

Waldenström's macroglobulinaemia

सर्वश्रेष्ठ कैंसर देखभाल के लिए आपकी मार्गदर्शिका



इस मार्गदर्शिका के बारे में

यह बताए जाने से आपको अभिभूत महसूस हो सकता है कि आपको Waldenström's macroglobulinaemia (WM) है या हो सकता है। जल्दी से बहुत कुछ हो सकता है, और आपके पास कई प्रश्न भी हो सकते 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

WM के बारे में और अधिक जानकारी के लिए Leukaemia Foundation की वेबसाइट www.leukaemia.org.au/blood-cancer/waldenstroms-macroglobulinaemia/ पर जाएँ।

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।

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। टीम व्यावहारिक चिंताओं के साथ भी मदद कर सकती है, जैसे उपचार के निकट आवास, एपॉइंटमेंट्स के लिए परिवहन, और आर्थिक समर्थन। Leukaemia Foundation का एक WM Network Facebook सपोर्ट ग्रुप भी है, जहाँ लोग अपने अनुभव, सूचना और शोध समाचार साझा कर सकते हैं: www.facebook.com/groups/WaldenstromsLF/

Lymphoma Australia: Lymphoma Australia की नर्स रोगियों और उनके परिवारों को अपने निदान व उपचार विकल्पों के बारे में समझने, lymphoma की यात्रा से होकर गुजरने, तथा रोगियों को दूसरों और समुचित समर्थन नेटवर्क से जोड़ने में सहायता कर सकती हैं। Lymphoma और WM के बारे में शिक्षा, समर्थन और जागरूकता के लिए **1800 953 081** पर कॉल करें या www.lymphoma.org.au पर जाएँ।

WMozzies: एक ऑस्ट्रेलियाई समुदाय समर्थन समूह है, जो WM के साथ जीवन जीने वाले लोगों और उनके देखभालकर्ताओं को जानकारी और समर्थन प्रदान करता है। उनकी वेबसाइट यहाँ है: wmozies.com.au। वे संयुक्त राज्य अमेरिका में स्थित International Waldenström Macroglobulinaemia Foundation के राष्ट्रीय सहयोगी हैं; और अधिक जानकारी वेबसाइट www.iwmf.com पर उपलब्ध है। इनसे संबंधित कनेक्ट समूह iwmfconnect@groups.io प्रमुख रूप से संयुक्त राज्य अमेरिका में अन्य WM रोगियों के साथ जुड़ने का अवसर प्रदान करता है। WMozzies रोगियों से प्राप्त विश्व-स्तर के डेटाबेस का नेतृत्व करते हैं, जिसमें आप शामिल हो सकते/ती हैं, और वे WM से ग्रस्त सैकड़ों रोगियों के सामूहिक जीवंत अनुभव को प्रकाशित भी करते हैं।

Waldenström's macroglobulinaemia के लिए सबसे बेहतरीन देखभाल मार्ग के बारे में और अधिक जानकारी www.cancer.org.au/OCF 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

आपके सामान्य चिकित्सक (जीपी) या अन्य प्राथमिक देखभाल चिकित्सक यह पता लगाने के लिए एक चेक-अप करेंगे कि आप किस वजह से अस्वस्थ हो गए/ई हैं। वे आपके शरीर में पैदा हुए किसी भी लक्षण के बारे में पूछेंगे, जैसे थकावट (सबसे आम रूप से होती है), एंठन, रात में पसीना आना, बुखार, अस्पष्टीकृत रूप से वजन घटना, सिरदर्द, सांस फूलना, नाक से खून निकलना, सुन्नता अथवा कमजोरी, या धुंधली दृष्टि। WM के निदान वाले सभी रोगियों में से लगभग आधे रोगियों में कोई भी लक्षण नहीं होते हैं और रक्त परीक्षण में असामान्य परिणाम मिलने पर इसका निदान किया जाता है।

आपके लिए ये आरंभिक जाँचें की जा सकती हैं:

शारीरिक परीक्षण: आपके डॉक्टर ऊपर बताए गए लक्षणों के कारण देखने के लिए जाँच करेंगे और आपकी त्वचा पर विशेष ध्यान देंगे, जिसमें आपकी लिम्फ नोड्स भी शामिल हैं।

