikayat ang pangunang paghadlang at mga istrategiya sa pagbabawas ng panganib. Kabilang sa mga mahalagang mapagsuportang hakbang ang pagsubaybay sa bababang antas ng iron at suportang pang-nutrisyon, lalo na para sa mga pasyenteng may bumalik na WM.

Survivorship (Pagkaligtas)

Ang mga kasalukuyang paggamot ay nangangahulugang karamihan sa mga taong may WM ay patuloy na mabubuhay nang matagal at malusog at maaaring kailangan mo ng regular at patuloy na mga follow-up appointment at pangangalaga.

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 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?
- Anong mga pagbabakuna ang ligtas para sa akin?

Namumuhay na may bumalik (relapsed) o lumala (progressive) na sakit

Karamihan sa mga pasyenteng may WM ay magre-relapse matapos tumugon sa pangunang paggamot. Ang pag-access sa pinakamahusay na makukuhang paggamot, kabilang ang mga klinikal na pagsubok at paggamot kasama ng multidisciplinary team, ay mahalaga sa pagtamo ng pinakamagaling na mga kalalabasan para sa bumalik na sakit.

Kabilang sa mga isasaalang-alang sa pamamahala ng mga taong may bumalik o lumalang WM:

- ang pagpili ng pangalawa at susunod na mga paggamot – ito ay lubos na naiimpluwensyahan ng mga nakaraang paggamot at tagal ng pagtugon.
- lumalaki ang panganib ng impeksyon dahil sa mga side effect ng paggamot sa immune system (ang paraan ng katawan sa paglaban sa impeksyon).



Mga katanungang maaaring nais mong itanong

- Ano ang aking mga opsyon sa paggamot?
- Ano ang tsansa na gagana ngayon ang paggamot?
- May makukuha bang angkop na 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. Mahalagang magkaroon ng pag-uusap na ito upang maipalam mo sa iyong mga doktor at pamilya ang iyong mga ninanais at pagpapasya tungkol sa iyong paggamot at pangangalaga.

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. Mayroon ding mga seksyon sa dokumento kung saan ikaw ay makapagkomento gamit ang sarili mong pananalita, at maaari kang magbago ng isip. Para sa karagdagang impormasyon, bisitahin ang www.advancecareplanning.org.au.

Pamamahala ng sintomas at pangangalagang palyatibo

Ang pangangalagang palyatibo (palliative care) 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. Maaaring i-refer ka ng iyong espesyalista sa mga serbisyo ng 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 babalik ang kanilang kanser sa dugo. 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?
- Maaari ba akong makipagkita sa dietitian para mapamahalaan ang malaking pangangailangan ko sa nutrisyon?
- Mayroon ba akong makukuhang mga programa ng ehersisyo? o saan ako makakapunta para tumanggap ng iniakmang programa?
- 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?
- Anong mga suportang serbisyo na pandamdamin at mga tool ang makukuha kung ako ay may mga alalahanin, nagiging balisa o emosyonal na pagkabahala?

Pagtatatwa: 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, tinatanggihan 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 Waldenström's macroglobulinaemia (Unang edisyon), makukuha sa www.cancer.org.au/OCP.