बच्चों, किशोरों और युवा वयस्कों में उग्र ल्यूकेमिया

सर्वोत्तम कैंसर देखभाल के लिए एक मार्गदर्शिका



इस गाइड के बारे में

बताएं जाने पर कि आपको या आपके बच्चे को उग्र ल्यूकेमिया है, या हो सकता है, यह असहनीय हो सकता है। बहुत कुछ शीघ्र हो सकता है, और आपके मन में कई सवाल हो सकते हैं। यह संसाधन इस अनुभव से गुज़रने में आपका, आपके परिवार और दोस्तों का मार्गदर्शन करने में मदद कर सकता है।

जानकारी और सहायता

ल्यूकेमिया के बारे में अधिक जानकारी के लिए, Leukaemia Foundation की वेबसाइट www.leukaemia.org.au/ leukaemia पर जाएं।

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 जाएं।

Leukaemia Foundation: अनुभवी स्वास्थ्य पेशेवर से बात करने के लिए जो आपको रोग-विशिष्ट जानकारी प्रदान कर सकता है, प्रश्नों का उत्तर दे सकता है, चिंताओं के बारे में बात कर सकता है और आपको रक्त कैंसर सहायता समूहों से जोड़ सकता है 1800 620 420 पर कॉल करें या www.leukaemia.org.au पर जाएं। टीम व्यावहारिक चिंताओं जैसे उपचार के करीब आवास, अपॉइंटमेंट पर जाने के लिए परिवहन और वित्तीय सहायता में भी मदद कर सकती है।

Canteen: किशोरों और युवा वयस्कों (12-25 वर्ष) के लिए जानकारी, व्यक्तिगत केस प्रबंधन, परामर्श, चिकित्सीय कार्यक्रम और शिक्षा और करियर समर्थन के लिए 1800 835 932 पर कॉल करें, जो अपने या परिवार के किसी सदस्य के कैंसर निदान से प्रभावित हुए हैं। कैंटीन इन युवाओं के माता-पिता को भी सहायता प्रदान करती है। आप www.canteen.org.au पर भी जा सकते हैं।

Redkite: उन परिवारों जिनके बच्चे (उम्र 18 या उससे कम है) कैंसर से पीड़ित हैं, के सभी सदस्यों के लिए मुफ्त व्यावहारिक, भावनात्मक और वित्तीय सहायता प्राप्त करने के लिए 1800 592 410 पर कॉल करें । इस सहायता में परिवार के सभी सदस्यों (बच्चों सहित) के लिए परामर्श, सहकर्मी सहायता समूहों, वित्तीय सहायता और अन्य प्रासंगिक सहायता सेवाओं से जुड़ने में सहायता करनी शामिल है। आप www.redkite.org.au पर भी जा सकते हैं।

बच्चों, किशोरों और युवा वयस्कों में उग्र ल्यूकेमिया के लिए इष्टतम देखभाल मार्ग के 'Resource' (संसाधन) अनुभाग में अधिक जानकारी उपलब्ध है www.cancer.org.au/OCP। 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 जाएं।

प्रारंभिक परीक्षण और रेफरल

लक्षण

आपके/आपके बच्चे के सामान्य चिकित्सक (जीपी) या अन्य प्राथमिक देखभाल चिकित्सक यह देखने के लिए जांच करेंगे कि क्या वे पता लगा सकते हैं कि आपको/आपके बच्चे को क्या अस्वस्थ कर रहा है। वे किसी भी मौजूद लक्षणों के बारे में पूछेंगे जैसे कि लगातार अस्पष्टीकृत बुखार या नील पड़ना, अत्यधिक थकान, आवर्ती संक्रमण, बिना किसी स्पष्ट कारण के हिंडुयों में दर्द, चलने में असमर्थता/मनाही और/या पीलापन दिखना।

आपके प्रारंभिक परीक्षण हो सकते हैं

शारीरिक परीक्षा। उग्र ल्यूकेमिया के लक्षणों और लक्षणों की जांच के अंतर्गत, पेट की जांच शामिल हो सकती है।

