

Η Μακροσφαιριναιμία (macroglobulinaemia) του Waldenström

Ο οδηγός σας για την καλύτερη δυνατή φροντίδα καρκίνου



Σχετικά με αυτό τον οδηγό

Το να πληροφορηθείτε ότι έχετε ή θα μπορούσατε να έχετε μακροσφαιριναιμία του Waldenström (WM) η πληροφορία μπορεί να είναι συντριπτική. Πολλά μπορούν να συμβούν πολύ γρήγορα και ίσως έχετε πολλές ερωτήσεις. 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 WM, επισκεφθείτε την ιστοσελίδα του Leukaemia Foundation (Ιδρύματος Λευχαιμίας) www.leukaemia.org.au/blood-cancer/waldenstroms-macroglobulinaemia/

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.

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. Η ομάδα μπορεί επίσης να βοηθήσει με πρακτικές ανησυχίες, όπως καταλύματα κοντά στη θεραπεία, μεταφορά σε ραντεβού και οικονομική βοήθεια. Το Leukaemia Foundation (Ίδρυμα Λευχαιμίας) διαθέτει επίσης μια ομάδα υποστήριξης του WM Network στο Facebook, όπου άνθρωποι μπορούν να μοιραστούν νέα για τις εμπειρίες, τις πληροφορίες και την έρευνα τους www.facebook.com/groups/WaldenstromsLF/.

Lymphoma Australia: Οι νοσηλευτές του Lymphoma Australia μπορούν να βοηθήσουν τους ασθενείς και τις οικογένειές τους να κατανοήσουν τη διάγνωση και τις θεραπευτικές επιλογές τους, να περιηγηθούν στην πορεία του λεμφώματος και να συνδέουν ασθενείς με άλλους και κατάλληλα δίκτυα υποστήριξης. Καλέστε το **1800 953 081** ή επισκεφθείτε τον ιστότοπο www.lymphoma.org.au για εκπαίδευση, υποστήριξη και ευαισθητοποίηση για το λέμφωμα και το WM.

To WMozzies: είναι μια Αυστραλιανή ομάδα κοινοτικής υποστήριξης που παρέχει πληροφορίες και υποστήριξη για άτομα που ζουν με την WM και τους φροντιστές τους. Αυτός είναι ο ιστότοπος τους www.wmozzies.com.au. Αυτή είναι μια εθνική θυγατρική του International Waldenström Macroglobulinaemia Foundation (Διεθνούς Ιδρύματος Μακροσφαιριναιμία του Waldenström) με έδρα τις ΗΠΑ. Περισσότερες πληροφορίες μπορείτε να βρείτε στον ιστότοπο iwmfconnect@groups.io. Η σχετική ομάδα σύνδεσης: iwmfconnect@groups.io, παρέχει την ευκαιρία της σύνδεσης με άλλους ασθενείς με WM κυρίως στις ΗΠΑ. Το Wmozzies ηγείται μιας παγκόσμιας βάσης δεδομένων που προέρχεται από ασθενείς, στην οποία μπορείτε να συμμετάσχετε και να δημοσιεύει τη συλλογική εμπειρία που ζούν εκατοντάδες ασθενείς με WM.

Περισσότερες πληροφορίες είναι διαθέσιμες στην ενότητα 'Πηγές' της βέλτιστης οδού φροντίδας για τη Μακροσφαιριναιμία του Waldenström. www.cancer.org.au/ocp.

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.

Αρχικές εξετάσεις και παραπομπές

Συμπτώματα

Ο παθολόγος ιατρός σας (GP) ή άλλος γιατρός πρωτοβάθμιας περίθαλψης θα κάνει μια εξέταση για να δει αν μπορούν να μάθουν τι σας κάνει να μην αισθάνεστε καλά. Θα σας ρωτήσουν για τυχόν συμπτώματα που μπορεί να έχετε όπως κόπωση (πιο συνηθισμένο), κράμπες, νυχτερινές εφιδρώσεις, πυρετό, ανεξήγητη απώλεια βάρους, πονοκεφάλους, δύσπνοια, αιμορραγίες μύτης, μούδιασμα ή αδυναμία ή θολή όραση. Σχεδόν οι μισοί από τους ασθενείς που διαγνώστηκαν με WM δεν έχουν συμπτώματα και η διάγνωση γίνεται όταν μια εξέταση αίματος επιστρέφει με μη φυσιολογικά αποτελέσματα.

