

Bệnh đại phân tử globulin nguyên phát

Hướng dẫn chăm sóc tốt nhất cho bệnh ung thư của quý vị



Về hướng dẫn này

Được thông báo rằng quý vị có hoặc có thể mắc bệnh Đại phân tử globulin nguyên phát (Waldenström's macroglobulinaemia, WM) có thể là choáng váng. Rất nhiều điều có thể xảy ra nhanh chóng, và quý vị có thể có nhiều thắc mắc. Tài liệu này có thể giúp hướng dẫn quý vị, gia đình và bạn bè của quý vị bước qua trải nghiệm này.

Thông tin và hỗ trợ

Để biết thêm thông tin về WM, hãy truy cập trang mạng của Leukaemia Foundation www.leukaemia.org.au/blood-cancer/waldenstroms-macroglobulinaemia/.

Cancer Council: Muốn biết thêm thông tin và hỗ trợ, hãy gọi số **13 11 20** để nói chuyện với một chuyên viên y tế có kinh nghiệm hoặc truy cập www.cancer.org.au.

Leukaemia Foundation: Để nói chuyện với một chuyên gia y tế có kinh nghiệm có thể cung cấp thông tin cụ thể về bệnh, trả lời câu hỏi của quý vị, trao đổi về những mối quan ngại của quý vị và kết nối quý vị với các nhóm hỗ trợ ung thư máu, hãy gọi **1800 620 420** hoặc truy cập www.leukaemia.org.au. Nhóm cũng có thể giúp giải quyết các mối quan tâm thực tế như chỗ ở gần điều trị, vận chuyển đến các cuộc hẹn và hỗ trợ tài chính. The Leukaemia Foundation cũng có một nhóm hỗ trợ Facebook của WM Network, nơi mọi người có thể chia sẻ kinh nghiệm, thông tin và tin tức nghiên cứu của họ www.facebook.com/groups/WaldenstromsLF/.

Lymphoma Australia: Các y tá của Lymphoma Australia có thể giúp bệnh nhân và gia đình họ hiểu các lựa chọn chẩn đoán và điều trị của họ, điều hướng hành trình ung thư hạch và kết nối bệnh nhân với những người khác và mạng lưới hỗ trợ thích hợp. Gọi **1800 953 081** hoặc truy cập www.lymphoma.org.au để được giáo dục, hỗ trợ và nâng cao nhận thức về ung thư hạch và WM.

WMozzies: là một nhóm hỗ trợ cộng đồng Úc cung cấp thông tin và hỗ trợ cho những người sống chung với WM và những người chăm sóc họ. Đây là trang mạng của họ wmozzies.com.au. Họ là một chi nhánh quốc gia của Tổ chức Waldenström Macroglobulinaemia Quốc tế có trụ sở tại Hoa Kỳ; Quý vị có thể tìm thêm thông tin trên trang mạng www.iwmf.com. Nhóm kết nối liên quan, iwmfconnect@groups.io, cung cấp cơ hội kết nối với các bệnh nhân WM khác chủ yếu ở Hoa Kỳ. WMozzies dẫn đầu một cơ sở dữ liệu có nguồn gốc bệnh nhân toàn cầu mà quý vị có thể tham gia và xuất bản trải nghiệm sống tập thể của hàng trăm bệnh nhân với WM.

Thông tin thêm có sẵn trong phần "Resources" (tài nguyên) của lộ trình chăm sóc tối ưu cho Waldenström's macroglobulinaemia. www.cancer.org.au/OCP.

Translating and Interpreting Service (TIS - Dịch vụ Thông Phiên dịch): Nếu quý vị cần thông dịch viên, Hãy gọi TIS qua số **13 14 50** hoặc truy cập www.tisnational.gov.au.

