

Οξεία Μυελοειδής Λευχαιμία

Ο οδηγός σας για την καλύτερη δυνατή φροντίδα καρκίνου



Σχετικά με αυτό τον οδηγό

Το να σας πει κανείς ότι έχετε οξεία μυελοειδή λευχαιμία (ΟΜΛ) ή ότι έχετε ΟΜΛ μπορεί να είναι συντριπτικό. Πολλά μπορεί να αλλάξουν γρήγορα και ίσως να έχετε πολλές απορίες. Αυτό το φυλλάδιο μπορεί να βοηθήσει να καθοδηγήσει εσάς, την οικογένεια και τους φίλους σας κατά τη διάρκεια αυτής της εμπειρίας.

Πληροφορίες και υποστήριξη

Cancer Council: Για πληροφορίες και υποστήριξη, τηλεφωνήστε στο Cancer Council στο **13 11 20** για να μιλήσετε με έμπειρο επαγγελματία υγείας ή επισκεφθείτε το www.cancer.org.au.

Για περισσότερες πληροφορίες όσον αφορά την ΟΜΛ, αναζητήστε το ενημερωτικό φυλλάδιο Κατανόηση της Οξείας Λευχαιμίας του Cancer Council στην ιστοσελίδα του τοπικού σας Cancer Council.

Leukaemia Foundation: Για πληροφορίες και υποστήριξη από επαγγελματία υγείας τηλεφωνήστε στο **1800 620 420** ή επισκεφθείτε το www.leukaemia.org.au.

Translating and Interpreting Service (Υπηρεσία Μετάφρασης και Διερμηνείας) (TIS): Αν χρειάζεστε διερμηνέα, τηλεφωνήστε στο TIS στο **13 14 50** ή επισκεφθείτε το www.tisnational.gov.au.

Αρχικές εξετάσεις και παραπεμπτικό

Συμπτώματα

Ο γιατρός σας θα κάνει μια γενική εξέταση προκειμένου να διαπιστώσει τι είναι αυτό που σας προκαλεί αδιαθεσία. Θα σας ρωτήσει για τυχόν συμπτώματα που ίσως έχετε όπως αν αισθάνεστε κόπωση, αν έχετε ασυνήθιστη αιμορραγία ή κάποια επίμονη μόλυνση.

Αρχικές εξετάσεις που μπορεί να κάνετε

Εξέταση αίματος. Δείγμα αίματος συλλέγεται και αποστέλλεται σε εργαστήριο για μικροβιολογική εξέταση.

Παραπεμπτικά

Αν ο γιατρός σας έχει κάποιες ανησυχίες, θα σας παραπέμψει σε αιματολόγο (ειδικό) σε δημόσιο νοσοκομείο ή ιδιωτικό ιατρείο για περισσότερες εξετάσεις. Οι αιματολόγοι είναι γιατροί που έχουν άρτια εκπαίδευση στην Οξεία Μυελοειδή Λευχαιμία (ΟΜΛ) και άλλες παθήσεις που επηρεάζουν το αίμα.



Μπορείτε να φέρετε μαζί στα ραντεβού σας ένα μέλος της οικογένειας ή φίλο.



Χρονοδιαγράμματα

Αν ο γιατρός σας πιστεύει ότι μπορεί να έχετε ΟΜΛ θα πρέπει να σας δοθεί παραπεμπτικό για επείγουσα εκτίμηση από αιματολόγο σε κατάλληλη μονάδα **ντός 24 ωρών**.

Αν έχετε πυρετό, αιμορραγία ή σοβαρά συμπτώματα θα πρέπει να πάτε κατευθείαν σε τμήμα επείγοντων περιστατικών χωρίς να περιμένετε τα αποτελέσματα των εργαστηριακών εξετάσεων **(την ίδια ημέρα)**.



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Μπορώ να διαλέξω αν θέλω να πάω σε δημόσιο νοσοκομείο ή ιδιωτική κλινική;
- Μπορώ να διαλέξω ποιον αιματολόγο θα δω;
- Πόσο θα μου κοστίσουν τα ραντεβού;

Διάγνωση και έρευνες πριν τη θεραπεία

Ο αιματολόγος θα κάνει κάποιες εξετάσεις προκειμένου να επιβεβαιώσει αν έχετε ΟΜΛ (και οξεία προμυελοκυτταρική λευχαιμία [ΟΠΛ] που είναι μία ειδική υποπάθηση της ΟΜΛ). Η διαδικασία εξακρίβωσης αν έχετε κάποιο ιατρικό πρόβλημα ονομάζεται **διάγνωση**.

