

Myelodysplastic neoplasms (MDS)

Isang gabay para sa
mga taong may MDS
at ang kanilang mga
tagasuporta

The content
of this book is
translated into
Filipino

**Leukaemia
Foundation®**

Ang booklet na ito ay isinulat upang tulungan ka at ang iyong mga tagasuporta na mas maintindihan ang tungkol sa myelodysplastic neoplasms (MDS).

Ang booklet na ito ay may isang listahan ng mga nilalaman, kapaki-pakinabang na mga mapagkukunan at isang glossary. Maaaring sagutin ng iyong treatment team (koponan ng mga manggagamot) ang karagdagang mga tanong. Maaari mo ring tawagan ang aming mga Blood Cancer Support Coordinator (Tagapag-ugnay ng Suporta ng Kanser sa Dugo) sa **1800 620 420**.

Makakakilala ka ng maraming mga propesyonal sa pangangalaga ng kalusugan na nagtatrabaho bilang isang team upang mabigyan ka ng pinakamahusay na makukuhang pagpapagamot. Kailangan mong mayroong isang regular na GP (doktor ng pamilya) sa kabuuan ng iyong pagpapagamot. Sa booklet na ito, kapag tinutukoy namin ang 'iyong treatment team' kami ay karaniwang tumutukoy sa iyong haematologist at mga nars ng haematology.

Mayroong ilang impormasyon tungkol sa mga pagpapagamot sa booklet na ito, ngunit hindi ito nagrekomenda ng anumang partikular na pagpapagamot. Kailangan mong talakayin ang iyong sitwasyon at mga opsyon ng pagpapagamot sa iyong haematologist.

Ang Leukaemia Foundation ay kumikilala sa mga Tradisyonal na May-ari ng Lupain sa buong Australia at kinikilala ang kanilang nagpapatuloy na koneksyon sa lupa, dagat at komunidad. Ibinibigay namin ang aming paggalang sa kanilang mga Nakatatanda ng nagdaan, kasalukuyan at darating.

Ang [Leukaemia Foundation](#) ay maaaring magbigay sa iyo ng karagdagang suporta at ang pinakabagong impormasyon tungkol sa iyong kanser sa dugo.



Ang mga booklet para sa mga pasyenteng Aborihinal at Torres Strait Islander at ang kanilang mga pamilya ay maaaring mahanap sa aming [website](#).

Bisitahin ang [Leukaemia Foundation Online Support Service \(Serbisyo ng Suporta sa Online ng Leukaemia Foundation\)](#) para sa impormasyong praktikal at pang-damdamin at mga mapagkukunan.



Mga nilalaman

Buod ng MDS 3

Tungkol sa MDS	4
Sino ang makakakuha ng MDS?	4
Pangalawang opinyon	5
Ano ang prognosis?	5

Tungkol sa dugo 6

Ano ang dugo?	6
Saan at paano ginagawa ang dugo?	7

Tungkol sa MDS 9

Paano nabubuo ang MDS?	9
Kanser ba ang MDS?	10
Mga sanhi ng MDS	11
Mga uri ng MDS	12
Myelodysplastic/myeloproliferative neoplasms (MDS/MPN)	13
Paano ma-diagnose ang MDS?	14

Ano ang susunod na mangyayari? 18

Pagkatapos ng diagnosis	18
Mga gamot at mga side effect	19
Supportive care (sumusuportang pangangalaga)	20
Intravenous (direkta sa ugat) na pag-access para sa mga paggamot	24
Mga side effect ng chemotherapy	26
Mga clinical trial	37
Mga complementary na pagpapagamot	38
Pamamatnubay ng sobrang pagkapagod	39
Mga pagpapasya sa kakayahang magkaanak	41

Praktikal na mga bagay 42

Pagmamaniobra sa sistema ng kalusugan	42
Ang bagong normal – ano ba ito?	45
Diyeta at nutrisyon	46
Pisikal na aktibidad	47
Kalusugang pangkaisipan at kagalingan ng damdamin	48
Mga relasyon, mga tagapag-alaga, pamilya at mga kaibigan	49
Trabaho, pananalapi, at mga legal na bagay	51
Paghingi ng tulong	52
Mga legal na bagay	53

Karagdagang impormasyon at tulong 55

Glossary	56
Mga website na kapaki-pakinabang	59
Pagbuo ng mga tanong	60

Buod ng MDS



Tungkol sa MDS

Ang myelodysplastic neoplasms (MDS) ay mga kanser na nagsisimula sa bone marrow (utak ng buto), kung saan ginagawa ang mga blood cell (selula ng dugo). Sa MDS, ang bone marrow ay gumagawa ng mga hindi malusog na blood stem cell. Ang mga ito ay 'dysplastic', na nangangahulugan na ang mga ito ay hindi normal na binuo, at ang mga ito ay hindi lumalago o gumagana na tulad ng karaniwan. Karamihan sa mga hindi normal na mga blood cell na ito ay namamatay sa loob ng bone marrow o kapag ang mga ito ay makarating sa bloodstream (dumadaloy na dugo sa katawan). Ang mga hindi normal na cell ay pumupuno sa bone marrow at hindi ito nakakabuo ng sapat na mga malulusog na blood cell.

Kapag ang mga malulusog na blood cell (mga red cell, mga white cell o platelets) ay mababa, ang katawan ay hindi nakakagana nang karaniwan.

Kabilang sa mga sintomas ng MDS ay ang:

- Pagkapagod
- Panghihina
- Pagbaba ng timbang
- Lagnat
- Mga impeksyon
- Madaling magkaroon ng pasa
- Namumutla

May iba't-ibang mga uri ng MDS na na-diagnose gamit ang mga blood test (pagsusuri ng dugo) at ng biopsy ng bone marrow. Sa karamihang mga kaso, hindi namin alam ang sanhi ng MDS. Kadalasan ay mayroong isang mutation (pagbabago) sa genetic na materyal ng mga lumalagong blood cell. Paminsan-minsan ay nagkakaroon ang mga tao ng MDS pagkatapos ng ibang mga pagpapagamot. Walang anumang paraan upang maiwasan ang MDS at hindi ka mahahawaan nito o ihawa ito sa iba.

Sino ang makakakuha ng MDS?



1600

bilang ng mga Australian na ma-diagnose bawat taon



92%

ng mga taong na-diagnose ay mas matanda sa 60



77

karaniwang edad sa panahon ng diagnosis

Pangalawang opinyon

Kung hindi ka sigurado tungkol sa iyong diagnosis o pagpapagamot, may karapatan kang humingi ng pangalawang opinyon mula sa isang independienteng doktor. Maaaring ito ay sa ospital o klinika ring iyon, o sa ibang lokasyon. Kung nahihirapan ka, maaaring makikinabang ka sa pamamagitan ng pakikipag-usap sa ibang tao sa Leukaemia Foundation, sa iyong GP, o sa isang counsellor para sa payo.