रक्त परीक्षण: आपके रक्त का नमूना लिया जाता है और इसे संपूर्ण रक्त परीक्षण के लिए प्रयोगशाला में भेजा जाता है। इससे पता चलेगा कि क्या आपकी लाल रक्त कोशिकाओं का स्तर निम्न है (जिसे एनीमिया कहा जाता है) और क्या आपकी श्वेत रक्त कोशिकाओं ने Immunoglobulin M (IgM) नाम की एंटीबॉडी का उँची मात्रा में उत्पादन शुरू कर दिया है।

इमेजिंग: जैसे सीटी या एक्स-रे की जा सकती है।

रेफरल

यदि आपके जीपी को लगता है कि आपको WM हो सकता है, तो वे और अधिक परीक्षणों के लिए आपको 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। ऑन्कोलॉजिस्ट कैंसर के निदान और उपचार में अत्यधिक प्रशिक्षित होते हैं।



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 WM के विशेषज्ञ हैं, शुल्क, स्थल, बिस्तर के नजदीक का व्यवहार, निपुणता)।



समयसीमाएँ

विशेषज्ञ के साथ आपके एपॉइंटमेंट का समय आपके डॉक्टर द्वारा किए गए परीक्षणों में आपके आरंभिक परिणामों पर निर्भर करेगा। कुछ रोगियों को तत्काल एपॉइंटमेंट या अस्पताल में प्रविष्ट किए जाने की आवश्यकता हो सकती है, किंतु अधिकांश लोगों के लिए विशेषज्ञ के साथ एपॉइंटमेंट की तत्काल आवश्यकता नहीं होती है, आपके डॉक्टर आपके साथ उचित समयसीमाओं के बारे में चर्चा करेंगे।



जानकारी और समर्थन के विश्वसनीय स्रोतों के बारे में सलाह के लिए अपने जीपी से पूछें (उपरोक्त सुझाव भी देखें) — आप इन्हें अपने परिवार और दोस्तों के साथ साझा भी कर सकते/ती हैं।



अपने रक्त कैंसर उपचार के दौरान पैदा होने वाली किसी भी अन्य स्वास्थ्य समस्याओं के प्रबंधन के तरीके के बारे में अपने जीपी/विशेषज्ञ से बात करें और यदि आपके पास कोई चिंताएँ हैं, तो उन्हें बताएँ।



आप अपने डॉक्टर 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 और संकेत हैं जिनके बारे में मुझे ध्यान रखना चाहिए?
- क्या मैं अपनी पसंद के किसी विशेषज्ञ से मिलने का चयन कर सकता/ती हूँ?
- कौन सी भावनात्मक और मानसिक स्वास्थ्य समर्थन सेवाएँ उपलब्ध हैं और ये मुझे कैसे सुलभ हो सकती हैं?
- क्या मैं सरकारी या गैर-सरकारी अस्पताल में जाने का चयन कर सकता/ती हूँ?
- सरकारी बनाम गैर-सरकारी प्रणाली में उपचार कराने के बीच क्या अंतर है?
- क्या WM को पूरी तरह से दूर किया जा सकता है?



अपने जीपी या विशेषज्ञ से पूछने के लिए प्रश्नों की एक सूची साथ में लाना एक अच्छा विचार है, क्योंकि अक्सर हम अपने कुछ प्रश्नों को भूल जाते हैं।



अपने जीपी और विशेषज्ञों के साथ उपचार के विवरणों और एपॉइंटमेंट्स की लिखित डायरी या डिजिटल रिकॉर्ड बनाकर रखना एक अच्छा विचार है। आप अपने फोन/डिवाइस पर अपने एपॉइंटमेंट्स को रिकॉर्ड करने की अनुमति मांग सकते/ती हैं। एक लिखित उपचार योजना के लिए आग्रह करना 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 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। आवास और परिवहन समर्थन सेवाएँ उपलब्ध हैं, और उपचार की प्रक्रिया के दौरान आपके साथ परिवार का समर्थन होने के लिए बढ़ावा दिया जाता है। आप पूछ सकते/ती हैं कि आपके लिए कौन सी रोगी यात्रा सस्बिडी योजनाएँ उपलब्ध हैं।