Αρχικές εξετάσεις που μπορεί να κάνετε

Σωματική εξέταση: ο γιατρός σας θα ελέγξει για να δει την αιτία συμπτωμάτων όπως αυτά που σημειώθηκαν παραπάνω και θα δώσει ιδιαίτερη προσοχή στο δέρμα σας, συμπεριλαμβανομένων των λεμφαδένων σας.

Εξετάσεις αίματος: συλλέγεται ένα δείγμα του αίματός σας και αποστέλλεται σε εργαστήριο για πλήρη εξέταση αίματος. Αυτό θα καθορίσει εάν έχετε χαμηλό επίπεδο ερυθρών αιμοσφαιρίων (που ονομάζεται αναιμία) και εάν τα λευκά αιμοσφαίρια σας έχουν αρχίσει να παράγουν υψηλή ποσότητα αντισώματος που ονομάζεται ανοσοσφαιρίνη M (IgM).

Απεικόνιση: μπορεί να πραγματοποιηθεί ένα CT ή οι ακτίνες.

Παραπεμπτικά

Αν ο παθολόγος γιατρός σας θεωρεί ότι μπορεί να έχετε WM, θα σας παραπέμπουν σε έναν αιματολόγο ή ογκολόγο (ειδικό γιατρό) σε δημόσιο νοσοκομείο ή σε ιδιωτική πρακτική για περισσότερες εξετάσεις. Οι αιματολόγοι είναι εξαιρετικά εκπαιδευμένοι για τις συνθήκες που επηρεάζουν το αίμα και τον μυελό των οστών. Οι ογκολόγοι είναι άρτια εκπαιδευμένοι στη διάγνωση και τη θεραπεία των καρκίνων.



Μπορεί να σας βοηθήσει να έχετε μαζί σας ένα μέλος της οικογένειας, φροντιστής ή φίλο σας για υποστήριξη.



Ενημερώστε το γιατρό σας για να γνωρίζει τι είναι το πιο σημαντικό για εσάς σε έναν ειδικό (π.χ. ότι ειδικεύονται σε WM, κόστος, τοποθεσία, συμπεριφορά στη νοσηλεία, εμπειρογνωμοσύνη).



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, μπορεί να απαιτηθεί ένα επείγον ραντεβού ή εισαγωγή σε νοσοκομείο, αλλά για τους περισσότερους ανθρώπους δεν υπάρχει επείγουσα ανάγκη για εξειδικευμένο ραντεβού αμέσως, ο γιατρός σας θα συζητήσει μαζί σας τα κατάλληλα χρονικά πλαίσια.



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 σας/ειδικό γιατρό σας σχετικά με τον τρόπο διαχείρισης οποιωνδήποτε άλλων καταστάσεων υγείας που έχετε κατά τη διάρκεια της θεραπείας του καρκίνου του αίματός σας και ενημερώστε τους εάν έχετε οποιεσδήποτε ανησυχίες.



Ερωτήσεις που ίσως θα θέλατε να κάνετε στο γιατρό σας

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



Είναι μια καλή ιδέα να φέρετε μια λίστα ερωτήσεων για τον παθολόγο γιατρό σας ή τον ειδικό γιατρό σας, καθώς συχνά ξεχνάμε μερικές από τις ερωτήσεις που έχουμε.



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. Ζητείστε άδεια να καταγράψετε τα ραντεβού σας στο τηλέφωνό σας/συσκευή σας. 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 χρειαστεί να ταξιδέψετε για να δείτε έναν ειδικό γιατρό, να υποβληθείτε σε εξετάσεις ή να αποκτήσετε πρόσβαση σε θεραπεία, ειδικά εάν ζείτε σε μια αγροτική ή περιφερειακή περιοχή. Σε ορισμένες περιπτώσεις, ίσως χρειαστεί να φύγετε από το σπίτι για μεγάλο χρονικό διάστημα. Είναι διαθέσιμες υπηρεσίες υποστήριξης διαμονής και μεταφορών και ενθαρρύνεται να έχετε οικογενειακή υποστήριξη μαζί σας, ενώ υποβάλλετε σε θεραπεία. Μπορείτε να ρωτήσετε για τα προγράμματα επιδοτήσεων ταξιδιού του ασθενούς.