Các xét nghiệm và giới thiệu ban đầu

Các triệu chứng

Bác sĩ gia đình (GP) hoặc bác sĩ chăm sóc chính khác sẽ kiểm tra để xem liệu họ có thể tìm ra điều gì khiến quý vị không khỏe hay không. Họ sẽ hỏi quý vị về bất kỳ triệu chứng nào quý vị có thể gặp phải như mệt mỏi (phổ biến nhất), chuột rút, đổ mồ hôi đêm, sốt, giảm cân không rõ nguyên nhân, đau đầu, khó thở, chảy máu mũi, tê hoặc yếu hoặc mờ mắt. Gần một nửa số bệnh nhân được chẩn đoán mắc WM không có bất kỳ triệu chứng nào và chẩn đoán được thực hiện khi xét nghiệm máu trở lại với kết quả bất thường.

Những xét nghiệm ban đầu mà quý vị có thể làm

Khám sức khỏe: Bác sĩ sẽ kiểm tra để xem nguyên nhân của các triệu chứng như đã lưu ý ở trên và sẽ đặc biệt chú ý đến làn da của quý vị bao gồm cả các hạch bạch huyết của quý vị.

Xét nghiệm máu: một mẫu máu của quý vị được thu thập và gửi đến phòng thí nghiệm để kiểm tra máu đầy đủ. Điều này sẽ xác định xem quý vị có mức hồng cầu thấp (được gọi là thiếu máu) hay không và liệu các tế bào bạch cầu của quý vị có bắt đầu sản xuất một lượng lớn kháng thể gọi là Immunoglobulin M (IgM) hay không.

Chụp ảnh: chẳng hạn như CT hoặc chụp X-quang có thể được hoàn thành.

Thư giới thiệu

Nếu bác sĩ gia đình của quý vị nghĩ rằng quý vị có thể bị WM, họ sẽ giới thiệu quý vị đến bác sĩ huyết học hoặc bác sĩ ung thư (bác sĩ chuyên khoa) tại bệnh viện công hoặc các phòng mạch tư nhân để làm thêm các xét nghiệm. Các bác sĩ huyết học được đào tạo chuyên sâu trong các điều kiện ảnh hưởng đến máu và tủy xương. Bác sĩ ung thư được đào tạo chuyên sâu trong chẩn đoán và điều trị ung thư.



Có thể hữu ích khi có một thành viên gia đình, người chăm sóc hoặc bạn bè đi cùng với quý vị đến tham dự các cuộc hẹn để hỗ trợ.



Quý vị có thể cho bác sĩ biết điều gì là quan trọng nhất đối với quý vị khi chọn một bác sĩ chuyên khoa (ví dụ: họ chuyên về WM, chi phí, vị trí, cách thức chăm sóc bên giường bệnh, chuyên môn).



Các khung thời gian

Thời gian của cuộc hẹn với bác sĩ chuyên khoa của quý vị sẽ phụ thuộc vào kết quả ban đầu của các xét nghiệm do bác sĩ quý vị thực hiện. Đối với một số ít bệnh nhân, một cuộc hẹn khẩn cấp hoặc nhập viện có thể được yêu cầu, nhưng đối với hầu hết mọi người không có nhu cầu khẩn cấp để có liền một cuộc hẹn với bác sĩ chuyên khoa, bác sĩ của quý vị sẽ thảo luận về khung thời gian thích hợp với quý vị.



Hãy yêu cầu bác sĩ gia đình của quý vị giới thiệu các nguồn thông tin đáng tin cậy và hỗ trợ — quý vị cũng có thể chia sẻ những thông tin này với gia đình và bạn bè.



Nói chuyện với bác sĩ gia đình/bác sĩ chuyên khoa của quý vị về cách quản lý bất kỳ tình trạng sức khỏe nào khác mà quý vị có thể có trong quá trình điều trị ung thư máu và cho họ biết nếu quý vị có bất kỳ mối quan tâm nào.



Các thắc mắc mà quý vị có thể muốn hỏi bác sĩ

- Có bất kỳ triệu chứng và dấu hiệu nào mà tôi nên chú ý trong khi chờ cuộc hẹn gặp bác sĩ chuyên khoa không?
- Tôi có thể lựa chọn bác sĩ chuyên khoa mà tôi gặp được không?
- Có sẵn những dịch vụ hỗ trợ sức khỏe tâm thần và cảm xúc nào và làm sao tôi tiếp cận được các dịch vụ này?
- Tôi có thể chọn đi bệnh viện công hay bệnh viện tư không?
- Sự khác biệt giữa việc điều trị trong hệ thống y tế công và hệ thống y tế tư là gì?
- WM có chữa được không?