मानसिक स्वास्थ्य और भावनात्मक सकुशलता

रक्त कैंसर के निदान से आपकी मानसिक और भावनात्मक सकुशलता प्रभावित हो सकती है। रोगी समर्थन संगठन, आपके जीपी, 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। ऐसे स्थानीय कैंसर समर्थन समूह भी मौजूद हो सकते हैं, जहाँ एक सुरक्षित परिवेश में अन्य कैंसर-ग्रस्त लोग एक-दूसरे को समर्थन देते हैं। Cancer Council यह पता लगाने में सहायता दे सकता है कि क्या आपके आस-पास कोई समूह मौजूद है और आप फोन के माध्यम से उनसे 13 11 20 पर संपर्क कर सकते/ती हैं।

निदान, स्टेजिंग और उपचार नियोजन

हेमेटोलॉजिस्ट/विशेषज्ञ और अधिक परीक्षण करेंगे, ताकि वे पता लगा सकें कि क्या आपको WM है, यह कितना बढ़ गया है और आपके लिए सबसे अच्छा उपचार नियत करने में सहायता कैसे मिल सकती है।

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

- **रक्त परीक्षण:** यह देखने के लिए कि क्या रक्त परिणाम सामान्य मानकों के अंदर हैं, विशेषकर रक्त में लाल रक्त कोशिकाओं के स्तर और IgM प्रोटीन के स्तर की जाँच।
- **बोन मैरो या लिम्फ नोड बायोप्सी:** बोन मैरो बायोप्सी के लिए डॉक्टर आपके कूल्हे की हड्डी में एक सुई डालेंगे। बोन मैरो ऊतक के एक नमूने को जाँच के लिए प्रयोगशाला में भेजा जाएगा। यह आमतौर पर स्थानीय संवेदनाहारी, और साँस में अंदर लिए जाने वाले दर्दनिवारक या हल्की बेहोशी के तहत किया जाता है। लिम्फ नोड बायोप्सी में कोशिकाओं के एक छोटे से नमूने को निकालने के लिए डॉक्टर आपके लिम्फ नोड में एक पतली सुई डालेंगे, जिसे बाद में जाँच के लिए प्रयोगशाला में भेजा जाएगा।
- **छाती का एक्स-रे:** हृदय, फेफड़ों की जाँच के लिए और आकार में बढ़ी हुई लिम्फ नोड्स के आकलन के उद्देश्य से सीटी स्कैन।



समयसीमाएँ

आपको अधिकांश परिणाम चार सप्ताहों के अंदर मिल जाने चाहिए।



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

- WM क्या होता है और मुझे इसके बारे में और अधिक जानकारी कहाँ मिल सकती है?
- मुझे कौन सी जाँचें कराने की आवश्यकता होगी और क्यों?
- क्या मेरे फॉलो-अप एपॉइंटमेंट्स आमने-सामने होंगे अथवा टेली/वीडियो हेल्थ या इनके संयोजन से होंगे?
- मेरा प्रोग्नॉसिस क्या है? आप वैकल्पिक रूप से अपने डॉक्टर को बता सकते/ती हैं कि आप अपना प्रोग्नॉसिस जानना नहीं चाहते/ती हैं।
- एपॉइंटमेंट्स और परीक्षणों में कितना शुल्क आएगा और मुझे खुद से कितना भुगतान करना होगा?
- क्या मैं अपने उपचार के स्थान का चयन कर सकता/ती हूँ?
- क्या मेरे नजदीक कोई क्लिनिकल परीक्षण किए जा रहे हैं, जिनमें शामिल होने के लिए मैं पात्र हो सकता/ती हूँ?
- क्या मुझे तुरंत उपचार शुरू करने की आवश्यकता होगी?
- उपचार कब तक चलेगा?
- 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?
- क्या WM के लिए कोई आनुवंशिक कारक जुड़ा होता है?
- मेरे लिए कौन सी समर्थन सेवाएँ उपलब्ध हैं?
- Cancer NSW की वेबसाइट पर उपलब्ध 'हेमेटोलॉजिस्ट से पूछने के लिए प्रश्न' एक सहायक संसाधन हो सकते हैं: www.cancer.nsw.gov.au/about-cancer/document-library/haematologist-question-list

