

Acute lymphoblastic leukaemia

बेहतरीन कैंसर देखभाल के लिए आपकी मार्गदर्शिका



इस मार्गदर्शिका के बारे में

आपको acute lymphoblastic leukaemia (ALL) होने के बारे में बताए जाने से अभिभूत महसूस हो सकता है। जल्दी से बहुत कुछ हो सकता है, और आपके पास कई प्रश्न भी हो सकते हैं। कौन सी नई (अपरिपक्व) श्वेत रक्त कोशिकाएँ (लिम्फोसाइट्स) प्रभावित हो रही हैं और तेजी से संवृद्ध हो रही हैं और नियंत्रण से परे विभाजित हो रही हैं, इस आधार पर दो प्रकार के ALL होते हैं; ये B-cell ALL और T-cell ALL 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

ALL के बारे में और अधिक जानकारी के लिए Leukaemia Foundation की वेबसाइट www.leukaemia.org.au/blood-cancer/leukaemia/acute-lymphoblastic-leukaemia/ 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। यह टीम उपचार स्थल के पास ठहरने, एपॉइंटमेंट के लिए परिवहन और आर्थिक समर्थन जैसी व्यावहारिक चिंताओं में भी सहायता कर सकती है।

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

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

प्रारंभिक परीक्षण और रेफरल

लक्षण

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 आपसे किसी भी लक्षण के बारे में पूछेंगे, जैसे थकावट होना, कमजोर महसूस करना, चक्कर आना, पीलापन दिखाई देना, व्यायाम करते समय सीने में दर्द होना, नाक से खून निकलना, आसानी से खरोंचे लगना, बुखार के साथ गंभीर प्रकृति के और/या बार-बार संक्रमण होना, हड्डियों और/या जोड़ों में दर्द होना, या मासिक धर्म में बहुत अधिक रक्तस्राव होना। निदान के समय हड्डियों और जोड़ों में दर्द जैसे लक्षणों का प्रबंधन करना आवश्यक हो सकता है।

आपके लिए ये आरंभिक जाँचें की जा सकती हैं:

शारीरिक जाँच: आपके डॉक्टर ऊपर बताए गए लक्षणों के कारण का पता लगाने के लिए जाँच करेंगे।

रक्त जाँच: आपके रक्त का एक नमूना लेकर उसे संपूर्ण रक्त जाँच के लिए भेजा जाता है और इसमें यकृत कार्यात्मकता जाँच भी शामिल हो सकती है।

रेफरल

यदि आपके जीपी को लगता है कि आपको ALL हो सकता है, तो आपको **तुरंत** एक विशेषज्ञ कैंसर केंद्र में भेजा जाएगा।



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



समयसीमाएँ

यदि ALL होने का संदेह है, तो आपके सामान्य चिकित्सक को **तुरंत** परीक्षण शुरू कर देने चाहिए। यदि आप चिकित्सीय रूप से अस्वस्थ हैं, तो रक्त परीणामों की प्रतीक्षा किए बिना आपात सुविधा के लिए तत्काल रेफरल की सलाह दी जाती है। ALL हमेशा एक चिकित्सीय आपातस्थिति होती है क्योंकि यह बहुत जल्दी बढ़ता है, और निदान के बाद तुरंत उपचार शुरू करने की आवश्यकता होगी।

ALL हमेशा एक चिकित्सीय आपातस्थिति होती है, और उपचार शुरू करने के लिए आपको तुरंत आपात सुविधा में भेजा जाएगा।



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



अपने 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 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 निजी अस्पताल में जाने का चयन कर सकता/ती हूँ?
- सरकारी बनाम गैर-सरकारी प्रणाली में उपचार कराने के बीच क्या अंतर हैं?
- क्या हम कुछ अन्य संभावनाओं को दूर करने के लिए अभी कोई अतिरिक्त जाँच कर सकते 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 एपॉइंटमेंट्स को रिकॉर्ड करने के लिए अनुमति मांग सकते/ती हैं। अपने साथ प्रश्नों की एक सूची लाना और लिखित उपचार योजना के लिए पूछना भी मददगार होता है।



