

# Χρόνια μυελογενής λευχαιμία (ΧΜΛ)

Ο οδηγός σας για την καλύτερη δυνατή φροντίδα καρκίνου



## Σχετικά με αυτό τον οδηγό

Αν σας πουν ότι έχετε, ή μπορεί να έχετε χρόνια μυελογενή λευχαιμία ΧΜΛ (chronic myeloid leukaemia - CML) μπορεί να είναι συντριπτικό. Πολλά πράγματα μπορεί να συμβούν γρήγορα και μπορεί να έχετε πολλές απορίες. Αυτό το ενημερωτικό φυλλάδιο μπορεί να βοηθήσει να καθοδηγήσει εσάς, την οικογένειά σας και τους φίλους σας μέσα απ' αυτή την εμπειρία.

## Πληροφορίες και υποστήριξη

Για περισσότερες πληροφορίες που αφορούν την ΧΜΛ, επισκεφθείτε την ιστοσελίδα του Leukaemia Foundation [www.leukaemia.org.au/CML](http://www.leukaemia.org.au/CML).

**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 έμπειρο επαγγελματία υγείας που μπορεί να σας δώσει συγκεκριμένες πληροφορίες για κάποια ασθένεια, να απαντήσει σε ερωτήσεις, να μιλήσετε για τις ανησυχίες σας και να σας συνδέσει με ομάδες στήριξης για τον καρκίνο του αίματος καλέστε το **1800 620 420** ή επισκεφθείτε το [www.leukaemia.org.au](http://www.leukaemia.org.au). Η ομάδα μπορεί επίσης να βοηθήσει με πρακτικά ζητήματα όπως κατάλυμα κοντά στο μέρος της θεραπείας, μεταφορά στα ραντεβού και οικονομική βοήθεια.

Περισσότερες πληροφορίες διατίθενται στο τμήμα 'Resource' (Ενημερωτικό Υλικό) του φυλλαδίου καλύτερη δυνατή φροντίδα για ΧΜΛ [www.cancer.org.au/OCF](http://www.cancer.org.au/OCF).

**Translating and Interpreting Service (TIS- Υπηρεσία Μεταφραστών και Διερμηνέων):** Αν χρειάζεστε διερμηνεία, καλέστε το TIS στο **13 14 50** ή επισκεφθείτε το [www.tisnational.gov.au](http://www.tisnational.gov.au).

## Αρχικές εξετάσεις και παραπεμπτικά

### Συμπτώματα

Ο οικογενειακός σας γιατρός ή άλλος πρωτοβάθμιος γιατρός θα κάνει μια εξέταση για να δει αν μπορεί να βρει την αιτία της αδιαθεσίας σας. Θα σας ρωτήσει για τυχόν συμπτώματα που μπορεί να έχετε όπως υπερβολική κόπωση και αδυναμία, ανεξήγητη απώλεια βάρους, πόνος στα κόκκαλα, μελάνιασμα ή αιμορραγία και νυχτερινή εφίδρωση. Μερικοί άνθρωποι εμφανίζουν συμπτώματα, όπως χορταίνουν με πολύ λίγο φαγητό ή δεν μπορούν να

τελειώσουν το φαγητό τους ή έχουν κοιλιακή δυσφορία, αλλά είναι συνηθισμένο να μην έχετε καθόλου συμπτώματα.

### Αρχικές εξετάσεις που μπορεί να κάνετε

**Εξέταση αίματος.** Θα ληφθεί δείγμα από το αίμα σας και θα σταλεί στο μικροβιολογικό εργαστήριο για εξέταση.

**Σωματική εξέταση.** Αυτή γίνεται για να βρεθούν ενδείξεις και συμπτώματα ΧΜΛ.

**Τεστ PCR (αλυσιδωτή αντίδραση πολυμεράσης).** Μια εξέταση αίματος για τον έλεγχο μιας συγκεκριμένης γενετικής ανωμαλίας που εντοπίζεται σε ασθενείς με ΧΜΛ.