Ang 'Your guide to best cancer care' ay isang mapagkukunan (resource) na makakatulong sa paggabay sa iyo, iyong pamilya at mga kaibigan sa pamamagitan ng karanasan sa blood cancer. May mga partikular ng mga gabay para sa bawat uri ng kanser sa dugo.

Tingnan ang 'MDS – Your guide to best cancer care' sa cancer.org.au



Ano ang prognosis?

Ang prognosis ay isang pagtatantya na gagawin ng iyong haematologist sa posibleng gagawin at kahihinatnan ng iyong sakit. Ang MDS ay nahahati sa 'mga pangkat ng panganib' ('risk groups'). Ang iyong prognosis ay depende sa kung paano kataas ang iyong panganib.

Bibigyang pansin ng iyong haematologist ang maraming mga katangian kapag pinag-iisipan ang iyong prognosis. Ilan sa mga ito ang:

- Uri ng MDS
- Iyong edad
- Iyong pangkalahatang kalusugan

Maaaring gamitin ng iyong haematologist ang International Prognostic Scoring System (IPSS). Tumutulong ito sa pagtataya sa gagawin ng MDS at ang panganib nitong magbago sa isang malubhang uri ng kanser sa dugo, ang acute myeloid leukaemia (AML). Ito ay kapaki-pakinabang sa pagbibigay sa iyo ng ideya tungkol sa panganib ng sakit, ngunit hindi nito nahuhulaan ang kahihinatnan ng mga indibidwal na pasyente.

"Maging isang tagapagtaguyod ng iyong sarili"

Mahalalaga na mga payo para sa mga taong may kanser sa dugo

Tungkol sa dugo

Ano ang dugo?

Ang dugo ay naglalakbay sa puso at ugat, na nagdadala ng oxygen, mga sustansya at mga waste product (mga tira-tira ng katawan). Ito ay binubuo ng mga cell at plasma. Ang plasma ay ang kulay-dayami na likidong bahagi ng dugo na nagdadala ng mga blood cell at iba pang mga materyal sa iyong buong katawan. Ang mga pangunahing uri ng blood cell ay ang red (pula) at white (puti) na mga cell. Ang platelets ay binabanggit tulad ng mga blood cell ngunit ang mga ito ay mga piraso ng blood cell.



Red blood cells (mga pula na selula ng dugo)

Ang red blood cells (na kilala rin bilang erythrocytes o RBCs) ay naglalaman ng haemoglobin (Hb), na nagbibigay sa dugo ng pulang kulay nito at nagdadala ng oxygen mula sa baga papunta sa lahat ng bahagi ng katawan. Karamihan sa mga blood cell sa iyong kabuuang dami ng dugo (40-45%) ay mga red blood cell. Ang mga ito ay nagdadala ng oxygen para sa katawan upang bumuo ng enerhiya.



White blood cells (mga puti na selula ng dugo)

Mayroong limang uri ng white blood cells, na kilala rin bilang leukocytes o WBCs. Ang mga ito ay bahagi ng immune system (sistema ng panangga sa sakit). Ang white blood cells ay kinakailangan upang protektahan tayo laban sa impeksyon.



Mga platelet

Ang platelets, na kilala rin bilang thrombocytes, ay mga maliliit na mga piraso ng cell. Ang mga ito ay nagdidikit-dikit kapag ikaw ay dumudugo upang tulungang mamuo ang iyong dugo, isang prosesong tinatawag na coagulation.

Saan at paano ginagawa ang dugo?

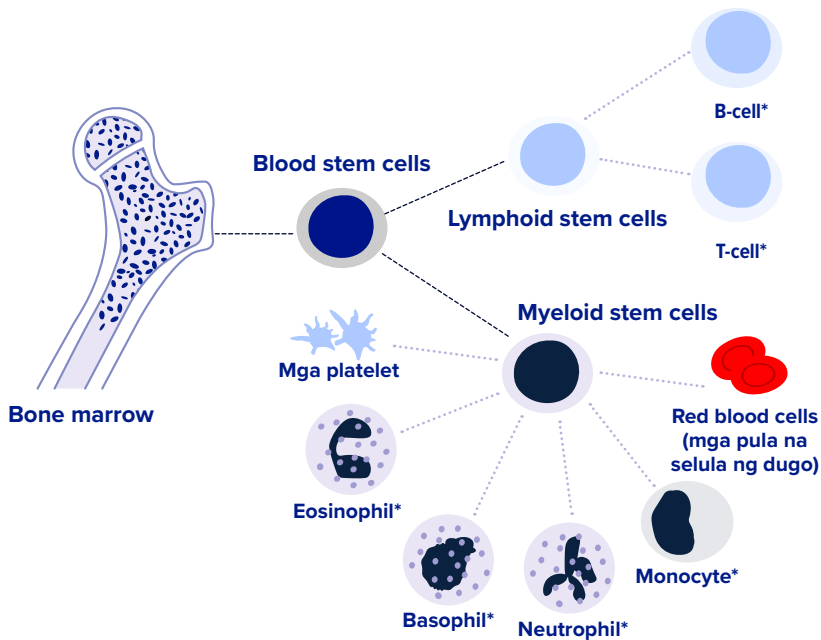
Bone marrow

Ang bone marrow ay tissue na parang espongha na nasa gitna ng ilang mga partikular na buto. Karamihan ng mga blood cell ay binubuo sa loob ng iyong bone marrow. Ang prosesong ito ay tinatawag na haemopoiesis.

Sa mga bata, ang haemopoiesis ay nagaganap sa loob ng mga mahahabang buto, tulad ng buto ng hita (femur). Sa mga may sapat na gulang, ito ay karamihan sa gulugod (vertebrae), balakang, tadyang, bungo at buto ng dibdib (sternum). Maaari kang magkaroon ng isang bone marrow biopsy na kinukuha sa likuran ng iyong balakang (ang iliac crest).





Isipin ang pagbuo ng dugo na kagaya ng isang family tree (puno ng pamilya). Sa ibabaw ng puno ay mga blood stem cell, na mga bunso (pinaka-immature) na mga cell na bumubuo ng dugo. Ang mga ito ay nakakagawa ng mga kopya ng kanilang sarili at mga bagong cell.

Mayroong dalawang uri ng mga progenitor cell na naghahati sa puno ng pamilya: ang lymphoid cells at myeloid cells. Sa ilalim ng family tree ay mga red blood cell, mga white blood cell*, at mga platelet.