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

जाँचों, उपचार और देखभाल के लिए यात्रा करना

आपको किसी विशेषज्ञ से मिलने, जाँचें कराने या उपचार प्राप्त करने के लिए यात्रा करनी पड़ सकती है, विशेषकर यदि आप किसी ग्रामीण या क्षेत्रीय इलाके में रहते/ती हैं। सभी परिस्थितियों में आपको घर छोड़कर जाना होगा, और यह विस्तारित अवधि के लिए हो सकता है क्योंकि ALL के आरंभिक चरणों में गहन इनपेशियंट अस्पताल उपचार की आवश्यकता होती है। इस बात की संभावना है कि आपको अपने उपचार के पहले चक्र में अस्पताल में रहना होगा। आवास और परिवहन समर्थन सेवाएँ उपलब्ध हैं, और उपचार की प्रक्रिया के दौरान आपके पास परिवार का समर्थन होने के लिए बढ़ावा दिया जाता है। निम्नलिखित

वेबसाइटों पर जाकर Leukaemia Foundation के आवास और परिवहन समर्थन के बारे में और अधिक जानकारी देखें: www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/accommodation-services/ और www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/transport-services/

मानसिक स्वास्थ्य और भावनात्मक सकुशलता

रक्त कैंसर के निदान से आपकी मानसिक और भावनात्मक सकुशलता प्रभावित हो सकती है। जिन लोगों का रक्त कैंसर के लिए उपचार किया जाता है, उनमें से बहुत लोगों को अनेकानेक तरह की भावनाओं का अनुभव होता है और उदास, अवसाद या चिंतित महसूस करना असामान्य बात नहीं है। Leukaemia Foundation या Cancer Council जैसे रोगी समर्थन संगठन, आपके जीपी, अथवा मनोवैज्ञानिक या सामाजिक कार्यकर्ता जैसे अन्य स्वास्थ्य पेशेवर आपको सामना करने की कार्यनीति विकसित करने में मदद दे सकते हैं। यदि आवश्यक हो, तो वे मानसिक स्वास्थ्य उपचार योजना प्राप्त करने में आपकी सहायता कर सकते हैं।

निदान, स्टेजिंग और उपचार नियोजन

हेमेटोलॉजिस्ट/विशेषज्ञ और अधिक परीक्षण करेंगे, ताकि वे पता लगा सकें कि क्या आपको ALL 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 जाँचें:** आपके रक्त का एक नमूना एकत्र किया जाता है और इसे संपूर्ण रक्त जाँच के लिए भेजा जाता है।
- **सीटी, एमआरआई, या पीईटी स्कैन:** अनुभव होने वाले लक्षणों के संकेतानुसार कॉन्ट्रास्ट डार्क के साथ गर्दन, सिर, छाती, पेट और पेल्विस के लिए।
- **इकोकार्डियोग्राम (Echocardiogram):** या हृदय कार्यात्मकता की जांच के लिए अन्य कार्डियक इमेजिंग।
- **यकृत जाँच:** यकृत के आकार और कार्यात्मकता की जांच के लिए, जिसमें लिवर स्पैन टेस्ट भी शामिल है।
- **अंडकोश का अल्ट्रासाउंड:** सभी पुरुष रोगियों के लिए।
- **लंबर पंचर:** आपकी पीठ के निचले हिस्से में डॉक्टर एक सुई डालेंगे और तरल-पदार्थ की छोटी सी मात्रा निकालेंगे। यह सामान्य रूप से स्थानीय संवेदनाहारी के प्रभाव के तहत किया जाता है और कुछ परिस्थितियों में यह सीटी स्कैन के तहत किया जा सकता है।
- **लिम्फ नोड बायोप्सी:** कोशिकाओं के एक छोटे से नमूने को निकालने के लिए डॉक्टर आपकी लिम्फ नोड में एक पतली सुई डालेंगे, जिसे बाद में जाँच के लिए प्रयोगशाला में भेजा जाएगा।
- **बोन मैरो परीक्षण:** पतली सुई का उपयोग करके कूल्हे से बोन मैरो का एक नमूना एकत्र किया जाता है। आपके लिए बोन मैरो एस्पिरेट और/या बोन मैरो बायोप्सी की सकती है। बोन मैरो एस्पिरेट के लिए बोन मैरो के तरल हिस्से का नमूना लिया जाएगा और बोन मैरो बायोप्सी के लिए ठोस हिस्से का नमूना लिया जाएगा। इसके बाद नमूनों को जाँच के लिए प्रयोगशाला में भेजा जाता है। यह सामान्य रूप से स्थानीय संवेदनाहारी के प्रभाव के तहत किया जाता है।



