

# Οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία

Ο οδηγός σας για την καλύτερη δυνατή φροντίδα καρκίνου



## Σχετικά με αυτό τον οδηγό

Το να σας πληροφορήσουν ότι έχετε ή θα μπορούσατε να έχετε οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (acute lymphoblastic leukaemia - ALL) μπορεί να είναι κάτι το συντριπτικό. Πολλά μπορούν να συμβούν πολύ γρήγορα και ίσως έχετε πολλές ερωτήσεις. Υπάρχουν δύο τύποι ALL, ανάλογα με τα ποια νεαρά (ανώριμα) τα λευκά αιμοσφαίρια (λεμφοκύτταρα) επηρεάζονται και αναπτύσσονται ταχέως και διαιρούνται εκτός ελέγχου. Αυτά είναι τα Β-κύτταρα ALL και τα Τ-κύτταρα ALL. Αυτός ο πόρος μπορεί να σας βοηθήσει και να καθοδηγήσει εσάς, την οικογένειά σας και τους φίλους σας μέσω αυτής της εμπειρίας.

## Πληροφορίες και υποστήριξη

Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την ALL, επισκεφθείτε την ιστοσελίδα του Leukaemia Foundation (Ιδρύματος Λευχαιμίας) [www.leukaemia.org.au/blood-cancer/leukaemia/acute-lymphoblastic-leukaemia/](http://www.leukaemia.org.au/blood-cancer/leukaemia/acute-lymphoblastic-leukaemia/)

**Cancer Council:** Για πληροφορίες και στήριξη, καλέστε το **13 11 20** για να μιλήσετε με έμπειρο επαγγελματία υγείας ή επισκεφθείτε το [www.cancer.org.au](http://www.cancer.org.au).

**Leukaemia Foundation:** Για να μιλήσετε με έναν έμπειρο επαγγελματία υγειονομικής περίθαλψης που μπορεί να σας προσφέρει πληροφορίες σχετικά με την ασθένεια, να απαντήσει στις ερωτήσεις σας, να σας ενημερώσει σχετικά με τις ανησυχίες σας και να σας συνδέσει με τις ομάδες υποστήριξης του καρκίνου του αίματος, καλέστε το **1800 620 420** ή επισκεφθείτε τον ιστότοπο [www.leukaemia.org.au](http://www.leukaemia.org.au). Η ομάδα μπορεί επίσης να βοηθήσει με πρακτικές ανησυχίες, όπως καταλύματα κοντά στη θεραπεία, μεταφορά σε ραντεβού και οικονομική βοήθεια.

Περισσότερες πληροφορίες διατίθενται στην ενότητα «Resources» (Πόροι) της βέλτιστης οδού φροντίδας για οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία [www.cancer.org.au/OCP](http://www.cancer.org.au/OCP).

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

## Αρχικές εξετάσεις και παραπομπές

### Συμπτώματα

Ο παθολόγος ιατρός σας (GP) ή άλλος γιατρός πρωτοβάθμιας περίθαλψης θα κάνει μια εξέταση για να δει αν μπορούν να μάθουν τι σας κάνει να μην ασθάνεστε καλά. Θα σας ρωτήσουν για τυχόν συμπτώματα που μπορεί να έχετε, όπως κόπωση, αδυναμία, ζάλη, χλωμή εμφάνιση, πόνος στο στήθος κατά την άσκηση, αιμορραγίες μύτης, εύκολο μωλωπισμό, πυρετό με σοβαρές ή/και επαναλαμβανόμενες λοιμώξεις, πόνος στα οστά ή/και στις αρθρώσεις ή βαριά εμμηνορροϊκή αιμορραγία. Η διαχείριση του πόνου για συμπτώματα όπως ο πόνος των οστών και των αρθρώσεων μπορεί να είναι απαραίτητη κατά τη διάρκεια της διάγνωσης.

### Αρχικές εξετάσεις που μπορεί να κάνετε

**Σωματικές εξέταση:** ο γιατρός σας θα σας εξετάσει για να δει την αιτία των συμπτωμάτων όπως αυτά που σημειώθηκαν παραπάνω ή ασυνήθη αποτελέσματα εξέτασης αίματος.

**Εξετάσεις αίματος.** Ένα δείγμα του αίματός σας συλλέγεται και αποστέλλεται για πλήρη εξέταση αίματος και μπορεί να περιλαμβάνει εξέταση ηπατικής λειτουργίας.

### Παραπεμπτικά

Εάν ο παθολόγος σας πιστεύει ότι μπορεί να έχετε ALL, θα **παραπεμφθείτε αμέσως** σε ένα ειδικό κέντρο καρκίνου.