Growth factors

Lahat ng mga normal na blood cell ay nabubuhay ng maikling panahon:

		red blood cells ay 80-100 araw
		neutrophils ay 8-14 araw
		platelets ay 4-5 araw

Pagkatapos ay namamatay ang mga ito at napapalitan ng mga bagong cell mula sa bone marrow. Nangangahulugan ito na ang iyong bone marrow ay nananatiling napaka-abala sa kabuuan ng iyong buhay.

Ang mga kemikal sa iyong dugo, na tinatawag na growth factors, ay namamahala sa pagbuo ng blood cell. Ang iba't-ibang mga growth factor ay tumutulong na gawin ang mga blood stem cell sa bone marrow na maging mga iba't-ibang uri ng blood cell.

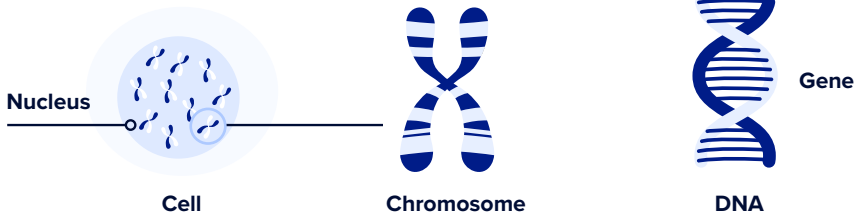
Ang ilang mga growth factor ay maaaring gawin sa loob ng laboratoryo (synthesised) at ibinibigay sa mga tao upang makatulong sa paggamot ng mga sakit sa dugo.

Tungkol sa MDS

Paano nabubuo ang MDS?

Ang myelodysplastic neoplasms (MDS) ay isang pangkat ng mga sakit na nakakaapekto kung paano ang mga normal na blood cell ay ginagawa sa loob ng iyong bone marrow. Sa loob ng mga cell ay mga direksyon na namamahala kung paaano dapat kikilos ang cell. Ang mga chromosome sa loob ng mga cell ay mga mahahabang hibla ng deoxyribonucleic acid (DNA). Ang bawat seksyon ng DNA ay tinatawag na isang gene.

Sa MDS, ang DNA ng mga stem cell sa loob ng bone marrow ay nasira. Ang ilan sa mga gene na kinakailangan upang makagawa ng malulusog na mga blood cell ay naka-off. Dahil dito, ang bone marrow ay hindi nakakagawa ng sapat na malusog na mga blood cell. Ang pagkasira ng DNA ay tinatawag na isang acquired (natamong) mutation. Ang mga taong may MDS ay maaaring mayroon ng higit sa isang mutation sa mga stem cell ng kanilang bone marrow.



Cell

Ang nucleus ay namamahala sa mga proseso ng cell.

Chromosome

Ang mga chromosome ay mga parang sinulid na mga istrakturang binubuo ng DNA na mahigpit na nakapulupot nang maraming beses sa mga protinang tinatawag na histones.

DNA

Ang deoxyribonucleic acid ay isang sariling nagrereplikang materyal na naroroon sa halos lahat ng mga nabubuhay na organismo bilang pangunahing bahagi ng chromosome. Ito ang nagdadala ng genetic na impormasyon.

Ang mga blood cell na nabubuhay ay:

- Maaaring mahina ang kalidad
- Maaaring may hindi normal na laki o hugis (ang mga ito ay dysplastic)
- Maaaring immature na mga blood cell

Ang mga cell na ito, na tinatawag na blast cells, ay hindi gumagana nang maayos at pinupuno ang bone marrow. Hinahadlangan nito ang bone marrow na makabuo ng malusog/gumaganang mga blood cell.

Ang mga taong may MDS ay kadalasang may napaka-aktibong bone marrow, na gumagawa ng napakamaraming cells, ngunit mababang bilang ng mga malulusog na blood cell. Ang mababang bilang sa isang uri ng blood cell ay tinatawag na cytopenia. Ang mga uri ng cytopenia ay kabilang ang anaemia, neutropenia at thrombocytopenia.

Kanser ba ang MDS?

Ang MDS ay isang uri ng kanser sa dugo. Maaari itong lalala sa paglipas ng panahon habang mas maraming mga blast cell ang pumupuno sa bone marrow at mas kaunting mga malulusog na blood cell ay maaaring mabuo.

May mga partikular na uri ng MDS na mayroong mas mataas na panganib na maging isang malubhang mabilis na tumutubo na kanser. Tinatawag itong acute myeloid leukaemia (AML). Ito ay tinatawag na isang 'progression' ('pagprogreso') o isang 'transformation' ('pagbabagong-anyo') – kaya ang ilang mga tao ay 'magprogreso patungo ng' o 'magbabagong-anyo patungo ng' AML.

Makakahanap ka ng karagdagang impormasyon tungkol sa AML sa aming booklet na 'Acute Myeloid Leukaemia', at sa aming [website](#).



Mga sanhi ng MDS

Sa karamihang mga kaso, walang partikular na sanhi ng MDS, na maaaring:

Primary (pangunahin) o de novo – kung saan ay walang kilalang sanhi.

Secondary (pangalawa) o treatment-related (may kaugnayan sa pagpapagamot) – kung saan ang isang taong na-diagnose na mayroong MDS ay nagkaroon na noon ng chemotherapy at/o radiation therapy. 5-10% lamang ng mga taong may MDS ay may sakit na may kinalaman sa pagpapagamot.

Ang mga gene mutation (mga pagbabago) sa mga cell ay palaging nagyayari. Ang mga malulusog na cell ay may mga matalas na paraan ng pagsugpo sa mga ito upang hindi maging sanhi ng mga problema sa katawan. Gayunpaman, kapag mas matagal tayong nabubuhay, mas marami tayong mga pagkakataon na magkaroon ng mga mutation na maaaring makaiwas sa mga pananggalang na ito. Iyan ang dahilan kung bakit ang MDS ay mas karaniwan sa mga mas matandang tao. Halos lahat ng mga taong may MDS ay mayroong isa o higit pa sa mga ganitong pagbabago sa gene.