Việc mang theo danh sách các câu hỏi khi gặp bác sĩ gia đình hoặc bác sĩ chuyên khoa là ý tưởng tốt vì chúng ta thường hay quên các câu hỏi này.



Việc ghi chép chi tiết điều trị và cuộc hẹn với bác sĩ gia đình và bác sĩ chuyên khoa trong sổ tay hoặc trên kỹ thuật số là ý tưởng tốt. Quý vị có thể xin phép để ghi lại các cuộc hẹn trên điện thoại/thiết bị của mình. Cũng rất hữu ích khi yêu cầu có văn bản về kế hoạch điều trị.



Đừng làm nger trước các dấu hiệu và triệu chứng mới. Thông báo cho bác sĩ gia đình hoặc bác sĩ chuyên khoa của quý vị. Hãy tin tưởng chính mình. Kiên trì CŨNG KHÔNG SAO.

Đi xa để tiếp cận các xét nghiệm, điều trị và chăm sóc

Quý vị có thể phải đi xa để gặp bác sĩ chuyên khoa, đi xét nghiệm hoặc được điều trị, đặc biệt nếu quý vị sống ở miền quê hoặc vùng phụ cận. Trong một số trường hợp, quý vị có thể phải ở xa nhà trong một thời gian dài. Có sẵn các dịch vụ hỗ trợ về chỗ ở và vận chuyển, và quý vị cũng được khuyến khích nên có gia đình bên cạnh để hỗ trợ quý vị trong khi đang được điều trị. Quý vị có thể hỏi về những chương trình trợ cấp di chuyển bệnh nhân nào có sẵn cho quý vị.

Sức khỏe tâm thần và cảm xúc

Chẩn đoán ung thư máu có thể ảnh hưởng đến sức khỏe tâm thần và cảm xúc của quý vị. Các tổ chức hỗ trợ bệnh nhân, bác sĩ gia đình của quý vị hoặc một chuyên gia y tế khác như nhà tâm lý học hoặc nhân viên xã hội, có thể giúp quý vị phát triển các chiến lược để đối phó. Họ có thể giúp quý vị tiếp cận một kế hoạch điều trị sức khỏe tâm thần nếu được yêu cầu. Có thể có các nhóm hỗ trợ ung thư địa phương nơi những người khác bị ung thư hỗ trợ lẫn nhau trong một môi trường an toàn. Cancer Council có thể hỗ trợ tìm hiểu xem có một nhóm gần quý vị không và quý vị có thể liên hệ với họ bằng cách gọi số **13 11 20**.

Chẩn đoán, phân giai đoạn và lập kế hoạch điều trị

Bác sĩ huyết học/bác sĩ chuyên khoa sẽ làm nhiều xét nghiệm hơn để xem quý vị có WM hay không, để kiểm tra mức độ tiến triển của nó và giúp xác định phương pháp điều trị tốt nhất cho quý vị.

Quý vị có thể có một hoặc kết hợp các xét nghiệm sau:

- **Thử máu:** để xem liệu kết quả máu có nằm trong các thông số bình thường hay không, đặc biệt là kiểm tra nồng độ hồng cầu và mức độ protein IgM trong máu.
- **Sinh thiết tủy xương hoặc hạch bạch huyết:** cho sinh thiết tủy xương, bác sĩ sẽ đặt kim vào xương hông của quý vị. Một mẫu mô tủy xương sẽ được gửi đến phòng thí nghiệm để kiểm tra. Xét nghiệm này thường được thực hiện với thuốc gây tê cục bộ, và thuốc hít để giảm đau hoặc an thần nhẹ. Để sinh thiết hạch bạch huyết, bác sĩ sẽ đặt một cây kim nhỏ vào hạch bạch huyết của quý vị để lấy một mẫu tế bào nhỏ rồi gửi đến phòng thí nghiệm để kiểm tra.
- **X-quang ngực:** để kiểm tra tim, phổi và chụp CT để đánh giá xem có bất kỳ hạch bạch huyết mở rộng nào không.