Μπορεί να κάνετε μία μόνο εξέταση ή έναν συνδυασμό εξετάσεων:

Σωματική εξέταση. Προκειμένου να ελέγξουν για σημάδια και συμπτώματα ΟΜΛ.

Εξετάσεις μυελού των οστών. Υπάρχουν δύο κύριοι τύποι εξέτασης μυελού των οστών - αναρρόφηση μυελού των οστών και βιοψία τρεφίνης μυελού των οστών. Αυτές οι εξετάσεις γίνονται συνήθως ταυτόχρονα με τοπική αναισθησία, έτσι ώστε να μην αισθάνεστε πόνο και γίνεται με μια μακριά, λεπτή βελόνα που εισάγεται στο ισχίο.

Για την αναρρόφηση, τα κύτταρα του μυελού των οστών συλλέγονται χρησιμοποιώντας μια λεπτή βελόνα. Για τη βιοψία τρεφίνης αφαιρείται μια μεγαλύτερη ποσότητα μυελού των οστών χρησιμοποιώντας μια ελαφρώς μεγαλύτερη βελόνα. Τα δείγματα στέλνονται στο εργαστήριο για εξέταση.

Ο αιματολόγος μπορεί να κάνει περισσότερες εξετάσεις για να διαπιστώσει πόσο καλά λειτουργούν τα όργανά σας. Αυτό βοηθάει να βρεθεί η καταλληλότερη θεραπεία για σας. Αν κάνετε αυτές τις εξετάσεις, ίσως κάνετε μία μόνο εξέταση ή έναν συνδυασμό εξετάσεων:

Οσφυϊκή παρακέντηση ή παρακέντηση σπονδυλικής στήλης. Ο γιατρός θα βάλει μια βελόνα στη μέση σας και θα βγάλει μια μικρή ποσότητα υγρού. Αυτό γίνεται συνήθως με τοπική αναισθησία ώστε να μην αισθάνεστε πόνο.

Μαγνητική τομογραφία (MRI) εγκεφάλου. Μια τομογραφία όπου ισχυρά μαγνητικά κύματα και ραδιοκύματα χρησιμοποιούνται προκειμένου να απεικονίσουν μια λεπτομερή εικόνα του εγκεφάλου.

Τομογραφία εκπομπής ποζιτρονίων (PET) - αξονική τομογραφία (CT). Υπολογιστές και ακτινογραφίες χρησιμοποιούνται για να απεικονίσουν μια λεπτομερή εικόνα του σώματός σας, και σας χορηγείται μια μικρή ποσότητα ραδιενεργού υλικού και ολόκληρο το σώμα σας σαρώνεται προκειμένου να φανεί πού βρίσκεται ο καρκίνος.

Ηχοκαρδιογράφημα. Ηχητικά κύματα χρησιμοποιούνται για να πάρουν φωτογραφίες της καρδιάς σας για να φανεί πόσο καλά λειτουργεί.

Κλειστή τομογραφία καρδιάς. Γίνεται ανάληψη μιας μικρής ποσότητας αίματος η οποία αναμιγνύεται με ραδιενεργό υλικό και χορηγείται με ένεση πίσω στο σώμα σας. Μια φωτογραφική μηχανή παίρνει φωτογραφίες από το αίμα που αντλείται από την καρδιά σας για να δείξει πόσο καλά λειτουργεί.

Ταξινόμηση αντιγόνων ανθρωπίνων λευκοκυττάρων (HLA). Το δείγμα του αίματός σας εξετάζεται για HLA. Το HLA βρίσκεται στα περισσότερα κύτταρα του σώματός σας και βοηθάει το ανοσοποιητικό σας σύστημα να αναγνωρίζει ποια κύτταρα ανήκουν στο σώμα σας.



Χρονοδιαγράμματα

Οι εξετάσεις για να μάθετε αν έχετε ΟΠΛ θα πρέπει να γίνουν **αμέσως** και τα αποτελέσματα θα πρέπει να βγουν το συντομότερο δυνατό.

Αν έχετε ΟΜΛ, άλλα αποτελέσματα εξετάσεων που θα σας βοηθήσουν να ξεκινήσετε τη θεραπεία σας θα πρέπει να βγουν **εντός 72 ωρών** από το ραντεβού με τον αιματολόγο σας.