Hindi talaga alam kung bakit ang isang partikular na tao sa isang partikular na panahon ay nakakakuha ng MDS. Ngunit **may ilang mga kadahilanan** ang nagbibigay sa mga tao ng mas mataas na panganib na magkaroon ng MDS:

- **Pagtanda** dahil ang panganib sa pagkakaroon ng mga genetic mutation ay lumalaki sa pagtanda.
- **Pagkalantad sa mataas na antas ng ilang mga kemikal sa kapaligiran**, lalong-lalo na ang benzene at mga produktong petrolyo.
- Pagkalantad sa **mga kemikal ng usok ng tabako**.
- Mga karamdamang mayroon sa ilang mga tao mula ng pagkasilang (**congenital disorders**).
- **Ang Fanconi anaemia at Diamond Blackfan anaemia** na kinasasangkutan ng mga gene na hindi matatag ay nagdaragdag sa panganib na magkaroon ng mga mutation na nagiging sanhi ng MDS.
- **Mga dating pagpapagamot gamit ang chemotherapy para sa kanser o iba pang mga kondisyon**. Ang pinagsamang chemotherapy at radiotherapy ay nagdaragdag rin sa panganib. Ang karaniwang panahon na bumuo ang may kaugnayan sa pagpapagamot na MDS ay 3-5 taon. Nababawasan ang panganib pagkaraan ng 10 taon.
- **Ang nakaraang pagpapagamot gamit ang radyasyon, o hindi sinasadyang pagkakalantad sa mataas na mga antas ng radyasyon sa kapaligiran**. Ang panahon sa pagitan ng pagkakalantad at pagbuo ng MDS ay maaaring hanggang sa 40 taon.

Mga uri ng MDS

May iba't-ibang uri ng MDS at ilang mga uri ay mas malala kaysa sa iba. Ang mga taong may banayad na MDS ay maaaring may mababang bilang ng mga red o white blood cells o mga platelet, ngunit may kaunti o walang ibang mga sintomas. Sa iba, ang kakulangan ng mga blood cell ay nagiging dahilan ng mas maraming mga sintomas.

Ang World Health Organization (WHO) ay may isang sistema na tumutukoy ng MDS sa dalawang mga pangkat:

Genetic abnormalities (mga pagbabago ng chromosome). Kung mayroon kang anumang mga pagbabago ng chromosome sa iyong mga blood cell at ang pamamaraan ng mga pagbabagong ito.

Morphological (anyo at istraktura) na mga pagbabago. Alin at kung gaano karami sa mga uri ng blood cell sa iyong bone marrow ay hindi normal sa laki, hugis o hitsura (dysplasia).

Ang klasipikasyon ng MDS ay tinutukoy rin ng:

- Kung alin sa iyong mga blood cell ay apektado: ang uri at bilang ng low blood cell counts (cytopenias).
- Ilang mga immature (blast) cell ang mayroon ka sa iyong dugo at bone marrow.

Maaaring sasabihin sa iyo ng iyong haematologist kung aling subtype (uri) ang mayroon ka at magrerekomenda ng tamang pagpapagamot para sa iyo.

Maaaring magbago ang iyong subtype sa paglipas ng panahon habang nagpaprogreso ang iyong sakit.

Makakahanap ka ng karagdagang impormasyon tungkol sa mga subtype (uri) ng MDS sa aming website.



Myelodysplastic/ myeloproliferative neoplasms (MDS/MPN)

May isang nakahiwalay na pangkat ng mga sakit na may mga katangian ng MDS at myeloproliferative neoplasms (MPN). Ang mga taong may MPN ay mayroong hindi normal na (dysplastic) mga blood cell, ngunit mayroon din silang mataas na bilang ng isa o higit pang uri ng mature na blood cell.

Upang madagdagan ang kaalaman tungkol sa MPN, pagpunta sa aming website.



Mga sintomas ng MDS

Sa mga maagang yugto ng MDS, ang ilang mga tao ay walang mga sintomas. Maaari itong matuklasan habang nagsasagawa ng isang karaniwang blood test. Ang ilan ay bumibisita sa kanilang general practitioner (GP o doktor) na may mga sintomas na nakakabahala.

Ang mga uri na mga sintomas na mararanasan mo ay depende sa:

- Uri ng MDS na mayroon ka.
- Gaano kalubha ang iyong MDS.
- Aling uri ng blood cell ang mababa (red, white o platelets).

Ang pinaka-karaniwan na mga sintomas ay sanhi ng low blood cells (anaemia). Ang mga red blood cell ay mahalaga para sa paghahatid ng oxygen sa iyong buong katawan. Ang ilang mga tao na may MDS ay mayroong low white blood cells (neutropenia). Ang mga white blood cell ay tumutulong sa iyong katawan na labanan ang impeksyon. Ang low platelets (thrombocytopenia) ay maaari ring nandoon sa panahon ng diagnosis. Ang mga platelet ay tumutulong na pangasiwaan ang pagdurugo at tumutulong sa mga pagpapagaling ng mga sugat. Maaari kang may mga sintomas mula sa bawat isa sa mga pangkat na ito dahil lahat ng uri ng iyong mga blood cell ay maaaring maapektuhan ng sakit (na tinatawag na pancytopenia).

Anaemia

Sanhi

Mababang RBCs o Hb

Maaari mong mapansin

Pagkapagod, panghihina, maputlang balat, kinakapos na paghinga, mabigat na mga binti, mahirap na maka-concentrate, pakiramdam na nahihilo, mabilis o hindi regular na tibok ng puso.

Neutropenia

Sanhi

Mababang mga WBC (neutrophils)

Maaari mong mapansin

Mas palagian o malubhang impeksyon hal. sa dibdib o balat, lagnat, pangginginig, nagiginaw, mababang presyon ng dugo, mga ulcer sa bibig.

Thrombocytopenia

Sanhi

Mababang mga platelet

Maaari mong mapansin

Madaling magkapasa o dumudugo hal. pagdurugo ng ilong, mga sugat na patuloy na dumudugo, pag-ubo ng dugo, petechiae – maliliit na hindi nakatataas na mga patak ng pulang dugo sa ilalim ng balat, na kadalasang nagsisimula sa mga binti.

Pancytopenia

Sanhi

Lahat ng tatlong mga uri ng blood cell ay mababa

Maaari mong mapansin

Halo-halong mga sintomas mula sa lahat ng tatlong mga kondisyon.

Paano ma-diagnose ang MDS?

Tatanungin ng iyong haematologist ang tungkol sa iyong mga sintomas at titingnan ang mga resulta ng iyong blood at bone marrow test. Ang mga sintomas ng MDS ay magkapareho sa ibang mga kondisyon o mga side effect ng ilang mga partikular na gamot. Ang iyong haematologist ay hihingi ng karagdagang mga pagsusuri upang matukoy ang uri at stage ng MDS. Mahalaga ito dahil tutukuyin nito ang pinakamahusay na pagpapagamot para sa iyo.