**Μπορεί να σας βοηθήσει να έχετε μαζί σας ένα μέλος της οικογένειας, φροντιστή ή φίλο σας.**



**Ενημερώστε γιατρό σας ώστε να ξέρει τι είναι το πιο σημαντικό για εσάς σε έναν ειδικό (π.χ., ότι ειδικεύονται στην ALL, το κόστος, η τοποθεσία, ο τρόπος αντιμετώπισης όταν είστε στο νοσοκομείο, εμπειρογνωμοσύνη).**



### Χρονοδιαγράμματα

Ο παθολόγος σας θα πρέπει να ξεκινήσει **αμέσως** τις έρευνες εάν υπάρχουν υποψίες για ALL. Εάν είστε δεν αισθάνεστε καλά κλινικά, συνιστάται η **άμεση** παραπομπή σε μια εγκατάσταση έκτακτης ανάγκης χωρίς να περιμένετε αποτελέσματα αίματος. Η ALL είναι πάντα μια ιατρική κατάσταση έκτακτης ανάγκης, καθώς εξελίσσεται γρήγορα και η θεραπεία θα πρέπει να ξεκινήσει αμέσως μετά τη διάγνωση.

Η ALL είναι πάντα μια ιατρική κατάσταση έκτακτης ανάγκης και θα παραπεμφθείτε αμέσως σε μια εγκατάσταση έκτακτης ανάγκης για να ξεκινήσετε τη θεραπεία.



**Ζητήστε από τον παθολόγο γιατρό σας προτεινόμενες αξιόπιστες πηγές πληροφοριών και υποστήριξη - που μπορείτε να τις μοιραστείτε με την οικογένειά σας και τους φίλους σας.**



**Συζητήστε με τον παθολόγο γιατρό σας/ειδικό γιατρό σας σχετικά με τον τρόπο διαχείρισης οποιωνδήποτε άλλων καταστάσεων υγείας που έχετε κατά τη διάρκεια της θεραπείας του καρκίνου του αίματός σας και ενημερώστε τους εάν έχετε οποιεσδήποτε ανησυχίες.**

### Ερωτήσεις που ίσως θα θέλατε να κάνετε στο γιατρό σας

- Υπάρχουν συμπτώματα τα οποία πρέπει να προσέξω, ενώ περιμένω το ραντεβού μου για να δω έναν σπεσιαλίστα γιατρό;
- Μπορώ να επιλέξω τον ειδικό γιατρό που θα δω;
- Ποιες είναι διαθέσιμες οι υπηρεσίες συναισθηματικής και ψυχικής υγείας και πώς μπορώ να αποκτήσω πρόσβαση ό αυτές;
- Μπορώ να επιλέξω αν θα πάω σε δημόσιο ή ιδιωτικό νοσοκομείο;
- Ποιες είναι οι διαφορές της θεραπείας σε δημόσιο έναντι του ιδιωτικού συστήματος;
- Υπάρχουν επιπλέον εξετάσεις που μπορούμε να κάνουμε τώρα για να εξαλείψουμε κάποιες άλλες πιθανότητες;



**Είναι καλή ιδέα να διατηρείτε ένα γραπτό ημερολόγιο ή ψηφιακό αρχείο των λεπτομερειών θεραπείας και των ραντεβου με τον γενικό γιατρό και τους ειδικούς γιατρούς σας. Ζητείστε άδεια να καταγράψετε τα ραντεβού σας. Είναι επίσης χρήσιμο να φέρετε μια λίστα ερωτήσεων και να ζητήσετε ένα γραπτό σχέδιο θεραπείας.**



**Μην αγνοείτε νέα σημεία και συμπτώματα. Ειδοποιήστε τον παθολόγο γιατρό ή τον ειδικό γιατρό σας. Εμπιστευτείτε τον εαυτό σας. Είναι ΕΝΤΑΞΕΙ να είσαι επίμονος/η.**

### Μετακίνηση για να αποκτήσετε πρόσβαση σε εξετάσεις, θεραπεία και φροντίδα

Μπορεί να χρειαστεί να ταξιδέψετε για να δείτε έναν ειδικό γιατρό, να υποβληθείτε σε εξετάσεις ή να αποκτήσετε πρόσβαση στη θεραπεία, ειδικά εάν ζείτε σε μια αγροτική ή περιφερειακή περιοχή. Σε όλες τις περιπτώσεις, θα πρέπει να φύγετε από το σπίτι και μπορεί να είναι για ένα μεγάλο χρονικό διάστημα, καθώς όλα απαιτούν εντατική νοσοκομειακή περίθαλψη στα αρχικά στάδια. Είναι πιθανό να μείνετε στο νοσοκομείο για τον πρώτο κύκλο της θεραπείας σας. Είναι διαθέσιμες υπηρεσίες υποστήριξης διαμονής και μεταφορών και ενθαρρύνεται να έχετε οικογενειακή υποστήριξη μαζί σας, ενώ υποβάλλεστε σε θεραπεία. Δείτε περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την υποστήριξη για διαμονή και τη μεταφορά του Leukaemia Foundation, με επίσκεψή σας στους ακόλουθους ιστότοπους [www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/accommodation-services/](http://www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/accommodation-services/) και [www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/transport-services/](http://www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/transport-services/).