Ψυχική υγεία και συναισθηματική ευημερία

Η διάγνωση του καρκίνου του αίματος μπορεί να επηρεάσει την ψυχική και συναισθηματική ευημερία σας. Οι οργανισμοί υποστήριξης ασθενών, ο παθολόγος γιατρός σας ή ένας άλλος επαγγελματίας υγείας, όπως ένας ψυχολόγος ή κοινωνικός λειτουργός, μπορούν να σας βοηθήσουν να αναπτύξετε στρατηγικές για να αντιμετωπίσετε την κατάσταση. Μπορούν να σας βοηθήσουν να αποκτήσετε πρόσβαση σε ένα σχέδιο θεραπείας ψυχικής υγείας, εάν απαιτείται. Μπορεί να υπάρχουν τοπικές ομάδες υποστήριξης καρκίνου όπου άλλα άτομα με καρκίνο υποστηρίζουν ο ένας τον άλλον σε ασφαλές περιβάλλον. Το Cancer Council μπορεί να βοηθήσει να βρείτε εάν υπάρχει μια ομάδα κοντά σας και μπορείτε να επικοινωνήσετε μαζί τους τηλεφωνώντας στο **13 11 20**.

Διάγνωση, σταδιοποίηση και σχεδιασμός θεραπείας

Ο αιματολόγος/ειδικός γιατρός θα κάνει περισσότερες εξετάσεις για να δει αν έχετε WM, για να ελέγξει πόσο προηγμένη είναι και για να σας βοηθήσει να προσδιορίσει την καλύτερη θεραπεία για εσάς.

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

- **Εξετάσεις αίματος:** για να διαπιστωθεί αν τα αποτελέσματα του αίματος βρίσκονται εντός των φυσιολογικών παραμέτρων, ιδίως ο έλεγχος για τα επίπεδα των ερυθρών αιμοσφαιρίων και το επίπεδο της πρωτεΐνης IgM στο αίμα.
- **Βιοψία μυελού των οστών ή των λεμφαδένων:** για τη βιοψία του μυελού των οστών, ένας γιατρός θα βάλει μια βελόνα στο οστό του ισχίου σας. Ένα δείγμα του ιστού μυελού των οστών θα σταλεί σε εργαστήριο για εξέταση. Αυτό γίνεται συνήθως με τοπικό αναισθητικό και ανακούφιση από τον πόνο με εισπνοή αναισθητικού ή ήπια καταστολή. For a Βιοψία λεμφαδένων (Lymph node Biopsy): ένας γιατρός θα βάλει μια λεπτή βελόνα στον λεμφαδένα σας για να αφαιρέσει ένα μικρό δείγμα κυττάρων που στη συνέχεια θα σταλεί σε εργαστήριο για εξέταση.
- **Ακτινογραφία στήθους:** για την εξέταση της καρδιάς, πνευμόνων, και σάρωση CT για αξιολόγηση οποιουδήποτε μεγενθυμένου λεμφαδένα.



Χρονοδιαγράμματα

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



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Τι είναι η WM και πού μπορώ να βρω περισσότερες πληροφορίες σχετικά με αυτά;
- Ποιες εξετάσεις θα χρειαστώ και γιατί;
- Θα είναι τα επακόλουθα ραντεβού μου πρόσωπο με πρόσωπο ή από την Tele/ Video Health ή ένας συνδυασμός αυτών;
- Ποια είναι η πρόγνωση μου; Εναλλακτικά, μπορείτε να ενημερώσετε το γιατρό σας αν δεν επιθυμείτε να μάθετε την πρόγνωση σας.
- Πόσο θα κοστίζουν τα ραντεβού και οι εξετάσεις και πόσο θα πρέπει να πληρώσω;
- Μπορώ να επιλέξω πού θα έχω τη θεραπεία;
- Υπάρχουν κλινικές δοκιμές κοντά μου για τις οποίες μπορεί να είμαι επιλέξιμος/η για να θεωρήσω τη συμμετοχή μου;
- Θα πρέπει να ξεκινήσω αμέσως τη θεραπεία;
- Πόσο θα διαρκέσει η θεραπεία;
- Πώς θα παρακολουθείται η ασθένειά μου;
- Υπάρχουν πληροφορίες που μπορώ να μοιραστώ με την οικογένεια ή τους φίλους μου;
- Υπάρχει γενετική συσχέτιση με το WM;
- Ποιες υπηρεσίες υποστήριξης είναι διαθέσιμες σε εμένα;
- Οι «Ερωτήσεις που θα κάνετε σ' έναν αιματολόγο» από το Cancer NSW μπορεί να είναι ένας χρήσιμος πόρος ο οποίος είναι διαθέσιμος στον ιστότοπο www.cancer.nsw.gov.au/about-cancer/document-library/haematolog-question-list.