Kasaysayang medikal at pisikal na eksaminasyon

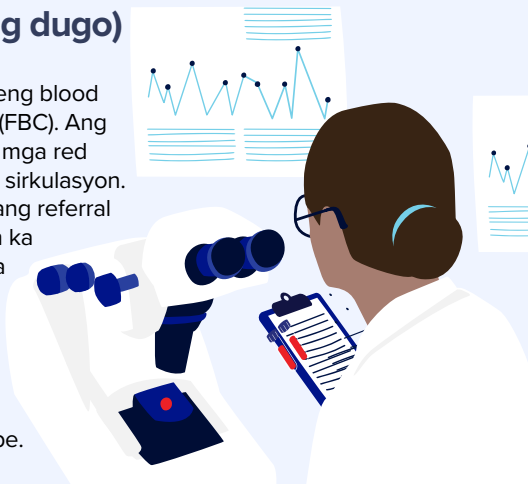
Kukunin ng iyong treatment team ang buong kasaysayang medikal:

- Mga nakaraan at kasalukuyang mga sakit.
- Mga problema sa kalusugan.
- Mga impeksyon.
- Pasa at pagdurogo.
- Mga detalye ng anumang mga gamot na ginamit mo, o ginagamit o balak na gamitin. Kabilang sa mga ito ang mga inireseta at mga hindi kailangan ng reseta (over-the-counter) na mga gamot.
- Magsasagawa ng isang pisikal na eksaminasyon, upang matingnan ang iyong pangkalahatang kalusugan at anumang mga palatandaan ng MDS.

Mga blood test (pagsusuri ng dugo)

Full blood count

Hihilingin ka na magkaroon ng isang simpleng blood test na tinatawag na isang full blood count (FBC). Ang pagsusuring ito ay sumusukat sa bilang ng mga red cell, mga white cell at mga platelet na nasa sirkulasyon. Bibigyan ka ng iyong treatment team ng isang referral (pagkonsulta) at sasabihin sa iyo kung saan ka pupunta upang gawin ito. Sasabihin din nila sa iyo kung kinakailangan mong mag-fast (huwag kakain o iinom) ng isang partikular na haba ng panahon bago ka magkaroon ng blood test. Titingnan ng isang pathologist (espesyalista sa dugo) ang mga blood cell sa ilalim ng isang microscope.



Mga blood chemistry test

Ang mga blood chemistry test ay sumusukat sa mga antas ng iba't-ibang mga kemikal sa iyong katawan. Ang mga blood test na ito ay kadalasang sabay-sabay na ginagawa kasama ng iyong FBC.

Ilan mga isinasagawang blood test ay maaaring kabilang ang:

- Mga Hepatitis at HIV test: ang hepatitis B ay maaaring maging aktibo muli dahil sa kanser o ilan sa mga pagpapagamot nito. Ang HIV at hepatitis C ay maaaring may epekto sa iyong pagpapagamot.
- Antibody testing: depende sa uri ng MDS na mayroon ka at mga pagpapagamot na natanggap mo, maaaring mayroon kang mababa o mataas na antas ng antibodies. Ang mababang mga antas ng antibody ay maaaring magdagdag sa iyong panganib ng impeksyon.

Materyal na sinusuri	Ano ang ipinapakita nito
Creatinine	Gawain ng bato (kidney)
Electrolytes	Gawain ng bato (kidney)
Blood urea nitrogen (BUN)	Gawain ng bato (kidney)
Vitamin B12, folate	Mga partikular na kakulangan ng bitamina
Uric acid	Pagkasira ng cell
Lactate dehydrogenase (LDH)	Pinsala ng selula ng dugo

Mga pagsusuri na staging

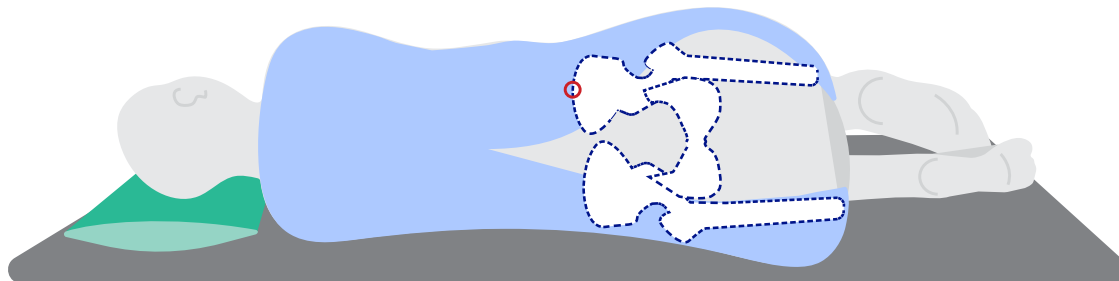
Bone marrow biopsy

Ang iyong treatment team ay hihiling ng isang bone marrow biopsy. Ang pagpapagamot na ito ay isinasagawa sa ospital, sa mga silid ng iyong haematologist, sa isang day procedure unit o sa isang klinikang outpatient. Isang magandang ideya ang magsama ng isang taong tagasuporta. Maaari ka nilang samahan at tutulong na maiuwi ka kung ikaw ay inutusang huwag magmaneho pagkatapos.

Ano ang kasali sa isang bone marrow biopsy?

Kabilang sa isang bone marrow biopsy ang paggamit ng isang karayom upang pasukin ang bone marrow sa likod ng balakang (iliac crest). Ang lugar na ito ay kung saan ang buto ay kadalasang malapit sa balat at madaling ma-access. Ang isang maliit na sukat ng likidong bone marrow (aspirate) ay kadalasang kinukuha at inilalagay sa mga slide at sa loob ng mga blood tube. Ang likidong bone marrow ay ipinapadala sa laboratoryo para sa eksaminasyon at iba pang mga espesyalistang pagsusuri. Kadalasan ay ang isang maliit na piraso ng bone marrow (trephine) ay kinukuha rin at sinusuri sa laboratoryo.

Ang bone marrow ay kukunin sa likod ng buto ng balakang, hindi mula sa gulugod (spine).



Masakit ba ang isang bone marrow biopsy?

Ang isang bone marrow biopsy ay maaaring magdulot ng kawalan ng ginhawa at/o kirot. Iniiniksyon ang local anaesthetic sa balat at sa buto bago ang procedure upang magpamanhid sa lugar. Maaari ka ring bigyan ng isang uri ng pagpigil ng kirot na hinihinga mo. Kung minsan ang isang maliit na dosis ng pampakalmang iniiniksyon ay maaaring kailanganin upang pangasiwaan ang kawalan ng ginhawa. Ito ay sa loob ng ospital, kung saan ikaw ay masusing susubaybayan.