### Ψυχική υγεία και συναισθηματική ευημερία

Η διάγνωση του καρκίνου του αίματος μπορεί να επηρεάσει την ψυχική και συναισθηματική ευημερία σας. Πολλοί άνθρωποι που υποβάλλονται σε θεραπεία για μια εμπειρία καρκίνου του αίματος έχουν μια σειρά συναισθημάτων και δεν είναι ασυνήθιστο να αισθάνεστε καταβεβλημένοι, κατάθλιψη ή ανησυχία. Οργανισμοί υποστήριξης ασθενών όπως το Leukaemia Foundation ή το Cancer Council, ο Γενικός Γιατρός σας ή ένας άλλος επαγγελματίας υγείας, όπως ένας ψυχολόγος ή κοινωνικός λειτουργός, μπορούν να σας βοηθήσουν να αναπτύξετε στρατηγικές για το αντιμετώπισε. Μπορούν να σας βοηθήσουν να αποκτήσετε πρόσβαση σε ένα σχέδιο θεραπείας ψυχικής υγείας, εάν απαιτείται.

## Διάγνωση, σταδιοποίηση και σχεδιασμός θεραπείας

Ο αιματολόγος/γιατρός (σπεσιαλίστας) θα κάνει περισσότερες εξετάσεις για να δει αν έχετε ALL, για να ελέγξει πόσο προχωρημένη είναι και για να βοηθήσει ώστε να προσδιορίσει την καλύτερη θεραπεία για εσάς.

Μπορεί να κάνετε μια εξέταση ή ένα συνδυασμό αυτών των εξετάσεων:

- **Εξετάσεις αίματος:** Συλλέγεται ένα δείγμα του αίματός σας και αποστέλλεται για πλήρη εξέταση αίματος.
- **CT, MRI ή σαρώσεις PET:** του λαιμού, του κεφαλιού, του στήθους, της κοιλιάς και της λεκάνης με σκιαγραφικό όπως υποδεικνύεται από τα συμπτώματα που βιώνονται.
- **Ηχοκαρδιογράφημα:** ή άλλη καρδιακή απεικόνιση για να ελεγχθεί η λειτουργία της καρδιάς.
- **Εξετάσεις ήπατος:** συμπεριλαμβανομένης μιας εξέτασης ήπατος για να ελεγχθεί το μέγεθος και η λειτουργία του ήπατος.
- **Υπερηχογράφημα όρχεων (Scrotal ultrasound):**  
Σε όλους τους άνδρες ασθενείς.
- **Όσφυονοτιαία παρακέντηση (Lumbar Puncture):**  
ένας γιατρός θα βάλει μια βελόνα στο κατώτερο μέρος της πλάτης σας και θα βγάλει μια μικρή ποσότητα υγρού. Αυτό γίνεται συνήθως με ένα τοπικό αναισθητικό και μπορεί να γίνει υπό CT σάρωση σε ορισμένες περιπτώσεις.
- **Βιοψία λεμφαδένων:** ένας γιατρός θα βάλει μια λεπτή βελόνα στον λεμφαδένα σας για να αφαιρέσει ένα μικρό δείγμα κυττάρων το οποίο στη συνέχεια θα σταλεί σε εργαστήριο για εξέταση.
- **Εξέταση μυελού των οστών:** Ένα δείγμα μυελού των οστών συλλέγεται από το ισχίο χρησιμοποιώντας μια λεπτή βελόνα. Μπορεί να έχετε μια αναρρόφηση μυελού των οστών ή/και μια βιοψία μυελού των οστών. Το ρευστό μέρος του μυελού των οστών θα ληφθεί για μια αναρρόφηση μυελού των οστών και το συμπυκνωμένο τμήμα θα ληφθεί για βιοψία μυελού των οστών. Στη συνέχεια, τα δείγματα αποστέλλονται σε εργαστήριο για εξέταση. Αυτό γίνεται συνήθως με ένα τοπικό αναισθητικό.



## Χρονοδιαγράμματα

Θα πρέπει να έχετε τα περισσότερα κρίσιμα αποτελέσματα πίσω εντός **48 ωρών** αν και ορισμένες εξετάσεις ενδέχεται να πάρουν περισσότερο χρόνο και μπορεί να επιστραφούν μετά την έναρξη της θεραπείας.



## Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Τι είναι η ALL και πού μπορώ να βρω περισσότερες πληροφορίες για αυτήν;
- Ποιες εξετάσεις θα χρειαστώ και γιατί;
- Ποια είναι η πρόγνωση μου;
- Πώς θα επηρεαστώ οικονομικά και ποια οικονομική υποστήριξη είναι διαθέσιμη εάν χρειαστεί;
- Μπορώ να επιλέξω πού θα έχω τη θεραπεία;
- Θα πρέπει να ξεκινήσω αμέσως τη θεραπεία;
- Πόσο θα διαρκέσει η θεραπεία;
- Πώς θα παρακολουθείται η ασθένειά μου;
- Υπάρχουν πληροφορίες που μπορώ να μοιραστώ με την οικογένεια ή τους φίλους μου;
- Ποιες υπηρεσίες υποστήριξης είναι διαθέσιμες σε εμένα;

## Θεραπεία

Ο ιδικός γιατρός σας θα σας μιλήσει για τις διαφορετικές επιλογές θεραπείες για την ALL. Μπορεί να χρειαστείτε περισσότερους από έναν τύπο θεραπείας για να έχετε τα καλύτερα αποτελέσματα και ίσως χρειαστείτε συνεχή θεραπεία για να διαχειριστείτε την ALL σας για το υπόλοιπο της ζωής σας.

Μπορεί να έχετε μια θεραπεία ή ένα συνδυασμό αυτών των θεραπειών:

- **Χημειοθεραπεία:** φάρμακα που χρησιμοποιούνται για να σκοτώσουν καρκινικά κύτταρα για να σταματήσουν την ανάπτυξη του καρκίνου. Η θεραπεία για νεοδιαγνωσθέν ALL γενικά αποτελείται από εννέα έως 12 μήνες εντατικής χημειοθεραπείας, ακολουθούμενη από τρία χρόνια θεραπείας συντήρησης. Η χημειοθεραπεία για την ALL μπορεί να δοθεί ενδοφλεβίως (μέσω IV) ή από το στόμα σε μορφή χαπιού.
- **Μεταμόσχευση αλλογενών βλαστοκυττάρων (Allogeneic stem cell (allo-SCT):** Ένα allo-SCT είναι όπου τα βλαστοκύτταρα συλλέγονται από το αίμα ενός κατάλληλου δότη και τοποθετούνται στο αίμα σας μέσω ενός ορού σε φλέβα

- **Στη χημειοθεραπεία** χρησιμοποιούνται ακτίνες για να καταστρέψουν τα καρκινικά κύτταρα και να σταματήσουν τον καρκίνο να μεγαλώνει. Μπορεί να θεωρηθεί ως μια επείγουσα θεραπεία.
- **Στοχευμένες και ανοσοθεραπείες:** Χρησιμοποιεί φάρμακα για να επιτεθεί σε συγκεκριμένα χαρακτηριστικά των καρκινικών κυττάρων και να σταματήσει την ανάπτυξη του καρκίνου.

Για περισσότερες πληροφορίες, επισκεφτείτε την ιστοσελίδα [www.cancer.org.au/cancer-information/treatment](http://www.cancer.org.au/cancer-information/treatment).

Είναι επίσης διαθέσιμες υποστηρικτική φροντίδα (θεραπεία ή υπηρεσίες που σας υποστηρίζουν μέσω μιας εμπειρίας καρκίνου), και συχνά παραδίδονται μέσω μιας πολυεπιστημονικής ομάδας που μπορεί να περιλαμβάνει νοσηλεύτες, φαρμακοποιούς, ψυχολόγους, φυσιοθεραπευτές και διαιτολόγους.



### Χρονοδιαγράμματα

Με την αξιολόγηση των συμπτωμάτων και των αποτελεσμάτων των εξετάσεών σας, ο ειδικός γιατρός σας θα καθορίσει πότε πρέπει να ξεκινήσει η θεραπεία σας. Για τα περισσότερα άτομα με ALL αυτό θα είναι **όσο το δυνατό συντομότερα**. Η ακτινοβολία πρέπει να ξεκινήσει **εντός 72 ωρών** όπου η διατήρηση των οργάνων είναι ο στόχος. Μπορεί να υπάρχουν περιπτώσεις όπου η θεραπεία σας θα μπορούσε να καθυστερήσει πέρα από αυτό το χρονικό πλαίσιο. Εάν συμβεί αυτό, ο ειδικός γιατρός σας θα το συζητήσει μαζί σας.