Θεραπεία

Ο ειδικός γιατρός σας θα σας μιλήσει για τις διαφορετικές επιλογές θεραπείας για την WM. 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 την WM σας για το υπόλοιπο της ζωής σας .

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

- **«Παρακολούθηση και Αναμονή»:** πολλοί ασθενείς που διαγνώστηκαν πρόσφατα με WM δεν έχουν συμπτώματα και έχουν μια αργά αναπτυσσόμενη ασθένεια που δεν δικαιολογεί τη θεραπεία αυτή τη στιγμή και μπορείτε να αποφύγετε τις παρενέργειες που φέρνει η θεραπεία. Η παρακολούθηση γίνεται μέσω κλινικών ραντεβού και εξετάσεων αίματος κάθε λίγους μήνες. Το Leukaemia Foundation έχει ένα διαδικτυακό σεμινάριο Παρακολούθησης και Αναμονής με μερικές χρήσιμες συμβουλές διαθέσιμες στον ιστότοπο www.leukaemia.org.au/webinar-videos/
- **Χημειοθεραπεία:** Φάρμακα που χρησιμοποιούνται για να σκοτώσουν καρκινικά κύτταρα για να σταματήσουν την ανάπτυξη του καρκίνου.
- **Η ανοσοθεραπεία:** είναι ένα είδος θεραπείας του καρκίνου που βοηθά το ανοσοποιητικό σύστημα του σώματος να καταπολεμήσει τον καρκίνο. Το Rituximab, ένα φάρμακο ανοσοθεραπείας χρησιμοποιείται συχνά παράλληλα με τη χημειοθεραπεία ως αρχική θεραπεία για WM.
- **Στοχευμένη θεραπεία:** είναι μια θεραπεία με φάρμακα που στοχεύει συγκεκριμένα χαρακτηριστικά των καρκινικών κυττάρων για να τα σταματήσει να αυξάνονται και να εξαπλώνονται. Το Zanubrutinib χρησιμοποιείται σε ασθενείς που δεν ανταποκρίνονται καλά σε ή δεν είναι κατάλληλα για προσεγγίσεις ανοσοθεραπείας-χημειοθεραπείας.
- **Ανταλλαγή πλάσματος:** μια θεραπεία για προσωρινή μείωση της πρωτεΐνης IgM από το αίμα.

Για περισσότερες πληροφορίες, επισκεφτείτε την ιστοσελίδα www.cancer.org.au/cancer-information/treatment.

Ο αιματολόγος σας μπορεί επίσης να συζητήσει τη συμμετοχή σε μια κλινική δοκιμή που σας παρέχει πρόσβαση σε νέες θεραπείες.

Είναι επίσης διαθέσιμες υποστηρικτική φροντίδα (θεραπεία ή υπηρεσίες που σας υποστηρίζουν μέσω μιας εμπειρίας καρκίνου), και συχνά παραδίδονται μέσω μιας πολυεπιστημονικής ομάδας που μπορεί να περιλαμβάνει νοσηλευτές, φαρμακοποιούς, ψυχολόγους, φυσιοθεραπευτές και διαιτολόγους. Μπορείτε να ρωτήσετε τον παθολόγο γιατρό σας ή τον αιματολόγο σας εάν έχετε μια πολυεπιστημονική ομάδα και εάν έχουν εμπλακεί σε αποφάσεις σχετικά με τη φροντίδα του καρκίνου σας.



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. Μόλις ληφθεί μια απόφαση ότι πρέπει να ξεκινήσετε τη θεραπεία για το WM, θα ξεκινήσει γενικά **μέσα σε τέσσερις εβδομάδες**. 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 αν αυτή συζήτηση δεν ξεκινήσει από το γιατρό σας ή τον ειδικό γιατρό σας.). 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 ή www.clinicalrefer.org.au/ ερευνήστε το Australian New Zealand Clinical Trials Register www.anzctr.org.au.