Ano ang maaaring mangyari pagkatapos

Dapat na subukan mong magpahinga para sa natitirang araw. Kung nagkaroon ka ng sedation (pampakalma), samakatwid ay hindi ka dapat na magmaneho ng isang sasakyan o magtrabaho ng 24 oras, kaya kailangan mo ng isang tao na mag-uuwi sa iyo. Kung mayroon kang anumang kirot o paghihirap, uminom ng

paracetamol ayon sa inirekomendang dosis. Ang dressing (tapal) ay dapat na manatili sa lugar ng 24 oras pagkatapos ng procedure, o kagaya ng ipinayo ng iyong treatment team.

Maaaring kakailanganin mong maghintay ng ilang araw para sa mga resulta ng bone marrow biopsy.”

Espesyal na pagsusuri

Maaaring humiling ang iyong haematologist ng karagdagang mga pagsusuri sa iyong bone marrow biopsy. Ang mga pagsusuring ito ay makakatulong sa iyong haematologist na matukoy ang iyong mga opsyon ng pagpapagamot.

Mga pagsusuring cytogenetic

Ang mga cytogenetic test ay mga genetic test na isinasagawa sa bone marrow. Ang mga resulta ay nagbibigay ng impormasyon tungkol sa kabuuang genetic ng iyong mga selula. Ang mga pagsusuring ito ay nagsisiyasat sa istraktura ng mga chromosome (DNA) sa iyong mga bone marrow cell. Tinutukoy nito kung mayroong anumang mga gene mutation. Ang mga resultang ito ay nakakatulong sa iyong haematologist na ma-diagnose kung anong uri ng MDS ang mayroon ka, at ang plano ng iyong pagpapagamot.

Iba pang mga pagsusuri

Maaaring kakailanganin mo ng karagdagang mga blood test at mga imaging test (mga X-ray, mga scan at/o mga pagsusuri sa puso) kapag na-diagnose ka at sa kabuuan ng iyong pagpapagamot. Ang mga resulta ng iyong mga unang blood at bone marrow test ay nagbibigay ng isang baseline ng iyong sakit at pangkalahatang kalusugan. Maaaring ihahambing ng iyong treatment team ang mga susunod na resulta ng mga pagsusuri kontra sa baseline upang manmanan ang iyong pagsulong.

Mga multidisciplinary na pagpupulong ng team

Kapag ang mga resulta ng iyong pagsusuri ay handa na, ang iyong kaso ay maaaring ipresenta sa isang multidisciplinary team (MDT) meeting. Ang isang pagpupulong na MDT ay karaniwang kasama ang mga haematologists at mga pathologists.

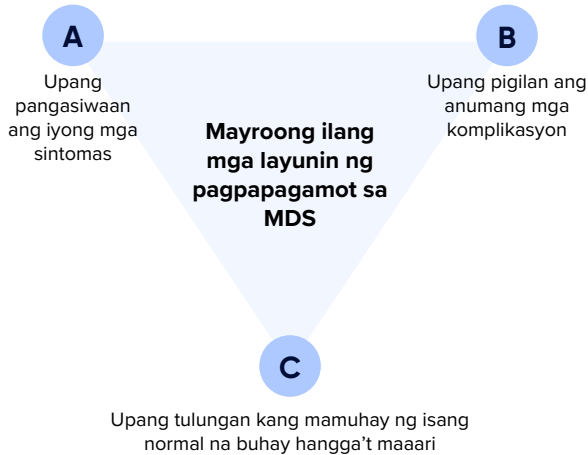
Ire-review ng pathologist ang biopsy para sa tumpak na diagnosis ng MDS. Ang isang pag-uulit na biopsy ay maaaring ipayo o karagdagang mga pagsusuri ay iutos sa umiiral na biopsy. Lahat ng mga impormasyon ay sisiyasatin. Ang mga haematologist at mga radiation oncologist ay magrekomenda ng pinakamahusay na plano ng pagpapagamot.

Ang prosesong ito ay sumisiguro na ang diagnosis at staging ay tumpak. Ang maramihang pagtatalakay ng mga experto sa iyong kaso ay sumisiguro na ang mga rekomendasyong pagpapagamot ay napapanahon. Ang mga kaso ay maaaring muling ipresenta upang masubaybayan ang pagtugon sa pagpapagamot o kung mag-relapse.

Ano ang susunod na mangyayari?

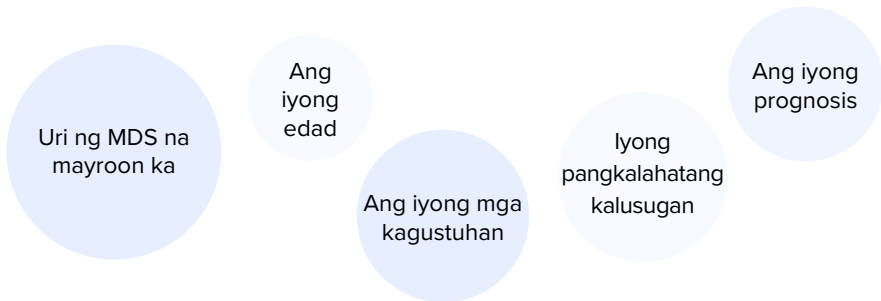
Pagkatapos ng diagnosis

Kapag na-review na ang mga resulta ng iyong pagsusuri, makikipagkita ka sa iyong haematologist. Tatalakayin ang iyong MDS diagnosis kasama ang subtype, at iyong plano ng pagpapagamot. Natural lamang na makakaramdam ng takot, pagkalito o maging malungkot. Bibigyan ka ng maraming impormasyon; maaari itong nakakabigla. Maaari kang makaramdam ng ginhawa at mabigyan ng katiyakan na ang iyong mga sintomas ay naipaliwanag na. Tanungin ang iyong haematologist kung kailangan mo ng karagdagang mga detalye at para sa ilang mga nakasulat na impormasyon. Nakakatulong na magdala ng isang kasama sa appointment. Isang pangalawang pares ng tainga, isang taong magtatala at magtatanong para sa paglilinaw.



Mga gamot at mga side effect

Magrekomenda ng pagpapagamot ang iyong haematologist batay sa:



Mayroong apat na uri ng pagpapagamot para sa MDS. Maaaring kabilang sa iyong plano ng pagpapagamot ang isa o higit pa sa mga ito:



Ang aktibong obserbasyon/ pagmamanman ('watch and wait' o 'pagmasdan at maghintay') ay kinabibilangan ang mga regular na pag-check-up ngunit walang pagpapagamot.

Sumusuportang pangangalaga ay nangangasiwa sa mga sintomas ng MDS, tulad ng anaemia.