रक्त परीक्षण। रक्त का नमूना एकत्र किया जाता है और परीक्षण के लिए एक प्रयोगशाला में भेजा जाता है।

रेफरल

यदि जीपी को उग्र ल्यूकेमिया का संदेह है, तो आपको/आपके बच्चे को अधिक परीक्षणों के लिए किसी सार्वजनिक अस्पताल में या निजी प्रैक्टिस में हेमेटोलॉजिस्ट या चिकित्सा ऑन्कोलॉजिस्ट (विशेषज्ञ) के पास भेजा जाएगा। हेमेटोलॉजिस्ट डॉक्टर वे होते हैं जो रक्त और अस्थि मज्जा को प्रभावित करने वाली स्थितियों में अत्यधिक प्रशिक्षित होते हैं।



परिवार के किसी सदस्य, देखभालकर्ता या मित्र के आपके साथ अपोइंटमेंटों में शामिल होने से मदद मिल सकती है।



डॉक्टर को बताएं कि किसी विशेषज्ञ में आपके/ आपके बच्चे के लिए सबसे महत्वपूर्ण क्या है (जैसे कि वे ल्यूकेमिया, लागत, स्थान, बेडसाइड तरीके, विशेषज्ञता के विशेषज्ञ हैं)।



समय-सीमा

यदि उग्र ल्यूकेमिया का संदेह या पुष्टि हो जाती है, तो **तुरंत** किसी विशेषज्ञ को रेफ़रल किया जाना चाहिए। यह टेलीफोन द्वारा किया जा सकता है।

- जीपी से जानकारी और सहायता के विश्वसनीय स्रोतों की सिफारिश करने के लिए कहें - इन्हें परिवार और दोस्तों के साथ भी बांटा जा सकता है। जीपी से जानकारी और समर्थन के विश्वसनीय स्रोतों की सिफारिश करने के लिए कहें - इन्हें परिवार और दोस्तों के साथ भी साझा किया जा सकता है।
- अपने कैंसर के इलाज के दौरान अन्य स्वास्थ्य स्थितियों का प्रबंधन कैसे करें, इस बारे में जीपी/ विशेषज्ञ से बात करें और अगर आपको कोई चिंता है तो उन्हें बताएं।
- वे प्रश्न जो आप पूछना चाह सकते हैं
 - क्या मैं/मेरा बच्चा विशेषज्ञ चुन सकता हूँ?
 - कौन सी भावनात्मक और मानसिक स्वास्थ्य सहायता सेवाएं उपलब्ध हैं? उन तक कैसे पुहंच की जा सकती है?
 - क्या मैं एक सार्वजनिक या निजी अस्पताल के बीच चयन कर सकता/ती हूँ?
 - सार्वजनिक बनाम निजी प्रणाली में इलाज करवाएं जाने में क्या अंतर हैं?
 - क्या भाई-बहनों को उग्र ल्यूकेमिया होने का अधिक खतरा होगा?
- जीपी और विशेषज्ञों के साथ उपचार विवरण और अपॉइंट्मेंटों को डायरी में लिख कर रखना या डिजिटल रिकॉर्ड रखना एक अच्छा विचार है। आप अपॉइंट्मेंटों को रिकॉर्ड करने की अनुमित मांग सकते हैं। प्रश्नों की एक सूची लाने और एक लिखित उपचार योजना के लिए पूछना भी सहायक होता है। यह बाद के जीवन के लिए जानकारी का एक महत्वपूर्ण स्रोत हो सकता है।
- नए संकेतों और लक्षणों को नज़रअंदाज़ न करें। जीपी या विशेषज्ञ को सचेत करें। स्वयं पर भरोसा रखें। दृढ़ बने रहना <u>ठीक</u> है।

परीक्षण, उपचार और देखभाल तक पहुँचने के लिए यात्रा करना

आपको किसी विशेषज्ञ से मिलने के लिए यात्रा करनी पड़ सकती है, परीक्षण या उपचार करवाना पड़ सकता है, खासकर यदि आप ग्रामीण या क्षेत्रीय क्षेत्र में रहते हैं। कुछ मामलों में आपको लंबे समय तक घर से बाहर रहना पड़ सकता है। आवास और परिवहन सहायता सेवाएं उपलब्ध हैं और उपचार के दौरान आपके साथ परिवार का समर्थन करने के लिए प्रोत्साहित किया जाता है।