Các khung thời gian

Quý vị sẽ nhận được hầu hết các kết quả trong vòng bốn tuần lễ.



Các thắc mắc quý vị có thể muốn hỏi

- WM là gì và tôi có thể tìm thêm thông tin này ở đâu?
- Tôi sẽ cần những xét nghiệm nào và tại sao?
- Các cuộc hẹn tái khám của tôi sẽ là trực tiếp hoặc qua điện thoại/cuộc gọi hoặc kết hợp?
- Tiên lượng của tôi là gì? Ngoài ra, quý vị có thể cho bác sĩ biết nếu quý vị không muốn biết tiên lượng của mình.
- Chi phí các cuộc hẹn và xét nghiệm là bao nhiêu và tôi sẽ phải trả bao nhiêu?
- Tôi có thể chọn nơi tôi được điều trị không?
- Có bất kỳ thử nghiệm lâm sàng nào gần tôi mà tôi có thể đủ điều kiện và xem xét để tham gia không?
- Tôi có cần bắt đầu điều trị ngay lập tức không?
- Điều trị sẽ kéo dài bao lâu?
- Bệnh của tôi sẽ được theo dõi như thế nào?
- Có thông tin nào mà tôi có thể chia sẻ với gia đình hoặc bạn bè của mình không?
- Có bất kỳ mối liên hệ di truyền nào với WM không?
- Những dịch vụ hỗ trợ nào có sẵn cho tôi?
- 'Các câu hỏi để hỏi bác sĩ huyết học' (chỉ có bằng tiếng Anh) thuộc Cancer NSW có thể là tài nguyên hữu ích có sẵn tại www.cancer.nsw.gov.au/about-cancer/document-library/haematologist-question-list.

Điều trị

Bác sĩ chuyên khoa sẽ nói về những lựa chọn điều trị WM với quý vị. Quý vị có thể cần nhiều hơn một loại điều trị để có được kết quả tốt nhất và rất có thể quý vị sẽ cần điều trị liên tục để quản lý WM của mình trong suốt quãng đời còn lại của mình.

Quý vị có thể có một hoặc kết hợp các phương pháp điều trị sau:

- **'Xem và Chờ':** nhiều bệnh nhân mới được chẩn đoán mắc WM không có triệu chứng và có bệnh phát triển chậm, không cần điều trị tại thời điểm này và có thể tránh được các phản ứng phụ của điều trị. Theo dõi thông qua các cuộc hẹn khám tại phòng khám và xét nghiệm máu vài tháng một lần. Leukaemia Foundation có hội thảo trên mạng Xem và Chờ với một số gợi ý hữu ích có sẵn tại www.leukaemia.org.au/webinar-videos/.

- **Hóa trị (Chemotherapy):** loại thuốc được sử dụng để tiêu diệt tế bào ung thư để ngăn chặn ung thư phát triển.
- **Liệu pháp miễn dịch:** là một loại điều trị ung thư giúp hệ miễn dịch của cơ thể chống lại bệnh ung thư. Rituximab, một loại thuốc trị liệu miễn dịch thường được sử dụng cùng với hóa trị liệu như một phương pháp điều trị khởi đầu cho WM.
- **Liệu pháp nhắm mục tiêu (Targeted therapy):** là một phương pháp điều trị bằng thuốc nhắm vào các đặc điểm cụ thể của tế bào ung thư để ngăn chặn chúng phát triển và lan rộng. Zanubrutinib được sử dụng ở những bệnh nhân không đáp ứng tốt hoặc không thích hợp cho các phương pháp tiếp cận hóa trị liệu miễn dịch.
- **Trao đổi huyết tương (Plasma exchange):** một phương pháp điều trị để tạm thời làm giảm protein IgM trong máu.

Để biết thêm thông tin, hãy truy cập www.cancer.org.au/cancer-information/treatment.