Mga standard drug therapy tulad ng chemotherapy o targeted therapies.

Stem cell transplant ay pumapalit sa mga bone marrow cell ng bago, malulusog na mga cell.

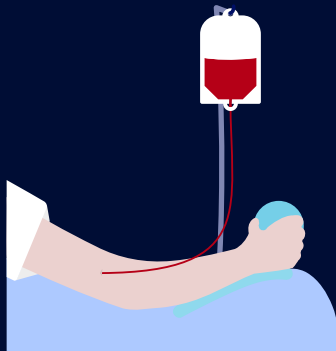


Ipapaliwanag ng iyong treatment team ang mga pagpapagamot, mga benepisyo ng mga ito at posibleng mga side effect. Pagkatapos mong tasahin ang mga opsyon, hihilingin kang pirmahan ang isang consent form (dokumento ng pagpayag) upang pumayag sa pagpapagamot.

Sa kasamaang palad, karamihan ng mga MDS ay hindi nalulunasan, ngunit ang mga pagpapagamot ay maaaring makatulong na mapangasiwaan at mapabuti ito.

Pagmasdan at maghintay: aktibong obserbasyon/ pagmamanman

Ang karamihang mga tao ay hindi kinakailangang umpisahan ang anumang pagpapagamot dahil wala silang anumang mga sintomas. Maaaring irekomenda ng iyong haematologist ang regular na mga pag-check-up upang manmanan ang iyong kalusugan. Maaaring manmanan ng iyong GP ang iyong MDS sa pamamagitan ng mga blood test bilang bahagi ng iyong aktibong pag-follow-up. Kung gaano kadalas ay depende sa anumang mga pagbabago sa iyong mga blood count at iyong pangkalahatang kalusugan. Tinatawag itong 'watch and wait'.



Supportive care (sumusuportang pangangalaga)

Ang supportive care ay humahadlang at ginagamot ang mga sintomas at mga side effect. Kabilang din dito ang pagsuportang pangdamdamin at pangkapwa. Ang layunin ay upang mapabuti ang mga sintomas ng iyong MDS, ngunit hindi nito ginagamot ang sakit.

Mga pagsasalin ng dugo (blood transfusions)

Maraming taong may MDS ay anaemic at nangangailangan ng regular na pagsasalin ng dugo upang mapanatiling sapat na mataas ang kanilang red blood cell count. Magkakaroon ka ng mga regular na blood test upang manmanan ang iyong haemoglobin. Ang iyong haemoglobin ay nagdadala ng oxygen sa buong katawan. Kung mababa ang iyong haemoglobin at mayroon kang sobrang pagkapagod, panghihina, kinakapos na paghinga at pagkahilo, maaari kang may anaemia. Tatasa ng iyong treatment team kung kinakailangan mo ng isang pagsasalin ng red blood cell. Ang mga pagsasalin ay kadalasang ibinibigay ng isang nars sa isang outpatient department. Isisingit ng nars ang isang cannula (manipis na tubo) sa isang ugat sa iyong braso o kamay o gagamitin ang iyong central venous access device (CVAD) kung mayroon ka nito. Ang bawat bag ng dugo ay magtatagal ng 60-120 minuto upang isalin ito.

Ano ang susunod na mangyayari? 20

Labis na iron

Ang iron ay idinadala ng mga red blood cell at maaaring maiipon pagkatapos ng maraming mga pagsasalin. Ang mga normal na red blood cell ay nabubuhay ng tatlong buwan, ngunit ang mga nakaimpakeng red blood cell ay may mas maikling buhay. Sa paglipas ng panahon, maaaring kakailanganin mo ng mas maraming mga pagsasalin na mas palagian at maaari itong palakihin ang antas ng iron sa iyong dugo. Ang antas ng iyong iron ay sinusuri ng iyong treatment team sa pamamagitan ng isang simpleng blood test. Maaaring kakailanganin ng iyong treatment team na bawasan ang dami ng iron sa iyong dugo. May mga gamot na maaaring makatulong sa labis na iron, na tinatawag na iron chelators. Ang mga ito ay nasa anyong tabletas o iniiniksyon. Ang mga iron chelator ay makukuha sa Pharmaceutical Benefits Scheme (PBS) para sa mga pasyenteng may mababang panganib ng MDS.

Mga pagsasalin ng platelets (platelet transfusions)

Kung may mga sintomas ka ng mababang platelets (thrombocytopenia), maaaring kakailanganin mo ng isang pagsasalin ng platelet. Magkatulad ito sa isang red blood cell transfusion, ngunit sa halip ay bibigyan ka ng isang bag ng platelets. Ang isang pagsasalin ng platelets ay karaniwang tumatagal ng 30 minuto. May mga iniinom na gamot na maaaring makapagpataas ng iyong pamumuo ng dugo, maaari ang mga ito na ireseta ng iyong treatment team.

Growth factors

Ang growth factors ay mga kemikal sa iyong dugo na tumutulong sa bone marrow na bumuo ng iba't-ibang mga uri ng mga blood cell. Ang ilang mga growth factor ay maaaring magawa sa laboratoryo. Ginagamit ang mga ito upang palakihin ang mga low blood count. Ang mga neutrophil ay mga white blood cell na tumutulong na labanan ang mga impeksyon. Ang isang growth factor na tinatawag na granulocyte colony stimulating factor (G-CSF) ay gumagawa sa bone marrow na bumuo ng mas maraming mga neutrophil. Ang G-CSF ay karaniwang ibinibigay sa mga taong nagkakaroon ng chemotherapy. Ang mga growth factor ay kadalasang ibinibigay bilang isang iniksyon sa ilalim ng balat (subcutaneous). Ang isang miyembro ng pamilya o kaibigan ay maaaring turuan na magbigay ng mga iniksyon. Ang mga iniksyon ay maaaring ibigay sa isang lokal na medical centre o outpatient department kung pipiliin. Ang ilang tao ay nakakaranas ng mga sintomas na parang trangkaso habang gumagamit ng G-CSF kabilang ang:

- Banayad hanggang malalang kirot sa buto
- Mga trangkaso at panginginginig
- Mga sakit sa ulo



Antibiotics

Kapag mababa ang iyong white blood cell count, may mas mataas kang panganib na magkaroon ng mga impeksyon. Kung magkakaroon ka ng isang temperatura habang ang iyong white cell count ay mababa, bibigyan ka ng antibiotics na iniksyon.