### Παραπεμπτικά

Αν ο γιατρός πιστεύει ότι έχετε ΧΜΛ, θα σας παραπέμψει σε αιματολόγο ή ιατρικό ογκολόγο (ειδικός γιατρός), σε δημόσιο νοσοκομείο ή ιδιωτική κλινική για περισσότερες εξετάσεις. Οι αιματολόγοι είναι γιατροί με άρτια κατάρτιση σε παθήσεις που επηρεάζουν το αίμα και το μυελό των οστών.



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



**Ενημερώστε το γιατρό σας τι είναι πιο σημαντικό για εσάς σ' έναν ειδικό γιατρό (π.χ. ότι ειδικεύεται στη ΧΜΛ, το κόστος, η τοποθεσία, ο τρόπος που συμπεριφέρεται στον ασθενή, οι ειδικές γνώσεις που έχει).**



### Χρονοδιαγράμματα

Ο χρόνος του ραντεβού σας με τον ειδικό γιατρό θα εξαρτηθεί από τα αρχικά αποτελέσματα των εξετάσεων που θα κάνει ο οικογενειακός σας γιατρός. Για ένα μικρό αριθμό ασθενών μπορεί να απαιτηθούν επείγοντα ραντεβού ή εισαγωγή σε νοσοκομείο, αλλά για τα περισσότερα άτομα χωρίς επείγουσα ανάγκη, το ραντεβού σε **τέσσερις έως έξι εβδομάδες** είναι κατάλληλο.

**Αν δεν μπορείτε να κλείσετε ραντεβού μέσα σ' αυτό το διάστημα, επικοινωνήστε με το γιατρό σας.**



Ζητήστε από το γιατρό σας να σας προτείνει αξιόπιστες πηγές πληροφοριών και στήριξης – μπορείτε να τις μοιραστείτε με την οικογένεια και τους φίλους σας.



Μιλήστε με τον οικογενειακό ή ειδικό γιατρό σας για το πώς να διαχειριστείτε άλλες ασθένειες που μπορεί να έχετε εκτός από τη θεραπεία για τον καρκίνο του αίματος και ενημερώστε το γιατρό αν έχετε οποιοσδήποτε ανησυχίες.



### Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Υπάρχουν τυχόν συμπτώματα που πρέπει να προσέχω όσο περιμένω το ραντεβού μου για να δω ειδικό γιατρό;
- Μπορώ να επιλέξω τον ειδικό γιατρό που θα δω;
- Τι υπηρεσίες στήριξης διατίθενται για τη συναισθηματική και την ψυχική υγεία και πώς μπορώ να έχω πρόσβαση σ' αυτές;
- Μπορώ να επιλέξω να πάω σε δημόσιο ή ιδιωτικό νοσοκομείο;
- Ποιες είναι οι διαφορές στη θεραπεία μεταξύ του δημόσιου και ιδιωτικού συστήματος υγείας;



Είναι καλή ιδέα να κρατάτε ένα γραπτό ημερολόγιο ή ψηφιακό αρχείο με τις λεπτομέρειες της θεραπείας και των ραντεβού σας στον οικογενειακό γιατρό και τους ειδικούς γιατρούς. Μπορείτε να ζητήσετε άδεια να μαγνητοφωνήσετε τα ραντεβού σας. Είναι επίσης χρήσιμο να φέρετε μια λίστα με ερωτήσεις και να ζητήσετε ένα γραπτό σχέδιο θεραπείας.



Μην αγνοείτε τις νέες ενδείξεις και συμπτώματα. Ενημερώστε αμέσως τον οικογενειακό ή τον ειδικό γιατρό σας. Να έχετε εμπιστοσύνη στον εαυτό σας. Είναι **ΕΝΤΑΞΕΙ** να επιμένετε.

## Μετακίνηση για πρόσβαση σε εξετάσεις, θεραπεία και φροντίδα

Μπορεί να χρειαστεί να ταξιδέψετε για να δείτε ειδικό γιατρό, να κάνετε εξετάσεις ή θεραπεία, ειδικά αν μένετε σε αγροτική ή επαρχιακή περιοχή. Σε μερικές περιπτώσεις μπορεί να χρειαστεί να λείψετε από το σπίτι σας για μεγάλο χρονικό διάστημα. Διατίθενται υπηρεσίες για να σας βοηθήσουν στη διαμονή και τη μεταφορά και σας συνιστούμε να έχετε μαζί σας οικογενειακή στήριξη ενώ κάνετε τη θεραπεία.