मानसिक स्वास्थ्य और भावनात्मक हित

रक्त कैंसर का निदान आपके मानसिक और भावनात्मक स्वास्थ्य को प्रभावित कर सकता है। रोगी सहायता संगठन, आपका जीपी या कोई अन्य स्वास्थ्य पेशेवर (जैसे एक मनोवैज्ञानिक या सामाजिक कार्यकर्ता) आपके निदान को संसाधित करने और उसका सामना करने के लिए रणनीति विकसित करने में आपकी सहायता कर सकता है। यदि आवश्यक हो तो वे मानसिक स्वास्थ्य उपचार योजना तक पहुंचने में आपकी सहायता कर सकते हैं।

निदान और उपचार योजना

हेमेटोलॉजिस्ट/विशेषज्ञ उग्र ल्यूकेमिया का निदान करने और सर्वोत्तम उपचार निर्धारित करने में मदद करने के लिए और अधिक परीक्षण करेंगे।

आपके/आपके बच्चे के एक या कई परीक्षण हो सकते हैं:

- अस्थि मज्जा बायोप्सी। स्थानीय संवेदनाहारी के तहत कूल्हे/श्रोणि की हड्डी के पीछे से अस्थि मज्जा का एक छोटा सा नमूना लिया जाता है और, कुछ मामलों में, मामूली तौर पर बेहोश करने की क्रिया की जाती है। यह आमतौर पर बच्चों में एक सामान्य संवेदनाहारी के साथ किया जाता है। नमूनों को जांच के लिए एक प्रयोगशाला में भेजा जाता है ताकि यह देखा जा सके कि कहीं ल्यूकेमिया का पता लगाया जा सकता है या नहीं और कुछ मामलों में अन्य विशेष परीक्षण किए जाते है।
- लम्बर पंचर। रीढ़ की हड्डी (जिसे मस्तिष्कमेरु द्रव कहा जाता है) से तरल पदार्थ का एक नमूना निकालने के लिए पीठ के निचले हिस्से में दो रीढ़ की हड्डी के मणकों (कशेरुक) के बीच एक सुई डाली जाती है। यह आमतौर पर बच्चों में एक सामान्य संवेदनाहारी के साथ किया जाता है।



समय-सीमा

परीक्षण अक्सर उसी दिन किए जाते हैं जिस दिन आप विशेषज्ञ रक्त कैंसर सेवा में जाते हैं। हालांकि, विशेषज्ञ द्वारा मूल्यांकन किए जाने के बाद, कभी-कभी प्रक्रियाओं को निकटतम उपयुक्त दिन तक विलंबित कर दिया जाता है



वे प्रश्न जो आप पूछना चाह सकते/ती हैं

- उग्र ल्यूकेमिया क्या है और मुझे इसके बारे में और जानकारी कहां मिल सकती है?
- किन परीक्षणों की आवश्यकता हो सकती है और क्यों?
- क्या आगे की जाँच के लिए अपॉइंटमेंट आमने-सामने या टेली/वीडियो-हेल्थ, या इनके संयोजन द्वारा होंगी?
- मेरे / मेरे बच्चे के रोग का पूर्वानुमान क्या है?
- अपॉइंटमेंट और परीक्षणों की लागत कितनी होगी और हमें स्वयं को कितना भुगतान करना होगा?
- क्या हम यह चुन सकते हैं कि इलाज कहाँ किया जाए?
- क्या उपचार तुरंत शुरू करने की आवश्यकता होगी?
- इलाज कब तक चलेगा?
- क्या ऐसी कोई जानकारी है जिसे मैं अपने परिवार या दोस्तों के साथ साझा कर सकता/ती हूं?
- मुझे या मेरे बच्चे के लिए कौन सी सहायता सेवाएँ उपलब्ध हैं?