समयसीमाएँ

आपको सबसे महत्वपूर्ण परिणाम **48 घंटों** के अंदर मिल जाने चाहिए, लेकिन कुछ परीक्षणों में अधिक समय लग सकता है और उपचार के शुरू होने के बाद इनके परिणाम मिल सकते हैं।



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

- ALL क्या होता है और मुझे इसके बारे में और अधिक जानकारी कहाँ से मिल सकती है?
- मुझे कौन सी जाँचें कराने की आवश्यकता होगी और क्यों?
- मेरा प्रोग्नॉसिस क्या है?
- मुझपर आर्थिक रूप से कैसे प्रभाव पड़ेगा और यदि आवश्यक हो, तो क्या आर्थिक सहायता उपलब्ध है?
- क्या मैं अपने उपचार के स्थान का चयन कर 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?
- मेरे लिए कौन सी समर्थन सेवाएँ उपलब्ध हैं?

उपचार

आपके विशेषज्ञ आपके ALL 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 आपको अपने ALL के प्रबंधन के लिए बाकी के पूरे जीवन-भर लगातार उपचार की आवश्यकता भी हो सकती है।

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

- **कीमोथेरेपी:** कैंसर कोशिकाओं को नष्ट करने के लिए उपयोग की जाने वाली दवाइयाँ, ताकि कैंसर को बढ़ने से रोका जा सके। हाल ही में निदान किए ALL के उपचार में सामान्य रूप से नौ से 12 महीनों तक के लिए गहन कीमोथेरेपी शामिल होती है, जिसके बाद तीन सालों के लिए मॉन्टेंस थेरेपी होती है। ALL में अंतःशिरा (IV के माध्यम से) या मुँह से गोली का सेवन करके कीमोथेरेपी दी जा सकती है।
- **Allogeneic स्टेम कोशिका प्रत्यारोपण (allo-SCT):** Allo-SCT में एक उपयुक्त दाता के रक्त से स्टेम कोशिकाओं को एकत्र किया जाता है और आपकी नस में ड्रिप के माध्यम से रक्त प्रवाह में प्रविष्ट किया जाता है।
- **विकिरण चिकित्सा:** इसमें एक्स-रे का उपयोग करके कैंसर कोशिकाओं को नष्ट किया जाता है और कैंसर को बढ़ने से रोका जाता है। इसे आपात उपचार के रूप में माना जा सकता है।
- **लक्षित और इम्युनोथेरेपी:** इसमें दवाइयों का उपयोग करके कैंसर कोशिकाओं की विशिष्ट विशेषताओं पर हमला किया जाता है और कैंसर को बढ़ने से रोका जाता है।

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

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।



समयसीमाएँ

आपके विशेषज्ञ आपके लक्षणों और जाँच के परिणामों का आकलन करके तय करेंगे कि आपका उपचार कब शुरू होना चाहिए। ALL से ग्रस्त अधिकांश लोगों के लिए यह **जल्दी से जल्दी किया जाएगा**। यदि अंगों का संरक्षण करने का लक्ष्य है, तो **72 घंटों के अंदर** विकिरण शुरू कर दिया जाना चाहिए। ऐसे उदाहरण भी हो सकते हैं, जब आपके उपचार में इस समयसीमा से परे देरी हो सकती है। यदि ऐसा होता है, तो आपके विशेषज्ञ इस बारे में आपके साथ चर्चा करेंगे।

क्लिनिकल परीक्षण

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

और अधिक जानकारी के लिए www.australiancancertrials.gov.au या www.anzchog.org/clinical-trials-research/clinical-trial-initiatives/ पर जाएँ, या Australian New Zealand Clinical Trials Register www.anzctr.org.au पर सर्च करें।

संपूरक चिकित्साएँ और अन्य दवाइयाँ

अपनी 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 आइबुप्रोफन) भी शामिल हैं। कुछ दवाइयाँ, संपूरक चिकित्साएँ, विटामिन और भोजन आपके उपचार के साथ ठीक तरह से काम नहीं कर सकते हैं।

प्रजनन क्षमता और यौन स्वास्थ्य

रक्त कैंसर और रक्त कैंसर के उपचार से पुरुषों और महिलाओं, दोनों को प्रजनन समस्याएँ हो सकती हैं। यह आयु, रक्त कैंसर के प्रकार और प्राप्त होने वाले उपचार पर निर्भर करेगा। यदि 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 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। Canteen Australia भी कैंसर के निदान के बाद प्रजनन विकल्पों के बारे में कुछ उपयोगी जानकारी प्रदान करता है: www.canteen.org.au/young-people/with-cancer/fertility-options।