## Ψυχική υγεία και συναισθηματική ευεξία

Η διάγνωση με καρκίνο του αίματος μπορεί να επηρεάσει την ψυχική και τη συναισθηματική σας ευεξία. Οι οργανισμοί στήριξης ασθενών, ο γιατρός σας ή άλλος επαγγελματίας υγείας (π.χ. ψυχολόγος ή κοινωνικός λειτουργός) μπορούν να σας βοηθήσουν να καταλάβετε τη διάγνωση σας και να αναπτύξετε στρατηγικές για να ανταπεξέλθετε την κατάσταση. Αν χρειάζεται μπορούν να σας βοηθήσουν να έχετε πρόσβαση σε πρόγραμμα θεραπείας για την ψυχική υγεία.

## Διάγνωση, φάσεις και προγραμματισμός της θεραπείας

Ο αιματολόγος ή ο ειδικός γιατρός θα κάνει περισσότερες εξετάσεις για να δει αν έχετε ΧΜΛ, να ελέγξει πόσο προχωρημένη είναι και να βοηθήσει στον προσδιορισμό της καλύτερης θεραπείας για εσάς.

Μπορεί να κάνετε μία μόνο εξέταση ή έναν συνδυασμό εξετάσεων:

- **Σωματική εξέταση.** Αυτό γίνεται για τον έλεγχο ενδείξεων και συμπτωμάτων ΧΜΛ.
- **Ηλεκτροκαρδιογράφημα.** Αυτό μετράει τον καρδιακό ρυθμό.
- **Εξετάσεις αίματος και ούρων.** Αυτές γίνονται για να ελεγχθεί πόσο καλά λειτουργούν τα όργανά σας κι αν έχετε ορισμένες λοιμώξεις.
- **Ακτινογραφία.** Η ακτινογραφία θώρακος γίνεται ως μέρος μιας γενικής αξιολόγησης της λειτουργίας της καρδιάς και των πνευμόνων σας.
- **Βιοψία μυελού των οστών.** Παίρνουν ένα μικρό δείγμα μυελού των οστών από το πίσω μέρος του ισχίου/πυελικού οστού με τοπική ανάρρωση και, σε μερικές περιπτώσεις, με ελαφριά καταστολή. Τα δείγματα αποστέλλονται σε εργαστήριο για εξέταση για να διαπιστωθεί αν υπάρχει τυχόν ανιχνεύσιμος καρκίνος του αίματος και σε ορισμένες περιπτώσεις για περαιτέρω εξειδικευμένες εξετάσεις.

Η ΧΜΛ έχει τρεις φάσεις που λέγονται χρόνια, επιταχυνόμενη και βλαστική φάση. **Περισσότεροι από 90 τοις εκατό των ατόμων που έχουν διαγνωστεί και κάνουν συνεχή (δυσνητικά ισόβια) θεραπεία, παραμένουν στη χρόνια φάση ΧΜΛ, η οποία είναι η λιγότερο προχωρημένη φάση.**



### Χρονοδιαγράμματα

Γενικά θα πρέπει να έχετε τα αποτελέσματα σε δύο εβδομάδες.



### Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Τι είναι η ΧΜΛ και πού μπορώ να βρω περισσότερες πληροφορίες για τη νόσο αυτή;
- Τι εξετάσεις μπορεί να χρειαστώ και γιατί;
- Τα επόμενα ραντεβού μου θα είναι προσωπικά στο ιατρείο ή μέσω τηλε-υγείας (τηλεφωνικά/βιντεοκλήση), ή συνδυασμός αυτών;
- Ποια είναι η πρόγνωση μου;
- Πόσο θα κοστίσουν τα ραντεβού και οι εξετάσεις και πόσα χρήματα θα πρέπει να πληρώσω από τη τσέπη μου;
- Μπορώ να επιλέξω πού θα κάνω τη θεραπεία;
- Πρέπει να ξεκινήσω αμέσως η θεραπεία;
- Πόσο καιρό θα διαρκέσει η θεραπεία;
- Υπάρχουν πληροφορίες που μπορώ να μοιραστώ με την οικογένεια ή τους φίλους μου;
- Πώς θα παρακολουθείται η ασθένειά μου;
- Τι υπηρεσίες στήριξης διατίθενται;