Bác sĩ huyết học của quý vị cũng có thể thảo luận về việc tham gia vào một thử nghiệm lâm sàng cung cấp cho quý vị cơ hội tiếp cận với các phương pháp điều trị mới.

Chăm sóc hỗ trợ (điều trị hoặc dịch vụ hỗ trợ quý vị qua trải nghiệm ung thư) cũng có sẵn, thường được cung cấp thông qua một nhóm đa ngành có thể bao gồm y tá, dược sĩ, nhà tâm lý học, chuyên viên vật lý trị liệu và chuyên gia dinh dưỡng. Quý vị có thể hỏi bác sĩ gia đình hoặc bác sĩ huyết học nếu quý vị có một nhóm đa ngành và liệu họ có tham gia vào các quyết định liên quan đến việc chăm sóc ung thư của quý vị hay không.



Các khung thời gian

Bằng cách đánh giá các triệu chứng và kết quả xét nghiệm, bác sĩ chuyên khoa sẽ xác định khi nào quý vị nên bắt đầu điều trị. Khi một quyết định đã được đưa ra rằng quý vị cần bắt đầu điều trị WM, điều trị thường sẽ được bắt đầu **trong vòng bốn tuần**. Có thể có những trường hợp điều trị của quý vị có thể bị trì hoãn vượt quá khung thời gian này. Nếu điều này xảy ra, bác sĩ chuyên khoa sẽ thảo luận điều này với quý vị.

Thử nghiệm lâm sàng

Bác sĩ chuyên khoa có thể khuyên quý vị nên tham gia vào một thử nghiệm lâm sàng (hoặc quý vị có thể hỏi nếu mình có đủ điều kiện cho bất kỳ thử nghiệm lâm sàng nào nếu cuộc thảo luận này không được bác sĩ hoặc chuyên khoa gợi ý). Các thử nghiệm lâm sàng thường cung cấp cơ hội sử dụng các phương pháp điều trị mới đầy hứa hẹn mà chưa có sẵn cho công chúng. Nhiều người bị ung thư hiện đang sống lâu hơn, với chất lượng cuộc sống tốt hơn, bởi vì họ đã được thử nghiệm lâm sàng.

Để biết thêm thông tin về các loại thử nghiệm có sẵn và thông tin về việc tham gia thử nghiệm, hãy truy cập <http://www.australiancancertrials.gov.au> hoặc www.clinicaltrials.gov hoặc tìm the Australian New Zealand Clinical Trials (Cơ quan Đăng ký Thử nghiệm lâm sàng Úc New Zealand) www.anzctr.org.au.

Các trị liệu bổ sung và loại thuốc khác

Hãy nói chuyện với bác sĩ hoặc nhóm chăm sóc y tế của quý vị về bất kỳ chế độ ăn uống bổ sung, vitamin, thuốc thảo dược và các loại thuốc khác mà quý vị sử dụng hoặc muốn sử dụng, bao gồm cả thuốc theo toa và thuốc không kê đơn (ví dụ: paracetamol hoặc ibuprofen). Một số loại thuốc, liệu pháp bổ sung, vitamin và thực phẩm có thể ảnh hưởng đến việc điều trị của quý vị.

Khả năng sinh sản & Sức khỏe tình dục

Ung thư máu và điều trị ung thư máu có thể gây khó khăn trong vấn đề về sinh sản cho cả nam và nữ. Điều này sẽ phụ thuộc vào độ tuổi, loại ung thư máu và phương pháp điều trị. Nếu điều này có liên quan đến quý vị, hãy tìm lời khuyên của nhóm điều trị về biện pháp ngừa thai trước khi, đang và sau khi điều trị. Thảo luận về việc có con trong khi đang điều trị và nhu cầu giới thiệu đến một bác sĩ chuyên khoa về hiếm muộn và các lựa chọn để duy trì khả năng sinh sản trước khi bắt đầu điều trị. Chẩn đoán và điều trị có thể ảnh hưởng đến đời sống tình dục hoặc sức khỏe tình dục của quý vị nói chung. Để được hỗ trợ và, nếu cần, giới thiệu đến các dịch vụ tư vấn, hãy liên hệ với Leukaemia Foundation theo số **1800 620 420** hoặc truy cập www.leukaemia.org.au và gõ 'relationships and sex' (các mối quan hệ và tình dục) vào thanh tìm kiếm.