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Τι είναι η ΟΜΛ;
- Τι εξετάσεις πρέπει να κάνω;
- Πόσο θα κοστίσουν οι εξετάσεις και τα ραντεβού;
- Πού θα πρέπει να κάνω θεραπεία; Έχω επιλογές;
- Ποιές υπηρεσίες υποστήριξης διατίθενται;

Θεραπεία

Υπάρχουν αρκετοί τρόποι αντιμετώπισης της ΟΜΛ. Ο αιματολόγος σας θα σας μιλήσει για τις διαφορετικές θεραπείες.

Η θεραπεία σας θα γίνει από μια ομάδα ειδικών και μπορεί να χρειαστείτε περισσότερα από ένα είδος θεραπείας για να πετύχετε το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα. Η ομάδα θα συνεργαστεί με εσάς και την οικογένειά ή τον φροντιστή σας προκειμένου να σχεδιάσει τη θεραπεία σας.

Μπορεί να κάνετε μία μόνο θεραπεία ή έναν συνδυασμό θεραπειών:

Στη χημειοθεραπεία χρησιμοποιούνται φάρμακα για να καταστρέψουν τα καρκινικά κύτταρα και να σταματήσουν την ανάπτυξη του καρκίνου. Η εντατική χημειοθεραπεία είναι η πιο συνηθισμένη θεραπεία. Μερικά άτομα χρειάζονται πολύ υψηλές δόσεις χημειοθεραπείας προκειμένου η θεραπεία της ΟΜΛ να είναι αποτελεσματική.

Η υψηλή δόση ίσως καταστρέψει ένα μέρος του μυελού των οστών και βλαστικά κύτταρα. Αυτό είναι γνωστό ως παρενέργεια της θεραπείας. Χρειάζεστε αυτά τα κύτταρα για να παράγετε αίμα.

Υπάρχουν συνήθως δύο στάδια σε αυτή τη θεραπεία: το στάδιο επαγωγής προκειμένου να καταστραφούν τα κύτταρα λευχαιμίας (ύφεση) και το στάδιο εμπέδωσης προκειμένου να αποτραπεί η επανεμφάνιση της λευχαιμίας.

Μεταμόσχευση αλλογενών βλαστικών κυττάρων (allo-SCT). Ενδέχεται να χρειαστείτε μια allo-SCT για να επανακτήσετε το μυελό των οστών και τα βλαστικά σας κύτταρα. Η allo-SCT είναι όταν βλαστικά κύτταρα συλλέγονται από το αίμα ενός κατάλληλου δωρητή και εισάγονται στο κυκλοφοριακό σύστημα μέσω ενός ορού στη φλέβα.

Η ακτινοθεραπεία χρησιμοποιεί ακτίνες για να καταστρέψει τα καρκινικά κύτταρα και να σταματήσει τον καρκίνο να μεγαλώνει. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί μαζί με χημειοθεραπεία ή πριν τη μεταμόσχευση βλαστικών κυττάρων.

Η στοχευμένη θεραπεία χρησιμοποιεί φάρμακα για να επιτεθεί σε συγκεκριμένα στοιχεία των καρκινικών κυττάρων και να σταματήσει τον καρκίνο να μεγαλώνει.

Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε το www.cancer.org.au/cancer-information/treatment.

Διατίθεται επίσης φροντίδα υποστήριξης (θεραπεία ή υπηρεσίες που σας βοηθούν κατά τη διάρκεια της εμπειρίας σας με τον καρκίνο).



Χρονοδιαγράμματα

Η θεραπεία θα πρέπει να ξεκινήσει **άμεσα** εφόσον έχει γίνει η διάγνωση και επιβεβαιωθεί το σχέδιο θεραπείας.



Μπορείτε να ζητήσετε από το γιατρό σας παραπεμπτικό για άλλο ειδικό γιατρό για μια δεύτερη γνώμη.

Κλινικές δοκιμές

Μπορεί να σας προσφέρουν να πάρετε μέρος σε μια κλινική δοκιμή. Οι κλινικές δοκιμές χρησιμοποιούνται για να εξετάσουν αν καινούριες θεραπείες είναι ασφαλείς και έχουν καλύτερα αποτελέσματα από τις τρέχουσες θεραπείες. Πολλοί άνθρωποι με καρκίνο ζουν τώρα περισσότερο, με καλύτερη ποιότητα ζωής, λόγω των κλινικών δοκιμών.

Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε το www.australiancancertrials.gov.au.