उपचार

आपके विशेषज्ञ WM के लिए आपके उपचार 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 इस बात की संभावना बहुत अधिक है कि आपको अपने बाकी के जीवन-भर अपने WM का प्रबंधन करने के लिए लगातार चलने वाले उपचार की आवश्यकता होगी।

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

- **देखें और प्रतीक्षा करें:** WM का हाल ही में निदान किए गए कई रोगियों को किसी भी लक्षण का अनुभव नहीं होता है और उनकी बीमारी धीमी गति से बढ़ने वाली होती है, जिसके लिए इस समय उपचार की आवश्यकता नहीं होती है और वे उपचार से होने वाले पक्ष-प्रभावों से सुरक्षित रह सकते हैं। हरेक कुछ महीनों में क्लिनिक में एपॉइंटमेंट्स और रक्त परीक्षणों के माध्यम से निगरानी की जाती है। Leukaemia Foundation की Watch and Wait वेबिनार www.leukaemia.org.au/webinar-videos/ पर उपलब्ध है, जिसमें कुछ उपयोगी सुझाव दिए गए हैं।

- **कीमोथेरेपी:** कैंसर कोशिकाओं को नष्ट करके कैंसर की बढ़त को रोकने वाली दवाइयाँ।
- **इम्युनोथेरेपी:** यह एक प्रकार का कैंसर उपचार है, जो शरीर की प्रतिरक्षण प्रणाली को कैंसर का सामना करने में सहायता देता है। WM के लिए आरंभिक उपचार के रूप में कीमोथेरेपी के साथ अक्सर इम्युनोथेरेपी दवाई Rituximab का उपयोग किया जाता है।
- **लक्षित थेरेपी:** कैंसर कोशिकाओं की खास विशेषताओं को लक्षित करने वाला दवाई उपचार, ताकि उन्हें बढ़ने और फैलने से रोका जा सके। ऐसे रोगियों के लिए Zanubrutinib का उपयोग किया जाता है, जो इम्युनोथेरेपी-कीमोथेरेपी दृष्टिकोण के प्रति अच्छी तरह से उत्तर नहीं देते हैं या जिनके लिए यह उपयुक्त नहीं है।
- **प्लाज़्मा एक्सचेंज:** रक्त में IgM प्रोटीन को अस्थायी रूप से कम करने के लिए एक उपचार।

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

आपके हेमेटोलॉजिस्ट किसी क्लिनिकल परीक्षण में भाग लेने के बारे में भी चर्चा कर सकते हैं, जो आपके लिए नए उपचार सुलभ कराता है।

समर्थनकारी देखभाल (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। आप अपने जीपी या हेमेटोलॉजिस्ट से पूछ सकते/ती हैं कि क्या आपकी बहु-अनुशासनात्मक टीम है और क्या वे कैंसर के लिए आपकी देखभाल से संबंधित निर्णयों में शामिल हैं।



समयसीमाएँ

आपके विशेषज्ञ आपके लक्षणों और जाँच के परिणामों का आकलन करके तय करेंगे कि आपका उपचार कब शुरू होना चाहिए। एक बार जब यह निर्णय ले लिया जाता है कि आपको WM के लिए उपचार शुरू करने की आवश्यकता है, तो इसे आमतौर पर **चार सप्ताहों के अंदर** शुरू किया जाएगा। 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 (अथवा यदि आपके डॉक्टर या विशेषज्ञ इस बारे में चर्चा शुरू करने का संकेत नहीं देते हैं, तो 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 जनता के लिए उपलब्ध नहीं हैं। क्लिनिकल परीक्षणों में भाग लेने के फलस्वरूप कई कैंसर-ग्रस्त लोग अब जीवन की बेहतर गुणवत्ता के साथ लंबे समय तक जीवन जी रहे हैं।