उपचार

आपका विशेषज्ञ उग्र ल्यूकेमिया के उपचार विकल्पों पर चर्चा करेगा। इसमें विशेषज्ञों की एक टीम शामिल हो सकती है और सर्वोत्तम परिणाम प्राप्त करने के लिए एक से अधिक प्रकार के उपचार की आवश्यकता हो सकती है। उपचार की योजना बनाने के लिए टीम आपके और आपके परिवार या देखभालकर्ता के साथ काम करेगी।

उपचार में निम्नलिखित में से एक या संयोजित उपचार शामिल हो सकते है:

- कीमोथेरेपी। दवाओं का उपयोग कैंसर कोशिकाओं को मारने और कैंसर को बढ़ने से रोकने के लिए किया जाता है।
- रेडिएशन थेरेपी। इसमें कैंसर कोशिकाओं को मारने और कैंसर को बढ़ने से रोकने के लिए एक्स-रे का किया जाता है।
- एलोजेनिक स्टेम सेल प्रत्यारोपण। यह रक्त बनाने वाली कोशिकाओं को प्रतिस्थापित करता है जो गहन कीमोथेरेपी या रेडियोथेरेपी के दौरान नष्ट हो गए हैं। स्टेम सेल एक उपयुक्त दानकर्त्ता के रक्त से एकत्र किए जाते हैं। ये स्टेम सेल कोशिकाएं हैं जो शरीर को नई स्वस्थ रक्त कोशिकाओं को विकसित करने में मदद करती हैं। जब आपकी कीमोथेरेपी समाप्त हो जाती है, तो एकत्र की गई स्टेम कोशिकाओं को आपके रक्तप्रवाह में एक ड्रिप के माध्यम से एक नस में इंजेक्ट किया जाता है।
- इम्यूनोथेरेपी। यह एक प्रकार का कैंसर उपचार है जो शरीर की प्रतिरक्षा प्रणाली को कैंसर से लड़ने में मदद करता है।
- लक्षित चिकित्सा। यह कैंसर को बढ़ने से रोकने के लिए कैंसर कोशिकाओं की विशिष्ट विशेषताओं पर हमला करने के लिए दवाओं का उपयोग करती है।

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

सहायक देखभाल (उपचार या सेवाएं जो रक्त कैंसर के अनुभव से गुज़रने में आपकी सहायता करती हैं) भी उपलब्ध हैं, यह अक्सर बहु-विषयक टीम के माध्यम से दीं की जाती हैं जिसमें नर्स, फार्मासिस्ट, मनोवैज्ञानिक, फिजियोथेरेपिस्ट और आहार विशेषज्ञ शामिल हो सकते हैं।



समय-सीमा

जितनी जल्दी हो सके उपचार शुरू होना चाहिए।

क्लिनिकल परीक्षण

आपका विशेषज्ञ नैदानिक परीक्षण में भाग लेने की सिफारिश कर सकता है (या आप पूछ सकते/ती हैं कि क्या आप किसी नैदानिक परीक्षण के लिए योग्य हैं)। नैदानिक परीक्षण अक्सर आशाजनक नए उपचारों तक पहुंच प्रदान करते हैं जो अभी तक आम जनता के लिए उपलब्ध नहीं हैं। क्लिनिकल परीक्षणों के कारण, कैंसर से पीड़ित बहुत से लोग अब बेहतर जीवन स्तर के साथ लंबा जीवन जी रहे हैं।

अधिक जानकारी के लिए www.australiancancertrials.gov.au या https://anzchog.org/clinical-trials-research/clinicaltrial-initiatives/ पर जाएं, या Australian New Zealand Clinical Trials Registry (ऑस्ट्रेलियन न्यूजीलैंड क्लिनिकल ट्रायल रजिस्ट्री) www.anzctr.org.au खोजें।

पूरक उपचार और अन्य दवाएं

किसी भी आहार पूरक, विटामिन, हर्बल उपचार और अन्य दवाओं के बारे में स्वास्थ्य सेवा टीम से बात करें जो आप/आपका बच्चा उपयोग करते हैं या उपयोग करना चाहते हैं, जिसमें नुस्खे और ओवर-द-काउंटर दवाएं (जैसे पेरासिटामोल या इबुप्रोफेन) शामिल हैं। हो सकता है कि कुछ दवाएं और पूरक उपचार, आपके चल रहे उपचार के साथ अच्छी तरह से काम न करें।