Quý vị có thể yêu cầu thêm thời gian để suy nghĩ về các lựa chọn điều trị của mình.



Quý vị có thể yêu cầu bác sĩ gia đình của mình giới thiệu đến một bác sĩ chuyên khoa khác để xin ý kiến thứ hai.



Các thắc mắc quý vị có thể muốn hỏi

- Mức độ huyết sắc tố và IgM (Immunoglobulin M) của tôi là bao nhiêu để giúp tôi lập bản đồ tiến trình của WM và cách điều trị?
- Bác sĩ đề nghị điều trị gì và tại sao?
- Có lựa chọn nào khác thay thế không? Nếu vậy, quá trình điều trị, phản ứng phụ và hiệu quả của các lựa chọn thay thế là gì?
- Điều gì sẽ xảy ra nếu tôi không điều trị?
- Tôi sẽ cần điều trị trong bao lâu?
- Điều trị của tôi kéo dài bao lâu trước khi nó không còn hiệu quả nữa?
- Chi phí điều trị sẽ là bao nhiêu và tôi sẽ phải trả bao nhiêu cho toàn bộ chi phí này?
- Những hoạt động/thể dục nào sẽ giúp tôi trong khi và sau khi điều trị?
- Có chế độ ăn uống cụ thể nào tôi nên tuân theo trong quá trình điều trị không?
- Uống rượu bia có sao không?
- Việc điều trị sẽ ảnh hưởng đến cuộc sống hàng ngày của tôi như thế nào và tôi vẫn có thể làm việc chứ?
- Ai trong nhóm điều trị của tôi và ai là người liên hệ chính nếu tôi có bất kỳ thắc mắc nào hoặc cảm thấy không khỏe?
- Tôi có thể bị các phản ứng phụ nào khi điều trị và tôi nên quản lý chúng như thế nào?
- Việc điều trị có ảnh hưởng đến khả năng có con của tôi sau này không, và nếu có, tôi nên cân nhắc những lựa chọn nào?
- Tôi có thể đi du lịch nước ngoài không?



Các quyết định về chi phí

Quý vị có thể phải trả tiền cho một số cuộc hẹn, xét nghiệm, thuốc men, chỗ ở, phương tiện di chuyển, hoặc chỗ đậu xe.

Hãy nói chuyện với bác sĩ gia đình, bác sĩ chuyên khoa hoặc công ty bảo hiểm y tế tư của quý vị (nếu có) để hiểu những khoản nào được bảo hiểm chi trả và những khoản nào quý vị có thể phải tự trả.

Nếu lo lắng về chi phí, hãy nói chuyện với nhóm chăm sóc sức khỏe của quý vị hoặc nhân viên xã hội về:

- được chính phủ chi trả hoặc được điều trị trong hệ thống công cộng
- giúp đỡ về chỗ ở và/hoặc phương tiện đi lại trong quá trình điều trị
- tác động tài chính có thể có của các chương trình điều trị và hỗ trợ tài chính mà quý vị có thể tiếp cận
- điều trị có thể ảnh hưởng đến khả năng làm việc của quý vị như thế nào.

Để biết thêm thông tin về hỗ trợ tài chính và thiết thực, hãy gọi Cancer Council theo số **13 11 20** hoặc truy cập **www.**

cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance, hoặc liên hệ với Leukaemia Foundation theo số **1800 620 420** hoặc truy cập **www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services/**.