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

संपूरक चिकित्साएँ और अन्य दवाइयाँ

अपने डॉक्टर या स्वास्थ्य-देखभाल टीम से 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 दवाइयाँ (जैसे, पैरासिटामोल या आइबुप्रोफेन) भी शामिल हैं। कुछ दवाइयाँ, संपूरक चिकित्साएँ, विटामिन और भोजन आपके उपचार के साथ इंटरैक्ट 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 प्रासंगिक हो, तो उपचार से पहले, इसके दौरान और बाद में गर्भनिरोध के बारे में अपनी उपचार टीम से सलाह लें। उपचार के दौरान बच्चे होने और प्रजनन विशेषज्ञ के पास जाने के लिए रेफरल की आवश्यकता और उपचार शुरू करने से पहले प्रजनन संरक्षण के विकल्पों के बारे में चर्चा करें। निदान और उपचार आपके यौन जीवन या समग्र यौन स्वास्थ्य को प्रभावित कर सकता है। समर्थन और आवश्यकतानुसार परामर्श सेवाओं के प्रति 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 हीमोग्लोबिन और IgM (Immunoglobulin M) के स्तर क्या हैं, ताकि मुझे अपने WM और इसके उपचार की प्रगति के मापन में सहायता मिल सके?
- आप कौन से उपचार की सलाह देते/ती हैं और क्यों?
- क्या कोई विकल्प उपलब्ध हैं? यदि हाँ, तो उपचार के कोर्स या विकल्पों के पक्ष-प्रभाव और प्रभाविता क्या है?
- यदि मैं उपचार नहीं कराता/ती हूँ, तो क्या होगा?
- मुझे कब तक उपचार कराने की आवश्यकता होगी?
- प्रभाविता समाप्त होने से पहले मेरा उपचार कितने समय तक चलेगा?
- उपचार में कितना शुल्क लगेगा और मुझे खुद कितना खर्च करना होगा?
- उपचार के दौरान और बाद में कौन सी गतिविधियाँ/व्यायाम मेरी सहायता करेंगे?
- क्या उपचार के दौरान मुझे किसी विशिष्ट आहार का सेवन करना चाहिए?
- क्या एल्कोहल का सेवन करना ठीक है?
- मेरे दिन-प्रतिदिन के जीवन पर उपचार का क्या प्रभाव पड़ेगा, और क्या मैं इसके बावजूद भी काम कर सकता/ती हूँ?
- यदि मेरे पास कोई प्रश्न हैं या मुझे 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?
- क्या उपचार से मेरे बच्चे होने की क्षमता प्रभावित होगी, और यदि हाँ, तो मुझे किन विकल्पों पर विचार करना चाहिए?
- क्या मैं विदेश यात्रा कर सकता/ती हूँ?



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 किया जाता है और आपके आउट-ऑफ-पॉकेट शुल्क क्या हो सकते हैं।

यदि आपको शुल्कों के बारे में चिंताएँ हैं, तो अपनी स्वास्थ्य देखभाल टीम या सामाजिक कार्यकर्ता के साथ इस बारे में बात करें:

- बल्क-बिल किया जाना या सरकारी प्रणाली में उपचार कराना
- उपचार के दौरान आवास और/या परिवहन में सहायता
- आपके उपचार का संभावित आर्थिक प्रभाव और आपको कौन सी आर्थिक समर्थन योजनाएँ सुलभ हो सकती हैं
- आपके उपचार 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।