## Θεραπεία

Ο ειδικός γιατρός θα σας μιλήσει για τις επιλογές σας θεραπείας για ΧΜΛ. Μπορεί να χρειαστείτε περισσότερα από ένα είδος θεραπείας για να έχετε τα καλύτερα αποτελέσματα και μπορεί να χρειαστείτε συνεχή θεραπεία για τη διαχείριση της νόσου σας ΧΜΛ για το υπόλοιπο της ζωής σας.

Η θεραπεία μπορεί να περιλαμβάνει μία ή έναν συνδυασμό των παρακάτω θεραπειών:

- **Στοχευμένη θεραπεία.** Στη θεραπεία αυτή χρησιμοποιούνται φάρμακα για να καταπολεμήσουν συγκεκριμένα χαρακτηριστικά καρκινικών κυττάρων για να σταματήσει η ανάπτυξη του καρκίνου. Η τυπική θεραπεία για τα περισσότερα άτομα με ΧΜΛ λέγεται αναστολέας κινάσης τυροσίνης (tyrosine kinase inhibitor - TKI). Οι αναστολείς TKI είναι φάρμακα από το στόμα που δρουν παρεμποδίζοντας ειδικά τα σήματα που χρειάζονται τα κύτταρα ΧΜΛ για να διαιρευθούν και να αναπτυχθούν, έτσι ώστε τα κύτταρα ΧΜΛ να μην μπορούν να επιβιώσουν.
- **Χημειοθεραπεία.** Χρησιμοποιούνται φάρμακα για να καταστρέψουν τα καρκινικά κύτταρα και να σταματήσουν τον καρκίνο να μεγαλώνει. Ο γιατρός σας μπορεί να συστήσει μια ήπια μορφή χημειοθεραπείας πριν ξεκινήσετε μια θεραπεία TKI.
- **Υποστηρικτικές Θεραπείες.** Αυτές είναι θεραπείες που σας στηρίζουν στο διάστημα της εμπειρίας σας με τον καρκίνο. Αυτές μπορούν να σας βοηθήσουν να διαχειριστείτε τις παρενέργειες που ενδέχεται να παρουσιάσετε ενώ κάνετε θεραπεία.

Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε το [www.cancer.org.au/cancer-information/treatment](http://www.cancer.org.au/cancer-information/treatment).

Διατίθεται επίσης υποστηρικτική φροντίδα (θεραπεία ή υπηρεσίες που σας στηρίζουν στο διάστημα της εμπειρίας σας με τον καρκίνο), που συχνά παρέχεται μέσω μιας διεπιστημονικής ομάδας που μπορεί να αποτελείται από νοσηλευτές, φαρμακοποιούς, ψυχολόγους, φυσιοθεραπευτές και διαιτολόγους.



### Χρονοδιαγράμματα

Αξιολογώντας τα συμπτώματά σας και τα αποτελέσματα των εξετάσεών σας, ο ειδικός γιατρός σας θα καθορίσει πότε πρέπει να ξεκινήσει η θεραπεία σας. Για τους περισσότερους ασθενείς αυτό γενικά θα είναι **σε τέσσερις εβδομάδες** μετά τη λήψη αυτής της απόφασης. Μπορεί να υπάρχουν περιπτώσεις όπου η θεραπεία σας θα μπορούσε να καθυστερήσει πέρα απ' αυτό το διάστημα. Αν συμβεί αυτό, ο ειδικός γιατρός θα το συζητήσει μαζί σας.