प्रजनन क्षमता और यौन स्वास्थ्य

रक्त कैंसर और रक्त कैंसर के उपचार से प्रजनन संबंधी समस्याएं हो सकती हैं। यह उम्र, रक्त कैंसर के प्रकार और प्राप्त उपचार पर निर्भर करेगा। यदि यह प्रासंगिक है, तो उपचार से पहले, उपचार के दौरान और बाद में गर्भिनरोधक के बारे में अपनी उपचार टीम से सलाह लें। उपचार के दौरान बच्चे पैदा करने और उपचार शुरू करने से पहले प्रजनन विशेषज्ञ के पास रेफ़रल और प्रजनन संरक्षण के विकल्पों की आवश्यकता पर चर्चा करें। निदान और उपचार आपके यौन जीवन या समग्र यौन स्वास्थ्य को प्रभावित कर सकता हैं। सहायता के लिए और, यदि आवश्यक हो, परामर्श सेवाओं के लिए, ल्यूकेमिया फाउंडेशन से 1800 620 420 पर संपर्क करें या www.leukaemia.org.au पर जाएं और सर्च बार में 'Relationships and sex' (रिलेशन्शिप और सेक्स) टाइप करें।



वे प्रश्न जो आप पूछना चाह सकते हैं

- आप किस उपचार की सलाह देते हैं और क्यों?
- क्या कोई विकल्प हैं?
- अगर मैंने/मेरे बच्चे ने इलाज से मना कर दिया तो क्या होगा?
- इलाज कब तक चलेगा?
- इलाज पर कितना खर्च आएगा और कितना खर्चा हमें देना होगा?
- उपचार के दौरान और बाद में कौन सी गतिविधियां/ व्यायाम मदद करेंगे?
- क्या उपचार के दौरान परहेज करने के लिए कोई विशिष्ट आहार या खाद्य पदार्थ या पेय है?
- उपचार दैनिक जीवन और कार्य/अध्ययन को कैसे प्रभावित करेगा?
- उपचार टीम में कौन है और किसी भी प्रश्न के लिए मुख्य संपर्क व्यक्ति कौन है?
- क्या उपचार से अल्पकालिक या दीर्घकालिक दुष्प्रभाव होंगे? उनका प्रबंधन कैसे किया जा सकता है?
- क्या उपचार प्रजनन क्षमता को प्रभावित कर सकता है और यदि हां, तो किन विकल्पों पर विचार किया जाना चाहिए?



लागत के बारे में निर्णय

कुछ अपॉइंटमेंट, परीक्षणों, दवाओं, आवास, यात्रा या पार्किंग के लिए लागतें हो सकती हैं।

जीपी, विशेषज्ञ या निजी स्वास्थ्य बीमाकर्ता (यदि आपके पास एक है) से बात करें तािक यह समझ सकें कि क्या कवर किया गया है और इसमें क्या खर्च हो सकता है।

यदि आपको लागतों के बारे में चिंता है, तो स्वास्थ्य सेवा दल या किसी सामाजिक कार्यकर्ता से इस बारे में बात करें:

- बल्क-बिल किए जाने या सार्वजनिक व्यवस्था में इलाज के बारे में
- उपचार के दौरान आवास और/या परिवहन में सहायता के बारे में
- उपचार के संभावित वित्तीय प्रभाव और वित्तीय सहायता योजनाएं जिन्हें तक आप पहुंच कर सकते/ ती हैं
- उपचार आपके/आपके बच्चे की काम करने की क्षमता को कैसे प्रभावित कर सकता है।

वित्तीय और व्यावहारिक सहायता के बारे में 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 जाएं। आप Leukaemia Foundation से 1800 620 420 पर भी संपर्क कर सकते/ती हैं या www.leukaemia. org.au/how-we-can-help/practical-support-services पर जा सकते/ती हैं।