### Κλινικές δοκιμές

Ο ειδικός γιατρός σας μπορεί να συστήσει να συμμετέχετε σε μια κλινική δοκιμή (ή μπορείτε να ρωτήσετε εάν δικαιούστε οποιοσδήποτε κλινικές δοκιμές). Οι κλινικές δοκιμές παρέχουν συχνά πρόσβαση σε υποσχόμενες νέες θεραπείες που δεν είναι ακόμη διαθέσιμες στο ευρύ κοινό. Πολλοί άνθρωποι με καρκίνο ζουν τώρα περισσότερο, με καλύτερη ποιότητα ζωής, λόγω των κλινικών δοκιμών. Η συμμετοχή σε μια κλινική δοκιμή είναι εθελοντική και μπορείτε να επιλέξετε να μην συμμετάσχετε σε κλινική δοκιμή ή να αποσυρθείτε από μια κλινική δοκιμή σε οποιοδήποτε στάδιο, αν θέλετε.

Για περισσότερες πληροφορίες, επισκεφτείτε τον ιστότοπο [www.australiancancertrials.gov.au](http://www.australiancancertrials.gov.au) ή [www.anzchog.org/clinical-trials-research/clinical-trial-initiatives/](http://www.anzchog.org/clinical-trials-research/clinical-trial-initiatives/), ή ερευνήστε το Australian New Zealand Clinical Trials Register [www.anzctr.org.au](http://www.anzctr.org.au).

### Συμπληρωματικές θεραπείες άλλες φαρμακοθεραπείες

Μιλήστε στην ομάδα υγειονομικής περίθαλψης σχετικά με τα συμπληρώματα διατροφής, τις βιταμίνες, τα φυτικά φάρμακα και άλλα φάρμακα που χρησιμοποιείτε ή θέλετε να χρησιμοποιήσετε, συμπεριλαμβανομένων των συνταγογραφούμενων και των φαρμάκων (π.χ. παρακεταμόλη ή ιβουπροφαίνη). Ορισμένα φάρμακα, συμπληρωματικές θεραπείες, βιταμίνες και τροφές μπορεί να μην λειτουργούν καλά με τη θεραπεία σας.

### Γονιμότητα και σεξουαλική υγεία

Ο καρκίνος του αίματος και η θεραπεία του καρκίνου του αίματος μπορεί να προκαλέσουν προβλήματα γονιμότητας τόσο για τους άνδρες όσο και για τις γυναίκες. Αυτό θα εξαρτηθεί από την ηλικία, τον τύπο του καρκίνου του αίματος και τη θεραπεία που ελήφθη. Εάν αυτό είναι σχετικό, λάβετε συμβουλές από την ομάδα θεραπείας σχετικά με την αντισύλληψη πριν, κατά τη διάρκεια και μετά τη θεραπεία. Συζητήστε αν μπορείτε να κάνετε παιδιά ενώ υποβάλεστε σε θεραπεία και την ανάγκη παραπομπής σε ειδικό γονιμότητας και επιλογές για τη διατήρηση της γονιμότητας πριν από την έναρξη της θεραπείας. Η διάγνωση και η θεραπεία μπορεί να επηρεάσουν τη σεξουαλική σας ζωή ή τη συνολική σεξουαλική υγεία. Για υποστήριξη και, εάν είναι απαραίτητο, παραπομπή σε συμβουλευτικές υπηρεσίες, επικοινωνήστε με το Leukaemia Foundation on **1800 620 420** ή επισκεφτείτε τον ιστότοπο [www.leukaemia.org.au](http://www.leukaemia.org.au) και πληκρολογείστε 'relationships and sex' στη γραμμή αναζήτησης. Η Canteen Australia παρέχει επίσης κάποιες χρήσιμες πληροφορίες σχετικά με τις επιλογές γονιμότητας μετά από διάγνωση του καρκίνου [www.canteen.org.au/young-people/with-cancer/fertility-options](http://www.canteen.org.au/young-people/with-cancer/fertility-options).



**Μπορείτε να ζητήσετε περισσότερο χρόνο για να σκεφτείτε τις επιλογές θεραπείας σας.**



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



## Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Ποια θεραπεία προτείνετε και γιατί;
- Υπάρχουν εναλλακτικές λύσεις;
- Τι θα συμβεί αν δεν υποβληθώ σε θεραπεία;
- Για πόσο καιρό θα πρέπει να υποβάλομαι σε θεραπεία;
- Πόσο θα κοστίσει η θεραπεία και πόσο θα πρέπει να πληρώσω από την τσέπη μου;
- Ποιες δραστηριότητες/ασκήσεις είναι διαθέσιμες για μένα κατά τη διάρκεια και μετά τη θεραπεία;
- Υπάρχει κάποια συγκεκριμένη διαίτα που πρέπει να ακολουθήσω ή τροφές ή ποτά να αποφεύγω κατά τη διάρκεια της θεραπείας;
- Πώς θα επηρεάσει η θεραπεία την καθημερινή μου ζωή και αν μπορώ να δουλεύω ακόμα;
- Μπορούν να με επισκεφθούν άτομα στο νοσοκομείο;
- Ποιος είναι στην ομάδα θεραπείας μου και ποιος είναι το κύριο άτομο επικοινωνίας αν έχω οποιεσδήποτε ερωτήσεις ή δεν αισθάνομαι καλά;
- Τι είδους παρενέργειες μπορεί να έχω από τη θεραπεία μου και πως θα έπρεπε να τις διαχειριστώ;
- Η θεραπεία θα επηρεάσει την ικανότητά μου να κάνω παιδιά και αν ναι, ποιες επιλογές πρέπει να εξετάσω;



## Αποφάσεις όσον αφορά τα έξοδα

Μπορεί να χρειαστεί να πληρώσετε για ορισμένα ραντεβού, εξετάσεις, φάρμακα, διαμονή, ταξίδια ή χώρο στάθμευσης.