Συμπληρωματικές θεραπείες άλλες φαρμακοθεραπείες

Μιλήστε στην ομάδα υγειονομικής περίθαλψης σχετικά με τα συμπληρώματα διατροφής, τις βιταμίνες, τα 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 αντιδρούν 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, λάβετε συμβουλές από την ομάδα θεραπείας σχετικά με την αντισύλληψη πριν, κατά τη διάρκεια και μετά τη θεραπεία. Συζητήστε αν μπορείτε να κάνετε παιδιά ενώ υποβάλεστε σε θεραπεία και την ανάγκη παραπομπής σε ειδικό γονιμότητας και επιλογές για τη διατήρηση της γονιμότητας πριν από την έναρξη της θεραπείας. 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 στο **1800 620 420** ή επισκεφτείτε τον ιστότοπο www.leukaemia.org.au και πληκρολογείτε '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

- Ποια είναι τα επίπεδα αιμοσφαιρίνης μου και IgM (ανοσοσφαιρίνη M) για να με βοηθήσουν να χαρτογραφήσω την πρόοδο του WM και της θεραπείας της;
- Ποια θεραπεία προτείνετε και γιατί;
- Υπάρχουν εναλλακτικές λύσεις; Εάν ναι, ποια είναι η πορεία της θεραπείας, των παρενεργειών και η αποτελεσματικότητα των εναλλακτικών λύσεων;
- Τι θα συμβεί αν δεν υποβληθώ σε θεραπεία;
- Για πόσο καιρό θα πρέπει να υποβάλλομαι σε θεραπεία;
- Πόσο καιρό διαρκέσει η θεραπεία μου πριν σταματήσει να λειτουργεί;
- Πόσο θα κοστίσει η θεραπεία και πόσο θα πρέπει να πληρώσω από την τσέπη μου;
- Ποιές δραστηριότητες/ασκήσεις θα με βοηθήσουν κατά τη διάρκεια της θεραπείας και μετά;
- Υπάρχει κάποια συγκεκριμένη δίαιτα που πρέπει να ακολουθήσω κατά τη διάρκεια της θεραπείας;
- Μπορώ να καταναλώνω αλκοόλ;
- Πώς θα επηρεάσει η θεραπεία την καθημερινή μου ζωή και αν μπορώ να δουλεύω ακόμα;
- Ποιος είναι στην ομάδα θεραπείας μου και ποιος είναι το κύριο άτομο επικοινωνίας αν έχω οποιοσδήποτε ερωτήσεις ή δεν αισθάνομαι καλά;
- Τι είδους παρενέργειες μπορεί να έχω από τη θεραπεία μου και πως θα έπρεπε να τις διαχειριστώ;
- Η θεραπεία θα επηρεάσει την ικανότητά μου να κάνω παιδιά και αν ναι, ποιες επιλογές πρέπει να εξετάσω;
- Μπορώ να ταξιδέψω στο εξωτερικό;



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.

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
- βοήθεια με διαμονή ή/και μεταφορά κατά τη διάρκεια της θεραπείας
- ο πιθανός οικονομικός αντίκτυπος των συστημάτων θεραπείας και συστημάτων οικονομικής υποστήριξης στα οποία μπορείτε να έχετε πρόσβαση
- πώς η θεραπεία 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 τον ιστότοπο **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/**.

Φροντίδα κατά τη θεραπεία

Η WM είναι ένα εξαιρετικά θεραπεύσιμο λέμφωμα χαμηλής σοβαρότητας, αλλά δεν θεραπεύεται με τις τρέχουσες θεραπείες. Οι ασθενείς με WM μπορεί να χρειαστούν πολλαπλές δόσεις θεραπείας κατά τη διάρκεια της ζωής τους, δεδομένης της υποτροπιάζουσας φύσης του λεμφώματος. Συζήτηση για τη διατήρηση της εκσυγχρόνησης των εμβολιασμών με τον αιματολόγο σας, όπως το εμβόλιο του Covid, είναι σημαντική λόγω των επιδράσεων του καρκίνου του αίματος στο ανοσοποιητικό σας σύστημα. Απαιτείται παρακολούθηση για καθυστερημένες παρενέργειες και δευτεροειδείς κακοήθειες, οι οποίες είναι πιο συχνές σε ασθενείς με WM, και απαιτείται και ενθαρρύνονται οι στρατηγικές ελαχιστοποίησης κινδύνου και της πρωτοβάθμιας πρόληψης. Σημαντικά υποστηρικτικά μέτρα περιλαμβάνουν την παρακολούθηση των χαμηλών αποθεμάτων σιδήρου και της διατροφικής υποστήριξης, ιδιαίτερα για τους ασθενείς με υποτροπιάζοντα WM.