प्रारंभिक उपचार और ठीक होने के बाद देखभाल

रक्त कैंसर के उपचार से शारीरिक और भावनात्मक परिवर्तन हो सकते हैं। उग्र ल्यूकेमिया के उपचार के दौरान और बाद में चल रही देखभाल और सहायता आपके/आपके बच्चे की उम्र और प्राप्त उपचार के आधार पर भिन्न हो सकती है।

उत्तरजीविता देखभाल योजना

एक लिखित योजना विकसित करने के लिए विशेषज्ञ और स्वास्थ्य देखभाल टीम आपके और जीपी के साथ काम करेगी। यह योजना बताएगी:

- उपचार के बाद आपके संपर्क के लिए मुख्य व्यक्ति कौन है
- आपको कितनी बार चेक-अप करवाना चाहिए और इसमें कौन से परीक्षण शामिल होंगे
- उपचार के संभावित दुष्प्रभावों को समझना और उनसे निपटना
- अगर आपको लगता है कि रक्त कैंसर वापस आ गया है या स्थिति बदतर हो गई है तो जल्द सहायता कैसे प्राप्त करें
- अपनी/अपने बच्चे के संपूर्ण स्वास्थ्य और भलाई की देखभाल कैसे करें।

बहुत से लोग चिंता करते हैं कि उनका रक्त कैंसर वापस आ जाएगा। विशेषज्ञ और स्वास्थ्य देखभाल टीम आपके/आपके बच्चे की जरूरतों के बारे में बात करेगी और आपको अन्य स्वास्थ्य पेशेवरों और सामुदायिक सहायता सेवाओं के लिए भेज सकती है। अन्य जानकारी जो आपको मिल सकती है उनमें शामिल हैं:

- रक्त कैंसर वापस आया है या नहीं, यह देखने के लिए संकेत और लक्षण
- उपचार के दुष्प्रभाव और जिन विशेषज्ञों को आपको/आपके बच्चे को देखने की आवश्यकता हो सकती है
- स्वस्थ जीवन शैली विकल्प कैसे बनाएं तािक ठीक होने और अच्छी तरह से रहने का श्रेष्ठ मौका मिल सके।

अधिक जानकारी के लिए https://www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment पर जाएं।



वे प्रश्न जो आप पूछना चाह सकते हैं

- अगर मेरी/मेरे बच्चे की तबीयत खराब है तो मुझे किससे संपर्क करना चाहिए?
- मैं/मेरा बच्चा यथासंभव स्वस्थ रहने के लिए क्या कर सकता है?
- मुझे/मेरे बच्चे को और सहायता कहां मिल सकती है?

बीमारी का पुर्नावर्तन या दुर्दम्य रोग के साथ जीना

कभी-कभी उग्र ल्यूकेमिया उपचार (पुनरावृत्ति) के बाद वापस आ सकता है या पारंपरिक उपचार (दुर्दम्य) पर प्रतिक्रिया नहीं करता है। उग्र ल्यूकेमिया उसी तरह से या अलग-अलग तरीकों से वापस आ सकता है।

यदि ल्यूकेमिया वापस आता है, तो उपचार इस बात पर निर्भर करेगा कि पिछली चिकित्सा के संबंध में ल्यूकेमिया कब वापस आया और यह चिकित्सा क्या थी। यह उपचार दोबारा होने वाली बीमारी के लिए सबसे अच्छा उपलब्ध उपचार होगा। कई मामलों में दोबारा हो चुके ल्यूकेमिया का इलाज संभव है।



वे प्रश्न जो आप पूछना चाह सकते हैं

- उपचार के क्या विकल्प हैं?
- इस बात की क्या संभावना है कि उपचार इस बार काम करेगा?
- क्या कोई क्लिनिकल परीक्षण उपलब्ध है?
- क्या वित्तीय, व्यावहारिक या भावनात्मक समर्थन उपलब्ध है?