Chăm sóc trong quá trình điều trị

WM là một u lympho cấp thấp có thể điều trị cao nhưng không thể chữa khỏi bằng các liệu pháp hiện tại. Bệnh nhân bị WM có thể cần nhiều đợt điều trị trong suốt cuộc đời của họ, do tính chất tái phát của ung thư hạch. Thảo luận về việc cập nhật vắc-xin với bác sĩ huyết học của quý vị, chẳng hạn như với vắc-xin COVID, rất quan trọng do ảnh hưởng của e của ung thư máu đối với hệ thống miễn dịch của quý vị. Cần theo dõi các tác dụng phụ và khối u ác tính thứ hai, thường gặp hơn ở bệnh nhân WM, và khuyến khích các chiến lược phòng ngừa ban đầu và giảm thiểu nguy cơ. Các biện pháp hỗ trợ quan trọng bao gồm theo dõi lượng sắt dư trữ thấp và hỗ trợ dinh dưỡng, đặc biệt đối với bệnh nhân tái phát WM.

Sự sống còn

Các liệu pháp hiện tại có nghĩa là hầu hết những người bị WM sẽ tiếp tục sống khỏe mạnh một thời gian dài và quý vị có thể cần tiếp tục có các cuộc hẹn và chăm sóc theo dõi thường xuyên.

Bác sĩ chuyên khoa và nhóm chăm sóc sức khỏe sẽ nói chuyện với quý vị về nhu cầu của quý vị và có thể giới thiệu quý vị đến các chuyên gia y tế khác cũng như các dịch vụ hỗ trợ cộng đồng. Các thông tin khác quý vị nhận được có thể là về:

- các phản ứng phụ của điều trị và các chuyên khoa mà quý vị có thể cần gặp
- làm thế nào lựa chọn lối sống lành mạnh để cho quý vị cơ hội tốt nhất để sống khỏe.

Để biết thêm thông tin, hãy truy cập www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment.



Các thắc mắc quý vị có thể muốn hỏi

- Tôi nên liên hệ với ai nếu tôi cảm thấy không khỏe?
- Tôi có thể làm gì để được khỏe mạnh tối đa?
- Tôi có thể xin giúp đỡ thêm ở đâu?
- Tiêm chủng nào là an toàn cho tôi?

Sống với bệnh tái phát hoặc tiến triển

Hầu hết bệnh nhân bị WM sẽ bị tái phát sau lần điều trị đầu. Tiếp cận với các liệu pháp tốt nhất hiện có, bao gồm các thử nghiệm lâm sàng và điều trị với một nhóm đa ngành, rất là quan trọng để đạt được kết quả tốt nhất khi bệnh tái phát.

Khi quản lý những người bị WM tái phát hoặc tiến triển, những điều cần cân nhắc bao gồm:

- việc lựa chọn các lần điều trị thứ hai và kế tiếp bị ảnh hưởng mạnh mẽ của phác đồ điều trị trước đó và thời gian đáp ứng.
- nguy cơ nhiễm trùng gia tăng do tác dụng phụ của liệu pháp đối với hệ thống miễn dịch (cách cơ thể chống lại nhiễm trùng).



Các thắc mắc quý vị có thể muốn hỏi

- Những lựa chọn điều trị của tôi là gì?
- Những cơ hội sẽ đem lại hiệu quả cho việc điều trị lần này là gì?
- Có sẵn thử nghiệm lâm sàng nào thích hợp không?
- Những hỗ trợ tài chính, thiết thực hoặc cảm xúc nào có sẵn?

Hoạch định trước kế hoạch chăm sóc

Bác sĩ gia đình hoặc nhóm chăm sóc y tế có thể nói chuyện với quý vị, gia đình và người chăm sóc về các nhu cầu điều trị và y tế trong tương lai. Điều quan trọng là phải có cuộc trò chuyện này để quý vị có thể cho bác sĩ và gia đình của quý vị biết được những mong muốn và quyết định về việc điều trị và chăm sóc của quý vị.

Chỉ thị trước về việc chăm sóc

Đôi khi được gọi là di chúc sống, chỉ thị chăm sóc trước là một tài liệu ràng buộc về mặt pháp lý mà quý vị chuẩn bị để cho gia đình và đội ngũ y tế của quý vị biết về việc điều trị và chăm sóc quý vị có thể muốn hoặc không muốn trong trường hợp quý vị trở bệnh quá nặng mà không tự đưa ra những quyết định đó. Ngoài ra còn có các phần trong tài liệu nơi quý vị có thể đưa ra nhận xét bằng lời nói của riêng mình và quý vị có thể thay đổi quyết định của mình. Để biết thêm thông tin hãy truy cập www.advancecareplanning.org.au.