Συμπληρωματικές θεραπείες

Μιλήστε με την ομάδα της υγειονομικής σας περίθαλψης σχετικά με τις τυχόν συμπληρωματικές θεραπείες (συμπεριλαμβανομένων και συμπληρωμάτων διατροφής όπως βιταμίνες) που χρησιμοποιείτε ή θα θέλατε να χρησιμοποιήσετε. Κάτι τόσο συνηθισμένο όπως οι βιταμίνες μπορεί να μην ταιριάζουν με τη θεραπεία σας.



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Ποιά θεραπεία συνιστάτε;
- Πότε πρέπει να πάω να κάνω τη θεραπεία;
- 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;
- Μπορώ να συνεχίσω να εργάζομαι;
- Πώς θα επηρεάσει την καθημερινότητά μου η θεραπεία;
- Ποιά είναι τα άτομα στην ομάδα μου και ποιο είναι το κύριο πρόσωπο επαφής;
- Τι είδους παρενέργειες μπορεί να έχω από τη θεραπεία μου;
- Με ποιον μπορώ να επικοινωνήσω αν δεν αισθάνομαι καλά ή έχω απορίες;
- Θα επηρεάσει η θεραπεία τη δυνατότητά μου να κάνω παιδιά;



Αποφάσεις όσον αφορά τα έξοδα

Ίσως χρειαστεί να πληρώσετε για μερικά ραντεβού, εξετάσεις, φάρμακα, διαμονή, ταξίδια ή πάρκινγκ.

Μιλήστε με το γιατρό σας, αιματολόγο ή ιδιωτική ασφάλεια υγείας (αν έχετε) προκειμένου να καταλάβετε τι καλύπτεται και ποιά είναι τα έξοδα που θα πρέπει να πληρώσετε εσείς.

Αν έχετε ανησυχίες όσον αφορά τα έξοδα μιλήστε με την ομάδα της υγειονομικής σας περίθαλψης ή με κοινωνικό λειτουργό:

- σχετικά με το τι μπορεί να καλυφθεί από το σύστημα υγείας ή σχετικά με την περίθαλψή σας στο δημόσιο σύστημα
- βοήθεια όσον αφορά τη στέγαση κατά τη διάρκεια της θεραπείας
- τον πιθανό οικονομικό αντίκτυπο της θεραπείας σας.

Μπορείτε να τηλεφωνήσετε στο Cancer Council (Αντικαρκινικό Συμβούλιο) στο **13 11 20** για να μιλήσετε με επαγγελματία υγείας για οικονομική στήριξη.

Για περισσότερες πληροφορίες όσον αφορά τα έξοδα, επισκεφθείτε www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance

και

www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance/what-will-i-have-to-pay-for-treatment.

Ανάρρωση

Η θεραπεία για τον καρκίνο μπορεί να προκαλέσει σωματικές και συναισθηματικές αλλαγές.

Σχέδιο επακόλουθης φροντίδας

Η ομάδα της υγειονομικής σας περίθαλψης θα συνεργαστεί μαζί σας προκειμένου να κάνει ένα σχέδιο για σας και το γιατρό σας. Αυτό το σχέδιο θα εξηγή:

- ποιο θα είναι το κύριο πρόσωπο επικοινωνίας μετά τη θεραπεία
- πόσο συχνά θα πρέπει να κάνετε εξετάσεις και τι είδους εξετάσεις θα είναι
- την κατανόηση και αντιμετώπιση των παρενεργειών της θεραπείας
- πώς να έχετε άμεση βοήθεια αν νομίζετε ότι ο καρκίνος έχει επιστρέψει ή χειροτερεύσει.

Πολλοί άνθρωποι ανησυχούν ότι ο καρκίνος θα επιστρέψει. Ο αιματολόγος σας και η ομάδα της υγειονομικής σας περίθαλψης θα σας μιλήσουν για τις ανάγκες σας και μπορεί να σας παραπέμψουν σε άλλους επαγγελματίες υγείας και κοινοτικές υπηρεσίες υποστήριξης.

Άλλες πληροφορίες που ίσως σας δώσουν:

- ποια είναι τα σημάδια και τα συμπτώματα που θα πρέπει να προσέχετε σε περίπτωση επιστρέψει ο καρκίνος
- μακροπρόθεσμα αποτελέσματα της θεραπείας και οι ειδικοί γιατροί που πρέπει να δείτε
- πώς να κάνετε υγιείς επιλογές τρόπου ζωής προκειμένου να έχετε τη μεγαλύτερη πιθανότητα ανάρρωσης και διατήρησης της υγείας.

Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε το www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment.