अग्रिम देखभाल योजना

जीपी या स्वास्थ्य देखभाल टीम आपके, आपके परिवार और देखभालकर्ता से भविष्य के उपचार और चिकित्सा आवश्यकताओं के बारे में बात कर सकती है।

अग्रिम देखभाल निर्देश

अग्रिम देखभाल निर्देश, जिसे कभी-कभी जीवित वसीयत के रूप में जाना जाता है, एक कानूनी रूप से बाध्यकारी दस्तावेज हैजिसे आप अपने परिवार और चिकित्सा टीम को उस उपचार और देखभाल के बारे में बताने के लिए तैयार करते हैं जो आप चाहते/ती हैं या नहीं चाहते/ती हैं यदि आप स्वयं उन निर्णयों को लेने के लिए अस्वस्थ हो जाते हैं। अधिक जानकारी के लिए देखें www.advancecareplanning.org.au।

लक्षण और पैलीएटिव देखभाल प्रबंधन

पैलीएटिव देखभाल आपको/आपके बच्चे को यथासंभव अच्छी तरह जीने में मदद कर सकती है, जिसमें दर्द और लक्षणों का प्रबंधन, मनोसामाजिक सहायता और देखभाल के लक्ष्यों की पहचान करने में सहायता शामिल है। यह देखभाल घर पर, अस्पताल में या आपके द्वारा चुने गए किसी अन्य स्थान पर हो सकती है। यह विशेषज्ञ पैलीएटिव देखभाल सेवाओं के लिए एक रेफरल प्रदान कर सकता है, लेकिन इसका मतलब हमेशा जीवन के अंत की देखभाल नहीं होता है। यदि वे रक्त कैंसर के साथ जी रहे हैं या यदि उनका रक्त कैंसर वापस आ जाता है तो इन दिनों लोगों को इन सेवाओं के लिए बहुत पहले भेजा जा सकता है।

जीपी या हेमेटोलॉजिस्ट/विशेषज्ञ से बात करें या www.palliativecare.org.au पर जाएं।

उपचार के निर्णय लेना

आप/आपका बच्चा बिल्कुल भी इलाज न करने का फैसला कर सकते/सकता है, या दर्द और बेचैनी को कम करने के लिए केवल कुछ उपचार करवा सकते/ सकता है। इलाज के बारे में आप हमेशा अपना विचार बदल सकते हैं। बस विशेषज्ञ से बात करें। अधिक जानकारी के लिए देखें www.cancer.org. au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment।



वे प्रश्न जो आप पूछना चाह सकते हैं

- लक्षणों को कम करने के लिए क्या किया जा सकता है?
- यदि मेरे परिवार और मित्र घर पर मेरी देखभाल करते हैं तो उन्हें क्या अतिरिक्त सहायता मिल सकती है?
- क्या आप मेरे परिवार से बात करने में मेरी मदद कर सकते हैं कि क्या हो रहा है?
- मेरे परिवार या देखभालकर्ता के लिए क्या सहायता उपलब्ध है?
- क्या सामुदायिक सहायता सेवा के लिए रेफरल संभव है?

अस्वीकरण (डिस्क्लेमर): आपके स्वास्थ्य को प्रभावित करने वाले मामलों के बारे में हमेशा अपने डॉक्टर से सलाह लें। इस मार्गदर्शिका का उद्देश्य एक सामान्य परिचय देना है और यह पेशेवर चिकित्सा, कानूनी या वित्तीय सलाह का विकल्प नहीं है। चिकित्सा और अनुसंधान समुदायों द्वारा कैंसर के बारे में जानकारी में लगातार सुधार और संशोधन किया जा रहा है। जबिक प्रकाशन के समय सटीकता सुनिश्चित करने के लिए सभी प्रकार की सावधानी बरती जाती है, Leukaemia Foundation और इसके सदस्य ऊपर दी गई जानकारी के उपयोग या निर्भरता से होने वाली किसी भी चोट, हानि या क्षित के लिए सभी दायित्वों से मुक्त हैं।

जुलाई 2022 में प्रकाशित।

यह संसाधन www.cancer.org.au/OCP पर उपलब्ध उग्र ल्युकेमिया (प्रथम संस्करण) वाले बच्चों, किशोरों और युवा वयस्कों के लिए इष्टतम देखभाल मार्ग की जानकारी पर आधारित है।