उपचार के दौरान देखभाल

WM निम्न ग्रेड का lymphoma है जिसके उपचार की संभावना बहुत ऊंची होती है, लेकिन वर्तमान में उपलब्ध थेरेपियों के माध्यम से इससे छुटकारा नहीं पाया जा सकता है। Lymphoma के बार-बार होने की प्रकृति के कारण WM से ग्रस्त रोगियों को अपने जीवनकाल में थेरेपी के कई कोर्सेज की आवश्यकता हो सकती है। आपकी प्रतिरक्षण प्रणाली पर रक्त कैंसर का प्रभाव पड़ने के कारण अपने हेमेटोलॉजिस्ट के साथ टीकाकरण को अप टु डेट रखने के बारे में चर्चा करना महत्वपूर्ण होता है, जैसे कोविड टीके के लिए किया जाता है। देर से प्रकट होने वाले प्रभावों और अन्य विकृतियों के लिए निगरानी की आवश्यकता होती है, क्योंकि WM के रोगियों में ऐसा अधिक सामान्य रूप से होता है, और प्राथमिक रोकथाम व खतरे को कम से कम करने की कार्यनीतियों को प्रोत्साहित किया जाता है। महत्वपूर्ण समर्थनकारी उपायों में आयरन (लौह) के निम्नस्तरीय संचयों के लिए निगरानी और पोषण-संबंधी सहायता शामिल है, विशेषकर ऐसे WM रोगियों के लिए जिनमें यह बार-बार विकसित होता है।

उत्तरजीविता

वर्तमान उपचारों का अर्थ है कि WM से ग्रस्त अधिकांश लोग लंबे समय तक स्वस्थ जीवन जी पाएँगे और आपको लगातार रूप से नियमित फॉलो-अप एपॉइंटमेंट्स तथा देखभाल की आवश्यकता हो सकती है।

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:

- 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 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?
- मेरे लिए कौन से टीकाकरण सुरक्षित हैं?

दोबारा होने वाले या प्रगतिशील रोग के साथ जीवन जीना

WM से ग्रस्त अधिकांश रोगियों में आरंभिक उपचार से उनके ठीक होने के बाद यह फिर से हो जाएगा। सर्वोत्तम उपलब्ध उपचारों की सुलभता, जिसमें बहु-विषयक टीम द्वारा उपचार और नैदानिक परीक्षण भी शामिल हैं, फिर से हो सकने वाले रोग में सर्वोत्तम परिणाम प्राप्त करने के लिए महत्वपूर्ण होती है।

फिर से हो सकने वाले या प्रगतिशील WM से ग्रस्त लोगों के प्रबंधन के बारे में विचारों में शामिल हैं:

- उपचार की दूसरी और उत्तरोत्तर विधियों का चयन - यह पिछली उपचार विधियों और प्रतिक्रिया की अवधि से काफी अधिक प्रभावित होता है।
- प्रतिरक्षण प्रणाली (संक्रमण का सामना करने के शरीर के तरीके) पर थेरेपी के पक्ष-प्रभावों के कारण संक्रमण का खतरा बढ़ जाता है।



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

- मेरे उपचार के विकल्प क्या हैं?
- इस बार उपचार के कारण होने की क्या संभावना है?
- क्या कोई उपयुक्त क्लिनिकल परीक्षण उपलब्ध है?
- 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। यह चर्चा करना महत्वपूर्ण है, ताकि आप अपने डॉक्टरों और परिवार को अपने उपचार तथा देखभाल के बारे में अपनी इच्छाओं व निर्णयों से अवगत करा सकें।

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। इस दस्तावेज में ऐसे अनुभाग भी होते हैं, जहाँ आप अपने शब्दों में टिप्पणियाँ लिख सकते/ती हैं, और अपना मन बदल सकते/ती हैं। और अधिक जानकारी के लिए www.advancecareplanning.org.au पर जाएँ।

लक्षण और प्रशामक देखभाल प्रबंधन

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। 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, तो आज उन्हें इन सेवाओं के प्रति बहुत पहले रेफर किया जा सकता है। अपने जीपी या हेमेटोलॉजिस्ट/विशेषज्ञ के साथ 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?
- क्या मैं अपनी महत्वपूर्ण पोषण-संबंधी आवश्यकताओं के प्रबंधन के लिए किसी आहार-विशेषज्ञ से मिल सकता/ती हूँ?
- क्या मेरे लिए कोई व्यायाम कार्यक्रम उपलब्ध है? या मैं अपने लिए अनुकूलित कार्यक्रम प्राप्त करने के लिए कहां जा सकता/ती हूँ?
- 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?
- यदि मुझे चिंताओं, व्यग्रता या भावनात्मक संकट का अनुभव होता है, तो कौन सी भावनात्मक समर्थन सेवाएँ और उपकरण उपलब्ध हैं?

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 Waldenström's macroglobulinaemia 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।