## Κλινικές δοκιμές

Ο ειδικός γιατρός σας μπορεί να συστήσει να συμμετάσχετε σε μια κλινική δοκιμή (ή μπορείτε να ρωτήσετε αν πληροίτε τις προϋποθέσεις για οποιαδήποτε κλινική δοκιμή). Οι κλινικές δοκιμές παρέχουν συχνά πρόσβαση σε πολλά υποσχόμενες νέες θεραπείες που δεν διατίθενται ακόμη στο ευρύ κοινό. Πολλοί άνθρωποι με καρκίνο ζουν τώρα περισσότερο, με καλύτερη ποιότητα ζωής, λόγω των κλινικών δοκιμών.

Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε το [www.australiancancertrials.gov.au](http://www.australiancancertrials.gov.au) ή <https://anzhog.org/clinical-trials-research/clinical-trial-initiatives/>, ή αναζητήστε το Australian New Zealand Clinical Trials Registry (Μητρώο Κλινικών Δοκιμών Αυστραλίας και Νέας Ζηλανδίας) [www.anzctr.org.au](http://www.anzctr.org.au).

## Συμπληρωματικές θεραπείες και άλλα φάρμακα

Μιλήστε με την ιατρική ομάδα για συμπληρώματα διατροφής, βιταμίνες, θεραπείες με βότανα και άλλα φάρμακα που χρησιμοποιείτε ή θα θέλατε να χρησιμοποιήσετε, συμπεριλαμβανομένων συνταγογραφούμενων και μη συνταγογραφούμενων φαρμάκων (π.χ. παρακεταμόλη ή ιβουπροφαίνη). Μερικά φάρμακα, συμπληρωματικές θεραπείες, βιταμίνες και τρόφιμα μπορεί να μην λειτουργούν καλά με τη θεραπεία TKI.

## Ικανότητα τεκνοποίησης και σεξουαλική υγεία

Ο καρκίνος του αίματος και η θεραπεία για τον καρκίνο του αίματος μπορεί να προκαλέσουν προβλήματα τεκνοποίησης (γονιμότητας). Αυτό θα εξαρτηθεί από την ηλικία, το είδος του καρκίνου του αίματος και τη θεραπεία που κάνετε. Αν σας αφορά αυτό, ζητήστε συμβουλές από την ιατρική σας ομάδα για την αντισύλληψη πριν, κατά τη διάρκεια και μετά τη θεραπεία. Συζητήστε την τεκνοποίηση κατά τη διάρκεια της θεραπείας και την ανάγκη παραπομπής σε ειδικό τεκνοποίησης και για επιλογές διατήρησης της γονιμότητας πριν την έναρξη της θεραπείας. Η διάγνωση και η θεραπεία μπορεί να επηρεάσουν τη σεξουαλική σας ζωή ή τη γενική σεξουαλική υγεία σας. Για στήριξη και, αν είναι απαραίτητο, παραπομπή σε συμβουλευτικές υπηρεσίες, επικοινωνήστε με το Leukaemia Foundation στο **1800 620 420** ή επισκεφθείτε το [www.leukaemia.org.au](http://www.leukaemia.org.au) και πληκτρολογήστε 'Relationships and sex' (Σχέσεις και σεξ) στη γραμμή αναζήτησης.



**Υπάρχουν διάφορα είδη θεραπείας TKI οπότε είναι σημαντικό να αφιερώσετε χρόνο για να συζητήσετε τις επιλογές σας με τον ειδικό γιατρό και να κατανοήσετε τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα κάθε φαρμάκου πριν αποφασίσετε.**