Μιλήστε με τον παθολόγο γιατρό σας, τον ειδικό γιατρό σας ή τον ιδιωτικό ασφαλιστή υγείας (αν έχετε έναν) για να καταλάβετε τι καλύπτεται και ποιο είναι το δικό σας κόστος.

Εάν έχετε ανησυχίες σχετικά με το κόστος, μιλήστε με την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης ή έναν κοινωνικό λειτουργό:

- σχετικά με το τι μπορεί να καλυφθεί από το σύστημα υγείας ή σχετικά με την περίθαλψή σας στο δημόσιο σύστημα
- βοήθεια με διαμονή ή/και μεταφορά κατά τη διάρκεια της θεραπείας
- ο πιθανός οικονομικός αντίκτυπος των συστημάτων θεραπείας και συστημάτων οικονομικής υποστήριξης στα οποία μπορείτε να έχετε πρόσβαση
- πώς η θεραπεία σας μπορεί να επηρεάσει την ικανότητά σας να εργάζεστε.

Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την οικονομική και πρακτική υποστήριξη, καλέστε το Cancer Council στο **13 11 20** ή επισκεφτείτε την ιστοσελίδα [www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance](http://www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance) ή επικοινωνήστε με το Leukaemia Foundation στο **1800 620 420** ή επισκεφτείτε την ιστοσελίδα [www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services/](http://www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services/).



## Φροντίδα κατά τη θεραπεία

Η ALL μπορεί συχνά να υποτροπιάσει, και αυτό μπορεί να επηρεάσει τη σωματική, ψυχολογική, διατροφική και γενική ευημερία σας. Η ολοκληρωμένη διαχείριση της υποστήριξης και των παρενεργειών θα πρέπει να αποτελεί μέρος της συνηθισμένης συνεχιζόμενης φροντίδας σας.

Οι επιζώντες της ALL μπορεί να βιώσουν κατώτερη ποιότητα ζωής και συμπτώματα που σχετίζονται με τον καρκίνο για έως και πέντε χρόνια μετά τη διάγνωσή τους. Η δυσφορία, ο φόβος της υποτροπής του καρκίνου, η κόπωση, η παχυσαρκία και ο καθιστικός τρόπος ζωής είναι κοινά συμπτώματα που αναφέρονται από επιζώντες καρκίνου.

### Σχέδιο φροντίδας επιζώντων

Μπορεί να χρειαστείτε τακτικά συνεχιζόμενα ραντεβού και φροντίδα παρακολούθησης, οπότε ο ειδικός γιατρός και η ομάδα υγειονομικής περίθαλψης θα συνεργαστούν μαζί σας για να κάνετε ένα σχέδιο φροντίδας επιζώντων για εσάς και τον παθολόγο γιατρό σας. Το σχέδιο φροντίδας επιζώντων μπορεί να χρειαστεί να εκσυγχρονιστεί με την πάροδο του χρόνου εάν οι ανάγκες σας αλλάξουν. Αυτό το σχέδιο θα εξηγήσει:

- 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 πιθανών παρενεργειών θεραπείας
- πώς να λάβετε βοήθεια άμεσα εάν έχετε επείγον πρόβλημα
- πώς να φροντίζετε τη συνολική σας υγεία και ευημερία
- ποιες υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης και κοινοτικής υποστήριξης είναι διαθέσιμες σε εσάς και πώς να έχετε πρόσβαση σ' αυτές

Η ομάδα ειδικών γιατρών και υγειονομικής περίθαλψης θα σας μιλήσουν για τις ανάγκες σας και μπορούν να σας παραπέμψουν σε άλλους επαγγελματίες υγείας και κοινοτικές υπηρεσίες υποστήριξης. Άλλες πληροφορίες που λαμβάνετε μπορεί να είναι σχετικά με:

- τις παρενέργειες της θεραπείας και τους ειδικούς γιατρούς που μπορεί να χρειαστεί να δείτε
- το πώς να κάνετε επιλογές υγιούς τρόπου ζωής για να σας δώσουν την καλύτερη πιθανότητα να μείνετε υγιής.