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

- आप किस उपचार की सलाह देते हैं और क्यों?
- क्या कोई विकल्प उपलब्ध हैं?
- यदि मैं उपचार नहीं कराता/ती हूँ, तो क्या होगा?
- मुझे कब तक उपचार कराने की आवश्यकता होगी?
- उपचार में कितना शुल्क लगेगा और मुझे खुद कितना खर्च करना होगा?
- उपचार के दौरान और बाद में मेरे लिए कौन सी गतिविधियाँ/व्यायाम उपलब्ध हैं?
- क्या ऐसा कोई विशिष्ट आहार है, जिसका मुझे सेवन करना चाहिए या ऐसे कोई भोजन या पेय हैं, जो मुझे नहीं लेने की कोशिश करनी चाहिए?
- मेरे दिन-प्रतिदिन के जीवन पर उपचार का क्या प्रभाव पड़ेगा, और क्या मैं इसके बावजूद भी काम कर सकता/ती हूँ?
- क्या अस्पताल में मुझसे मिलने के लिए लोग आ सकते हैं?
- 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?



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 सेवा टीम या किसी सामाजिक कार्यकर्ता से 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

ALL अक्सर फिर से हो सकता है, और यह आपके शारीरिक, मनोवैज्ञानिक, पोषण और सामान्य सकुशलता को प्रभावित कर सकता है। व्यापक समर्थन और पक्ष-प्रभावों का प्रबंधन आपकी नियमित चल रही देखभाल का हिस्सा होना चाहिए।

ALL के उत्तरजीवियों को उनके निदान के बाद पांच वर्षों तक निम्न जीवन गुणवत्ता और कैंसर-संबंधी लक्षणों का अनुभव हो सकता है। कैंसर के उत्तरजीवियों द्वारा बताए गए सामान्य लक्षण हैं - तनाव, कैंसर के फिर से होने का भय, थकान, मोटापा और गतिहीन जीवनशैली।

उत्तरजीविता देखभाल योजना

आपको नियमित रूप से जारी फॉलो-अप एपॉइंटमेंट्स और देखभाल की आवश्यकता हो सकती है, इसलिए आपकी विशेषज्ञ और स्वास्थ्य देखभाल टीम आपके व आपके जीपी के लिए उत्तरजीविता देखभाल योजना बनाने में आपके साथ मिलकर काम करेगी। यदि आपकी ज़रूरतें बदल जाती हैं, तो समय बीतने के साथ आपकी उत्तरजीविता देखभाल योजना को अपडेट करने की आवश्यकता हो सकती है। इस योजना में समझाया जाएगा कि:

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

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

- 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 रहने का अवसर मिल सके।

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



आप अपने डॉक्टर से 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?
- क्या मेरे फॉलो-अप एपॉइंटमेंट्स आमने-सामने होंगे अथवा टेली/वीडियो हेल्थ या इनके संयोजन से होंगे?
- मुझे और अधिक सहायता कहाँ से मिल सकती है?

दोबारा होने वाले या प्रगतिशील रोग के साथ जीवन जीना

ALL की चिकित्सा शुरू करने के पहले तीन वर्षों के अंदर फिर से रोग होने का खतरा सबसे अधिक होता है, किंतु यह इसके बाद भी फिर से हो सकता है। तत्काल पोस्ट-थेरेपी फॉलो-अप के लिए इन एपॉइंटमेंट्स की बारंबारता आपकी विशिष्ट आवश्यकताओं को देखते हुए निर्धारित की जाएगी और यह एक सप्ताह में कई बार से लेकर प्रत्येक छह सप्ताहों में फॉलो-अप के बीच हो सकती है। आम-तौर पर ALL के उत्तरजीवियों को कैंसर का उपचार समाप्त होने के बाद पांच या इससे अधिक वर्षों के लिए नियमित एपॉइंटमेंट्स की आवश्यकता होती है और जिन रोगियों में रেমिशन हो गया है, उनके लिए एपॉइंटमेंट्स आमतौर पर समय बीतने के साथ कम होते जाएँगे। लक्षणहीन रोगियों (जिन्हें किसी भी लक्षण का अनुभव नहीं होता है) के फॉलो-अप में संपूर्ण रक्त गणनाएँ और रसायनों की नियमित रूप से निगरानी के साथ-साथ संपूर्ण चिकित्सा इतिहास और शारीरिक जाँचें शामिल होनी चाहिए।