**Μπορείτε να ζητήσετε από το γιατρό σας παραπεμπτικό σε άλλο ειδικό γιατρό για να πάρετε δεύτερη γνώμη.**



## Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Ποια θεραπεία συστήνετε και γιατί;
- Υπάρχουν εναλλακτικές λύσεις;
- Τι θα συμβεί αν δεν κάνω θεραπεία;
- Για πόσο καιρό θα πρέπει να κάνω τη θεραπεία;
- Πόσο θα κοστίσει η θεραπεία και πόσα θα πρέπει να πληρώσω από την τσέπη μου;
- Ποιες δραστηριότητες ή ασκήσεις θα βοηθήσουν κατά τη διάρκεια της θεραπείας και μετά;
- Υπάρχει κάποια συγκεκριμένη διατροφή που πρέπει να ακολουθήσω ή τροφές ή ποτά που πρέπει να αποφεύγω κατά τη διάρκεια της θεραπείας;
- Πώς θα επηρεάσει η θεραπεία την καθημερινή ζωή μου και μπορώ να συνεχίσω να εργάζομαι;
- Ποια άτομα είναι στην ομάδα θεραπείας και ποιο είναι το κύριο άτομο επικοινωνίας αν έχω τυχόν απορίες ή δεν αισθάνομαι καλά;
- Τι παρενέργειες μπορεί να έχω από τη θεραπεία και πώς θα μπορέσω να τις διαχειριστώ;
- Μπορεί η θεραπεία να επηρεάσει την ικανότητά μου να τεκνοποιήσω κι αν ναι, ποιες επιλογές θα πρέπει να λάβω υπόψη;



## Αποφάσεις όσον αφορά τα έξοδα

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

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

Αν έχετε ανησυχίες όσον αφορά τα έξοδα μιλήστε με την ιατρική ομάδα ή με κοινωνικό λειτουργό για τα παρακάτω θέματα:

- κάλυψη των ιατρικών εξόδων από το δημόσιο σύστημα υγείας
- βοήθεια όσον αφορά τη διαμονή ή και τη μετακίνηση κατά τη διάρκεια της θεραπείας
- τον πιθανό οικονομικό αντίκτυπο της θεραπείας σας και τα προγράμματα οικονομικής στήριξης στα οποία ενδέχεται να έχετε πρόσβαση
- πώς μπορεί η θεραπεία να επηρεάσει την ικανότητά σας να εργαστείτε.

Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με το κόστος, καλέστε το Cancer Council στο **13 11 20** ή επισκεφθείτε το [www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance](http://www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance). Μπορείτε επίσης να επικοινωνήσετε με το Leukaemia Foundation στο **1800 620 420** ή επισκεφθείτε το [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 διάρκεια της θεραπείας

Μπορεί να χρειαστεί να κάνετε θεραπεία ΤΚΙ για τη ΧΜΛ για όλη τη ζωή σας και αυτό μπορεί να επηρεάσει τη σωματική, ψυχολογική, διατροφική και γενική ευεξία σας. Η ολοκληρωμένη στήριξη και διαχείριση των παρενεργειών θα πρέπει να αποτελούν μέρος της καθημερινής σας φροντίδας.

### Σχέδιο φροντίδας επιβίωσης

Οι τρέχουσες θεραπείες σημαίνουν ότι τα περισσότερα άτομα με ΧΜΛ αναμένεται να έχουν φυσιολογικό προσδόκιμο ζωής. Μπορεί να χρειάζεστε τακτικά συνεχή ραντεβού παρακολούθησης και φροντίδας, επομένως ο ειδικός γιατρός και η ιατρική ομάδα θα συνεργαστούν μαζί σας για να αναπτύξετε ένα σχέδιο φροντίδας επιβίωσης για εσάς και το γιατρό σας. Το σχέδιό σας φροντίδας επιβίωσης με την πάροδο του χρόνου μπορεί να χρειάζεται τροποποιήσεις, αν αλλάξουν οι ανάγκες σας. Αυτό το σχέδιο θα εξηγήει:

- ποιο θα είναι το κύριο πρόσωπο επικοινωνίας
- πόσο συχνά θα πρέπει να κάνετε εξετάσεις και τι είδους εξετάσεις θα κάνετε
- πώς να κατανοήσετε και να αντιμετωπίσετε τις πιθανές παρενέργειες της θεραπείας
- πώς να λάβετε βοήθεια γρήγορα αν έχετε ένα επείγον πρόβλημα
- πώς να φροντίζετε τη γενική υγεία και ευεξία σας
- ποιες υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης και κοινοτικής στήριξης διατίθενται για εσάς και πώς να έχετε πρόσβαση σ' αυτές.