Για περισσότερες πληροφορίες, επισκεφτείτε τη διεύθυνση [www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment](http://www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment).



### Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Με ποιον πρέπει να έρθω σε επαφή αν δεν αισθάνομαι καλά;
- Τι μπορώ να κάνω για να είμαι όσο γίνεται πιο υγιής;
- Θα είναι τα επακόλουθα ραντεβού μου πρόσωπο με πρόσωπο ή από την Tele/Video Health ή ένας συνδυασμός αυτών;
- Πού μπορώ να βρω περισσότερη βοήθεια;

### Ζώντας με υποτροπιάζουσα ή προοδευτική ασθένεια

Ο υψηλότερος κίνδυνος υποτροπής είναι εντός των πρώτων τριών ετών από την έναρξη της θεραπείας για ALL, αλλά μπορεί να συμβεί αργότερη υποτροπή. Για άμεση παρακολούθηση μετά τη θεραπεία, η συχνότητα αυτών των ραντεβού θα καθορίζεται από τις συγκεκριμένες ανάγκες σας και μπορεί να κυμαίνεται μεταξύ αρκετές φορές την εβδομάδα και παρακολούθηση κάθε έξι εβδομάδες. Από τους επιζώντες της ALL γενικά απαιτούνται ραντεβού κανονικής παρακολούθησης για πέντε ή περισσότερα χρόνια μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας του καρκίνου και συνήθως θα μειωθούν με την πάροδο του χρόνου για ασθενείς σε ύφεση. Η παρακολούθηση των ασυμπτωματικών ασθενών (που δεν έχουν συμπτώματα) πρέπει να περιλαμβάνει τακτική παρακολούθηση πλήρους αιμοσφαιρίων και χημείας, καθώς και πλήρους ιατρικού ιστορικού και φυσικών εξετάσεων.

Η θεραπεία θα εξαρτηθεί από το πόσο έχει προχωρήσει ο καρκίνος, πόσο ταχέως αναπτυσσόμενος μπορεί να είναι και τα συμπτώματα που αντιμετωπίζετε.

Οι επιλογές μπορεί να περιλαμβάνουν:

- Ανοσοθεραπείες
- Χημειοθεραπείες
- Μεταμόσχευση αλλογενών βλαστικών κυττάρων
- Θεραπεία κυττάρων CAR-T
- Υποστηρικτική ή/και παρηγορητική φροντίδα.



### Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Ποια είναι η φάση της νόσου μου;
- Τι επιλογές θεραπείας έχω;
- Ποιες είναι οι πιθανότητες να έχει αποτελέσματα η θεραπεία;
- Σε τι διαφέρει αυτή η θεραπεία;
- Υπάρχουν διαθέσιμες κλινικές δοκιμές;
- Ποια οικονομική, πρακτική ή συναισθηματική υποστήριξη είναι διαθέσιμη;
- Υπάρχουν διαθέσιμες υπηρεσίες υποστήριξης που ειδικεύονται στην ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών με καρκίνο;

### Έγκαιρος προγραμματισμός φροντίδας

Ο παθολόγος γιατρός σας ή η ομάδα υγειονομικής περίθαλψής σας μπορούν να μιλήσουν μαζί σας, την οικογένειά σας και τον φροντιστή για τη μελλοντική θεραπεία και τις ιατρικές σας ανάγκες. Είναι σημαντικό να κάνετε αυτή τη συζήτηση, ώστε να μπορείτε να κάνετε τις επιθυμίες και τις αποφάσεις σας σχετικά με τη θεραπεία και τη φροντίδα σας γνωστές στους γιατρούς και την οικογένειά σας.

### Έγκαιρη οδηγία φροντίδας

Μερικές φορές η γνωστή ως ζωντανή διαθήκη, μια έγκαιρη οδηγία φροντίδας είναι ένα νομικά δεσμευτικό έγγραφο που προετοιμάζετε για να αφήσετε την οικογένειά σας και την ιατρική ομάδα να γνωρίζει τη θεραπεία και τη φροντίδα που ίσως θέλετε ή δεν θέλετε σε περίπτωση που δεν είστε πολύ καλά για να λάβετε αυτές τις αποφάσεις μόνοι σας. Υπάρχουν επίσης τμήματα στο έγγραφο όπου μπορείτε να κάνετε σχόλια με τα δικά σας λόγια. Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε τον ιστότοπο [www.advancecareplanning.org.au](http://www.advancecareplanning.org.au).