Quản lý triệu chứng và chăm sóc giảm nhẹ

Chăm sóc giảm nhẹ có thể giúp quý vị sống khỏe nhất có thể bao gồm kiểm soát cơn đau và các triệu chứng, hỗ trợ tâm lý xã hội và hỗ trợ xác định các mục tiêu chăm sóc. Sự chăm sóc này có thể ở nhà, trong bệnh viện hoặc tại một địa điểm khác mà quý vị chọn. Bác sĩ chuyên khoa của quý vị có thể giới thiệu quý vị đến những dịch vụ chăm sóc xoa dịu, nhưng điều này không phải lúc nào cũng có nghĩa là chăm sóc cuối đời. Ngày nay, mọi người có thể được giới thiệu đến các dịch vụ này sớm hơn nhiều nếu họ đang sống với căn bệnh ung thư máu hoặc nếu ung thư máu của họ tái phát. Hãy nói chuyện với bác sĩ gia đình hoặc bác sĩ huyết học/bác sĩ chuyên khoa của quý vị hoặc truy cập www.palliativecare.org.au.

Đưa ra những quyết định điều trị

Quý vị có thể lựa chọn không điều trị gì cả, hoặc chỉ điều trị gì đó để giảm bớt đau đớn và khó chịu. Quý vị luôn có thể đối ý về việc điều trị của mình. Chỉ cần nói chuyện với bác sĩ chuyên khoa của quý vị. Để có thêm thông tin, hãy thăm trang mạng www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment.



Các thắc mắc quý vị có thể muốn hỏi

- Có thể làm gì để giảm các triệu chứng của tôi?
- Tôi có thể gặp chuyên gia dinh dưỡng để quản lý nhu cầu dinh dưỡng đáng kể của mình không?
- Có sẵn bất kỳ chương trình tập thể dục nào cho tôi không? hoặc tôi có thể đi đâu để có được một chương trình phù hợp?
- Nếu gia đình và bạn bè của tôi chăm sóc cho tôi tại nhà thì tôi có thể nhận thêm hỗ trợ gì?
- Bác sĩ có thể giúp tôi nói chuyện với gia đình của tôi về chuyện gì đang xảy ra không?
- Những hỗ trợ nào có sẵn dành cho gia đình hoặc người chăm sóc của tôi?
- Tôi có thể được giới thiệu đến một dịch vụ hỗ trợ cộng đồng không?
- Những dịch vụ hỗ trợ nào có sẵn để giúp tôi quản lý bệnh ung thư máu của tôi về lâu dài?
- Những dịch vụ và công cụ hỗ trợ cảm xúc nào có sẵn nếu tôi có quan ngại, lo lắng hoặc bị đau khổ về cảm xúc?

Miễn trừ trách nhiệm: Hãy luôn luôn tham vấn bác sĩ về những vấn đề ảnh hưởng đến sức khỏe của quý vị. Hướng dẫn này chỉ nhằm giới thiệu tổng quát và không thay thế cho lời khuyên về y tế, pháp lý hoặc tài chính. Thông tin về ung thư luôn được liên tục cập nhật và xem xét lại bởi các cộng đồng y khoa và nghiên cứu. Mặc dù được thực hiện rất cẩn thận để đảm bảo tính chính xác thời điểm xuất bản, Leukaemia Foundation và các thành viên không chịu bất cứ trách nhiệm pháp lý nào đối với bất kỳ thương tích, mất mát hoặc thiệt hại nào phát sinh do sử dụng hoặc lệ thuộc vào thông tin được cung cấp ở trên.

Xuất bản vào tháng Năm 2024.

Tài nguyên này dựa trên thông tin từ lộ trình chăm sóc tối ưu cho những người có bệnh đại phân tử globulin nguyên phát (ấn bản thứ nhất), có sẵn tại www.cancer.org.au/OCP.