Ο ειδικός γιατρός και η ιατρική ομάδα σας θα σας μιλήσουν για τις ανάγκες σας και μπορεί να σας παραπέμψουν σε άλλους επαγγελματίες υγείας και κοινοτικές υπηρεσίες στήριξης. Άλλες πληροφορίες που θα λάβετε μπορεί να αφορούν:

- τις παρενέργειες της θεραπείας και τους ειδικούς γιατρούς που μπορεί να χρειαστεί να δείτε
- πώς να κάνετε επιλογές για υγιή τρόπο ζωής για να έχετε τις καλύτερες πιθανότητες να παραμείνετε καλά.

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



### Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

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

## Η διαβίωση με υποτροπιάζουσα ή ανθεκτική νόσο

Αν η νόσος σας ΧΜΛ δεν ανταποκρίνεται καλά στη θεραπεία (ανθεκτική) ή προχωρήσει στις πιο επιθετικές επιταχυνόμενες ή βλαστικές φάσεις της νόσου (προοδευτική), μπορεί να σας παραπέμψουν σε ειδικό γιατρό ή στο νοσοκομείο που κάνατε την αρχική θεραπεία ή σε άλλο ειδικό γιατρό.

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

Οι επιλογές μπορεί να περιλαμβάνουν μία ή περισσότερες από τις παρακάτω θεραπείες:

- θεραπεία με άλλο ΤΚΙ
- χημειοθεραπεία
- κλινική δοκιμή
- αλλογενή μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων.



### Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Ποια είναι η φάση της ασθένειάς μου;
- Τι επιλογές θεραπείας έχω;
- Τι πιθανότητες υπάρχουν ότι η θεραπεία θα έχει αποτέλεσμα αυτή τη φορά;
- Υπάρχει κάποια διαθέσιμη κλινική δοκιμή;
- Ποια οικονομική, πρακτική ή συναισθηματική στήριξη διατίθεται;
- Τι υπηρεσίες στήριξης διατίθενται για να με βοηθήσουν στη διαχείριση της συνεχιζόμενης φύσης του καρκίνου του αίματος μου;

## Έγκαιρος προγραμματισμός φροντίδας

Ο γιατρός σας ή η ιατρική ομάδα 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 «εν ζωή διαθήκη» είναι ένα νομικά δεσμευτικό έγγραφο που συντάσσετε για να ενημερώσετε την οικογένειά σας και την ιατρική ομάδα σχετικά με τη θεραπεία και τη φροντίδα που μπορεί να θέλετε ή να μην θέλετε σε περίπτωση που είστε σοβαρά άρρωστοι για να πάρετε αυτές τις αποφάσεις μόνοι σας. Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε το [www.advancecareplanning.org.au](http://www.advancecareplanning.org.au).



### Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Τι μπορώ να κάνω για να μειώσω 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 στήριξη διατίθεται για την οικογένεια ή το φροντιστή μου;
- Μπορεί να μου δοθεί παραπεμπτικό για μια κοινοτική υπηρεσία στήριξης;
- Τι υπηρεσίες στήριξης διατίθενται για να με βοηθήσουν στη διαχείριση της συνεχιζόμενης φύσης του καρκίνου του αίματος μου;

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 τις επαγγελματικές συμβουλές ιατρικής, νομικής ή οικονομικής φύσεως. Οι πληροφορίες για τον καρκίνο ανανεώνονται και αναθεωρούνται συνεχώς από την ιατρική και ερευνητική κοινότητα. Παρόλο που δόθηκε μεγάλη προσοχή για τη διασφάλιση της ακρίβειας κατά το χρόνο της δημοσίευσης, το Leukaemia Foundation και τα μέλη του δεν φέρουν καμία ευθύνη για τυχόν τραυματισμό, απώλεια ή ζημιά που προκληθεί από τη χρήση ή την εξάρτηση στις παραπάνω πληροφορίες.

Δημοσιεύθηκε τον Ιούλιο 2022.

Αυτό το ενημερωτικό υλικό βασίζεται σε πληροφορίες από το φυλλάδιο καλύτερη δυνατή φροντίδα για άτομα με χρόνια μυελογενή λευχαιμία (1η έκδοση), που διατίθεται στο [www.cancer.org.au/OCF](http://www.cancer.org.au/OCF).