Επιβίωση

Οι τρέχουσες θεραπείες σημαίνουν ότι οι περισσότεροι άνθρωποι με WM θα συνεχίσουν να ζουν μακροχρόνια υγιή ζωή και μπορεί να χρειαστείτε κανονικά συνεχή ραντεβού παρακολούθησης και φροντίδας.

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:

- 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.



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Με ποιον πρέπει να έρθω σε επαφή αν δεν αισθάνομαι καλά;
- Τι μπορώ να κάνω για να είμαι όσο γίνεται πιο υγιής;
- Πού μπορώ να βρω περισσότερη βοήθεια;
- Ποιοι εμβολιασμοί είναι ασφαλείς για μένα;

Ζώντας με υποτροπιάζουσα ή προοδευτική ασθένεια

Οι περισσότεροι ασθενείς με WM θα υποτροπιάσουν μετά την ανταπόκριση στην αρχική θεραπεία. Η πρόσβαση στις καλύτερες διαθέσιμες θεραπείες, συμπεριλαμβανομένων των κλινικών δοκιμών και της θεραπείας με μια πολυεπιστημονική ομάδα, είναι ζωτικής σημασίας για την επίτευξη των καλύτερων αποτελεσμάτων για υποτροπιάζουσες ασθένειες.

Στη διαχείριση ατόμων με υποτροπιάζοντα ή προοδευτική WM, οι εκτιμήσεις περιλαμβάνουν:

- την επιλογή της δεύτερης και των επακόλουθων σειρών θεραπειών - αυτές επηρεάζονται έντονα από τα προηγούμενα θεραπευτικά προγράμματα και τη διάρκεια της ανταπόκρισης.
- ο κίνδυνος μόλυνσης αυξάνεται λόγω των παρενεργειών της θεραπείας στο ανοσοποιητικό σύστημα (ο τρόπος με τον οποίο το σώμα καταπολεμά τη λοίμωξη).



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Τι επιλογές θεραπείας έχω;
- Τι πιθανότητες υπάρχουν ότι η θεραπεία θα έχει αποτέλεσμα αυτή τη φορά;
- Υπάρχει κάποια διαθέσιμη κλινική δοκιμή;
- Ποια οικονομική, πρακτική ή συναισθηματική υποστήριξη είναι διαθέσιμη;

Έγκαιρος προγραμματισμός φροντίδας

Ο παθολόγος γιατρός σας ή η ομάδα υγειονομικής περίθαλψης σας μπορούν να μιλήσουν μαζί σας, την οικογένειά σας και τον φροντιστή για τη μελλοντική θεραπεία και τις ιατρικές σας ανάγκες. Είναι σημαντικό να κάνετε αυτή τη συζήτηση, ώστε να μπορείτε να κάνετε τις επιθυμίες και τις αποφάσεις σας σχετικά με τη θεραπεία και τη φροντίδα σας γνωστές στους γιατρούς και την οικογένειά σας.

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. Υπάρχουν επίσης τμήματα στο έγγραφο όπου μπορείτε να κάνετε σχόλια με τα δικά σας λόγια. Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε τον ιστότοπο www.advancecareplanning.org.au.

Σύμπτωμα και διαχείριση παρηγορητικής φροντίδας

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. 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 παραπεμφθούν σε αυτές τις υπηρεσίες πολύ νωρίτερα εάν ζουν με καρκίνο του αίματος ή εάν ο καρκίνος του αίματός τους επιστρέψει. Μιλήστε με τον παθολόγο γιατρό σας ή τον αιματολόγο/ειδικό γιατρό σας ή επισκεφθείτε τον ιστότοπο 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.



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Τι μπορεί να γίνει για να μειωθούν τα συμπτώματά μου;
- Μπορώ να δω ένα διαιτολόγο για τη διαχείριση των σημαντικών διατροφικών αναγκών μου;
- Υπάρχουν κάποια προγράμματα ασκήσεων διαθέσιμα για μένα; ή που μπορώ να πάω για να λάβω ένα πρόγραμμα προσαρμοσμένο σ' εμένα;
- 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;
- Ποιες συναισθηματικές υπηρεσίες και εργαλεία υποστήριξης είναι διαθέσιμα εάν έχω ανησυχίες, έχω άγχος ή συναισθηματική δυσφορία;

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.

Αυτό το φυλλάδιο βασίζεται σε πληροφορίες από την καλύτερη δυνατή φροντίδα για άτομα με Η Μακροσφαιριναιμία του Waldenström (1η έκδοση), που διατίθενται στην ιστοσελίδα www.cancer.org.au/OCP.