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Πού μπορώ να αποταθώ αν δεν αισθάνομαι καλά;
- Τι μπορώ να κάνω για να είμαι όσο γίνεται πιο υγιής;
- Πού μπορώ να βρω περισσότερη βοήθεια;

Η ζωή με καρκίνο σε προηγμένο στάδιο

Αν ο καρκίνος επιστρέψει

Μερικές φορές η ΟΜΛ μπορεί να επιστρέψει μετά τη θεραπεία. Η ΟΜΛ μπορεί να επιστρέψει με τον ίδιο τρόπο όπως στην αρχή ή με διαφορετικούς τρόπους.

Αν ο καρκίνος επιστρέψει, ίσως σας δοθεί παραπεμπτικό για τον αιματολόγο ή το νοσοκομείο όπου έγινε αρχικά η θεραπεία, ή για διαφορετικό αιματολόγο.

Η θεραπεία θα εξαρτηθεί από το πόσο έχει προχωρήσει ο καρκίνος, πόσο γρήγορα μεγαλώνει και τα συμπτώματα που έχετε.



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Πού είναι ο καρκίνος και μήπως έχει εξαπλωθεί;
- Τι επιλογές θεραπείας έχω;
- Τι πιθανότητες υπάρχουν ότι η θεραπεία θα έχει αποτέλεσμα αυτή τη φορά;
- Υπάρχει κάποια διαθέσιμη κλινική δοκιμή;
- Πού αλλού μπορώ να βρω υποστήριξη;

Έγκαιρος προγραμματισμός φροντίδας

Ο γιατρός σας ή η ομάδα της υγειονομικής σας περίθαλψης ίσως συζητήσει με σας, την οικογένειά σας και το φροντιστή σας τη μελλοντική σας θεραπεία και τις ιατρικές ανάγκες σας.

Έγκαιρη οδηγία φροντίδας

Η έγκαιρη οδηγία φροντίδας, που μερικές φορές είναι γνωστή και ως ζωντανή διαθήκη, είναι ένα νομικά δεσμευτικό έγγραφο το οποίο προετοιμάζετε προκειμένου να ενημερώσετε την οικογένειά σας και την ομάδα της υγειονομικής σας περίθαλψης για τη θεραπεία και τη φροντίδα που τυχόν θέλετε ή δε θέλετε σε περίπτωση που δεν μπορείτε πλέον να λάβετε αυτές τις αποφάσεις μόνοι σας. Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε www.advancecareplanning.org.au.

Ανακουφιστική φροντίδα

Ο αιματολόγος σας μπορεί να σας παραπέμψει σε υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας, ωστόσο αυτό δε σημαίνει πάντοτε φροντίδα τέλους ζωής. Σήμερα άτομα μπορούν να παραπεμφθούν σε αυτές τις υπηρεσίες πολύ νωρίτερα αν έχουν καρκίνο ή ο καρκίνος τους επιστρέψει. Η ανακουφιστική φροντίδα μπορεί να σας βοηθήσει να ζήσετε όσο καλύτερα μπορείτε συμπεριλαμβανομένης και της διαχείρισης του πόνου και των συμπτωμάτων. Αυτή μπορεί να είναι φροντίδα στο σπίτι, σε νοσοκομείο ή σε άλλο μέρος της επιλογής σας.

Μιλήστε με το γιατρό σας ή τον αιματολόγο ή επισκεφθείτε www.palliativecare.org.au.

Όταν παίρνετε αποφάσεις για θεραπεία

Μπορεί να αποφασίσετε να μην κάνετε καθόλου θεραπεία, ή μόνο να κάνετε θεραπεία για να μειώσετε τον πόνο και τις ενοχλήσεις. Μπορεί να θέλετε να συζητήσετε την απόφασή σας με την ομάδα της υγειονομικής σας περίθαλψης, το γιατρό σας, την οικογένεια ή το φροντιστή σας. Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε το www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment.



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Τι μπορείτε να κάνετε για να μειώσετε τα συμπτώματά σας;
- 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;
- Μπορεί να μου δοθεί παραπεμπτικό για μια κοινοτική υπηρεσία υποστήριξης;

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 Cancer Council Australia (Αντικαρκινικό Συμβούλιο Αυστραλίας) 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 Νοέμβριο του 2021.

Αυτό το φυλλάδιο βασίζεται σε πληροφορίες από την καλύτερη δυνατή φροντίδα για άτομα με οξεία μυελοειδή λευχαιμία (2η έκδοση), που διατίθενται στην ιστοσελίδα www.cancer.org.au/OCF.