### Σύμπτωμα και διαχείριση παρηγορητικής φροντίδας

Η παρηγορητική φροντίδα μπορεί να σας βοηθήσει να ζήσετε όσο καλύτερα μπορείτε συμπεριλαμβανομένης και της διαχείρισης του πόνου και των συμπτωμάτων, της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης και της βοήθειας για τον εντοπισμό των στόχων περίθαλψης. Αυτή η φροντίδα μπορεί να είναι στο σπίτι, σε νοσοκομείο ή σε άλλη τοποθεσία που επιλέγετε. Ο ειδικός γιατρός σας μπορεί να σας παραπέμψει σε υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας, ωστόσο αυτό δε σημαίνει πάντοτε φροντίδα τέλους της ζωής. Σήμερα οι άνθρωποι μπορούν να παραπεμφθούν σε αυτές τις υπηρεσίες πολύ νωρίτερα εάν ζουν με καρκίνο του αίματος ή εάν ο καρκίνος του αίματός τους επιστρέψει. Μιλήστε με τον παθολόγο γιατρό σας ή τον αιματολόγο/ειδικό γιατρό σας ή επισκεφθείτε τον ιστότοπο [www.palliativecare.org.au](http://www.palliativecare.org.au).

### Λήψη αποφάσεων για θεραπεία

Μπορεί να αποφασίσετε να μην υποβληθείτε σε καμία θεραπεία ή να έχετε μερική θεραπεία για να μειώσετε τον πόνο και την ταλαιπωρία. Μπορείτε πάντα να αλλάξετε γνώμη για τη θεραπεία σας. Απλά μιλήστε με τον ειδικό γιατρό σας. Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε το [www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment](http://www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment).



### Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Τι μπορεί να γίνει για να μειωθούν τα συμπτώματά μου;
- 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;
- Μπορώ να παραπεμφθώ σε μια κοινοτική υπηρεσία υποστήριξης ;
- Ποιες υπηρεσίες υποστήριξης είναι διαθέσιμες για μένα για να βοηθήσω στη διαχείριση της συνεχιζόμενης φύσης του καρκίνου του αίματός μου;

## Επιβίωση

Πολλοί άνθρωποι με καρκίνο ζουν πολύ περισσότερο και είναι σημαντικό οι άνθρωποι να λαμβάνουν συνεχή φροντίδα και υποστήριξη στην εξεύρεση «νέου φυσιολογικού», στη διαχείριση της γενικής υγείας, των επιπτώσεων του καρκίνου ή/και της θεραπείας και την αντιμετώπιση των συναισθηματικών επιπτώσεων του καρκίνου και του φόβου υποτροπής.

Η ζωή δεν είναι ακριβώς η ίδια όπως ήταν πριν από τη διάγνωση του καρκίνου του αίματος. Το «νέο φυσιολογικό» αφορά τη ζωή σας με καρκίνο του αίματός ή τη ζωή σε ύφεση και τη δημιουργία και τη διατήρηση του «νέου σας φυσιολογικού» για να ζήσετε όσο το δυνατόν πιο καλύτερη ζωή, ενώ αντιμετωπίζετε αλλαγές όπως, αλλά δεν περιορίζονται μόνο σε αυτές:

- σωματική/πνευματική/θρησκευτική
- συναισθηματική/σχέσεις/ταυτότητα/σεξουαλικότητα
- οικονομική/ικανότητα για εργασία/επιστροφή στην παραγωγικότητα

Η αναζήτηση πληροφοριών, εργαλείων και υποστήριξης και αποδοχής βοήθειας για τη διαχείριση των προκλήσεων που προκύπτουν σε καθόλη τη διάρκεια της εμπειρίας του καρκίνου ενός ατόμου είναι πολύ σημαντική. Έχοντας αυτή την υποστήριξη μπορεί να επιτρέψει στα άτομα να έχουν υψηλής ποιότητας ζωής και είναι σημαντικό να θυμόμαστε ότι όλοι το διαχειρίζονται και επηρεάζονται διαφορετικά όταν διαγιγνώσκονται και λαμβάνουν θεραπεία για καρκίνο του αίματος.

## Χρήσιμοι Σύνδεσμοι

- Υπηρεσίες Συναισθηματικής Υποστήριξης του Leukaemia Foundation: [www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/emotional-support-services/](http://www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/emotional-support-services/).
- Υπηρεσίες Υγείας και Ευημερίας Leukaemia Foundation: [www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/health-and-wellbeing-support-services/](http://www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/health-and-wellbeing-support-services/).
- Ομάδες υποστήριξης της Leukaemia Foundation Support Groups and Webinars: [www.leukaemia.org.au/get-involved/events/](http://www.leukaemia.org.au/get-involved/events/).

---

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 Leukaemia Foundation (Ίδρυμα Λευχαιμίας) 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 Μάιο του 2024.

Ο πόρος αυτός βασίζεται σε πληροφορίες από τη βέλτιστη οδό περίθαλψης για άτομα με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (1η έκδοση), που διατίθεται στην ιστοσελίδα [www.cancer.org.au/OCF](http://www.cancer.org.au/OCF).