उपचार इसपर निर्भर करेगा कि कैंसर कितना आगे बढ़ चुका है, कितनी तेजी से बढ़ रहा है, और आपको कौन से लक्षणों का अनुभव हो रहा है।

विकल्पों में शामिल हो सकते हैं:

- इम्युनोथेरेपियाँ
- कीमोथेरेपी
- Allogeneic स्टेम कोशिका प्रत्यारोपण
- CAR-T कोशिका थेरेपी
- समर्थनकारी और/या प्रशामक देखभाल।



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

- मेरा रोग किस चरण पर है?
- मेरे उपचार के विकल्प क्या हैं?
- उपचार के कारगर होने की क्या संभावना है?
- यह उपचार अलग कैसे है?
- क्या क्लिनिकल परीक्षण उपलब्ध हैं?
- कौन से आर्थिक, व्यावहारिक या भावनात्मक समर्थन उपलब्ध हैं?
- क्या ऐसी कोई समर्थनकारी सेवाएँ उपलब्ध हैं, जिन्हें कैंसर रोगियों के मनोवैज्ञानिक समर्थन में विशेषज्ञता प्राप्त है?

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 सकती है। 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 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 जीवन जीने में सहायता दे सकती है और साथ ही आपके दर्द व लक्षणों के प्रबंधन, मनोसामाजिक समर्थन और देखभाल लक्ष्यों की पहचान करने में भी सहायता 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 में देखभाल नहीं होता है। यदि लोग रक्त कैंसर के साथ जीवन जी रहे हैं अथवा यदि उनका रक्त कैंसर वापस आ जाता है, तो वर्तमान में 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 अपने डॉक्टर से ये प्रश्न पूछने के लिए इच्छुक हो सकते/ती हैं

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

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 acute lymphoblastic leukaemia 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।

उत्तरजीविता

बहुत से लोग कैंसर के साथ लंबे समय तक जीवन जी रहे हैं, और लोगों को 'नया सामान्य' खोजने, अपने सामान्य स्वास्थ्य के प्रबंधन, कैंसर और/या उपचार के प्रभावों, और कैंसर के भावनात्मक प्रभाव तथा इसके फिर से होने के भय का सामना करने में निरंतर देखभाल और समर्थन मिलना महत्वपूर्ण है।

जीवन बिल्कुल वैसा ही नहीं रह जाता है, जैसा यह रक्त कैंसर के निदान से पहले था। 'नया सामान्य' इस बारे में है कि आप अपने रक्त कैंसर के साथ या इसे दूर रखते हुए जीवन जी सकें, और निम्नलिखित जैसे परिवर्तनों का सामना करते हुए (किंतु इन्हीं तक सीमित नहीं) यथासंभव सबसे अच्छा जीवन जीने के लिए अपना 'नया सामान्य' निर्मित कर सकें तथा उसे बनाए रख सकें:

- शारीरिक/मानसिक/आध्यात्मिक
- भावनात्मक/संबंध/पहचान/लैंगिकता
- आर्थिक, काम करने/फिर से उत्पादकता हासिल करने की क्षमता।

जानकारी, उपकरण और समर्थन प्राप्त करना, और किसी व्यक्ति के कैंसर के अनुभव में पैदा होने वाली चुनौतियों का प्रबंधन करने के लिए सहायता स्वीकार करना बहुत महत्वपूर्ण है। यह समर्थन प्राप्त होने से व्यक्ति-विशेषों को जीवन की ऊँची गुणवत्ता मिल पाने में सक्षम बनाया जा सकता है और यह याद रखना महत्वपूर्ण है कि जब किसी व्यक्ति के लिए रक्त कैंसर का निदान और उपचार किया जाता है, तो हर कोई अलग-अलग तरह से इसका सामना करता है और इससे प्रभावित होता है।

उपयोगी लिंक्स

- Leukaemia Foundation भावनात्मक समर्थन सेवाएँ:
www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/emotional-support-services/
- Leukaemia Foundation स्वास्थ्य एवं सकुशलता सेवाएँ:
www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/health-and-wellbeing-support-services/
- Leukaemia Foundation समर्थन समूह और वेबिनार:
www.leukaemia.org.au/get-involved/events/