Mga gamot na antifungal at antiviral

Kapag mag-uumpisa ka ng chemotherapy, maaari kang bibigyan ng mga gamot na antifungal at/o antiviral. Kung mababa ka sa mga partikular na uri ng selula, may mas mataas kang panganib ng mga impeksyon na fungal o viral. Ang mga uri ng gamot na mga ito ay ibinibigay upang pigilan ang impeksyon. Tinatawag itong prophylaxis, o maaaring marinig mong tukuyin mga gamot na prophylactics. Ang mga ito ay kadalasang nasa anyong tableta at sasabihin sa iyo ng iyong treatment team kung gaano kadalas at gaano katagal mong gamitin ang mga ito.

Mga bakuna (vaccines)

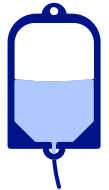
Ang mga bakuna ay mahalaga para sa mga taong may MDS dahil may mas mataas kang panganib ng impeksyon. Ang mga bakuna ay tumutulong na pigilan ang mga impeksyon. Ang mga inactivated vaccine ang pinakaligtas at dapat na hindi ka magkaroon ng anumang buhay na mga bakuna. Kakailanganin mong alamin mula sa iyong treatment team para sa pinakamainam na tiyempo.

Mga standard drug therapy

Maaaring gamitin ng iyong treatment team ang terminong 'standard of care' o 'standard therapy'. Ito ay isang pagpapagamot na karaniwang ginagamit ng mga dalubhasa sa medisina para sa isang partikular na sakit.

Chemotherapy

Ang chemotherapy (chemo) ay cytotoxic, o 'pumapatay ng cell', na medikasyon na pumipigil sa mga kanser cell na lumaki. Gumagana ang mga ito sa pamamagitan ng pagpatay sa mga selula ng kanser, o sa pamamagitan ng pagpipigil sa mga ito na maghahati-hati, nagreplika, at dumami. Ang chemo ay nakakasira talaga sa mga normal na cell, ngunit ang mga selulang ito ay kayang magkumpuni at gumaling. Ang chemo ay gumagamot sa sakit at madalas na tinatawag na pagpapagamot na bumabago sa sakit.



Maaaring ibigay ang chemo bilang isang tableta, iniksyon, o intravenous (IV) drip. Ang uri ng chemo na ibinibigay ay depende sa uri ng MDS. Karaniwan na magkaroon ng higit sa isang chemo sa isang panahon. Ang ilang tao ay nagkakaroon ng chemo kasama ng iba pang pagpapagamot tulad ng immunotherapy, operasyon, o radiation therapy. Maaari mong gamitin ang mga tabletang chemo sa bahay, o maaari kang magkaroon ng mga iniksyon o IV chemo sa isang outpatient ward/klinika, o bilang isang inpatient sa ospital.

Ang chemo ay ibinibigay na mga cycle (serye) sa mga araw ng paggamot. Nangangahulugan ito na magkakaroon ka ng pagpapagamot para sa isang partikular na bilang ng mga araw, na sinusundan ng nakatakandang bilang ng mga araw na pagpapahinga. Ang bilang ng mga pagpapagamot na araw at ang bilang ng mga cycle ay maaaring magkaiba depende sa uri ng chemo o kanser.

**Sa MDS, mayroong ilang mga gamot na chemo na makukuha.
Magrekomenda ang iyong haematologist ng chemo depende sa:**

Ang iyong uri ng MDS, kabilang ang panganib na magbagong-anyo na maging leukaemia

Iyong edad

Iyong mga kagustuhan

Iyong pangkalahatang kalusugan

Low intensity (mababa ang tindi) na chemotherapy

Decitabine at cedazuridine:

- Ay isang oral (nilulunok) na chemo na ginagamit upang gamutin ang MDS.
- Gumagana ito sa pamamagitan ng paghahadlang sa mga gene na tumutulong sa pagpapalaki ng cancer cell at sa pamamagitan ng pagtulong sa mga gene na makabuo ng mga normal na cell.
- Ito ay isang tableta na nilulunok bawat araw, limang araw bawat buwan.
- Nagpapatuloy ang pagpapagamot ng hindi bababa sa anim na buwan.
- Maaari itong magpatuloy nang pangmatagalan.

Azacitidine:

- Ay isang low-intensity na gamot na chemo na ginagamit upang gamutin ang MDS.
- Ito ay iba sa karaniwang chemotherapy dahil ito ay gumagana sa mga gene na nakakaapekto kung paano nabubuo ang mga normal blood cell.
- Maaari itong ibigay sa mga taong may intermediate II o high grade MDS.
- Ito ay ibinibigay bilang isang iniksyon sa ilalim ng balat (subcutaneous) sa isang klinika o outpatient ward, kadalasan ay sa tiyan o hita.
- Ito ay ibinibigay nang pitong araw na magkakasunod o limang araw na magkakasunod, pagkatapos ay dalawang araw na pagpapahinga, pagkatapos ay susunod na dalawang araw.
- Magkakaroon ka ng mga pitong iniksyon na ito bawat apat na linggo (minsang isang buwan).
- Tatagal ng hanggang sa anim na mga pagpapagamot (kaya anim na buwan) upang gumana.
- Maaari mong ipagpatuloy ito nang pangmatagalan.

High-intensity (mataas ang tindi) na chemotherapy

Ang ilang tao na may MDS na mayroong mataas na panganib na lalala upang maging leukaemia ay maaaring magkaroon ng magkatulad na chemo sa mga taong may acute myeloid leukaemia (AML). Ang high-intensity chemo ay mas mataas na mga dosis ng mas malakas na mga gamot na may mas malakas na mga side effect. Kung minsan ay tinatawag itong high-dose (mataas na dosis) o induction chemo dahil ang layunin nito ay upang udyukan (induce) ang remission. Itong uri ng chemo ay ibinibigay sa ospital na direkta sa ugat (intravenously - IV) nang ilang araw o linggo dahil ang mga side effect ay mas matindi.

Ang layunin ng high-intensity chemo sa MDS ay kumpletong remission. Sa MDS, ang remission ay nangangahulugan ng pagpatay sa malaking bilang ng mga hindi malusog (dysplastic) na mga cell mula sa iyong bone marrow, ito ay inaasahang magbibigay-daan sa bone marrow na normal na gagana.

Intravenous (direkta sa ugat) na pag-access para sa mga paggamot

Ang ilang mga gamot para sa MDS ay ibinibigay na direkta sa isang ugat (intravenously, IV). Ang iyong bloodstream (dumadaloy na dugo sa katawan) ay maaaring marating sa pamamagitan ng mga peripheral vein (nasa paligid na mga ugat) sa iyong mga braso o sa pamamagitan ng isang central vein (sentral na ugat) sa iyong dibdib. Ang ilang mga gamot ay maaari lamang na maibigay sa pamamagitan ng isang linya papunta sa isang sentral na ugat. Tatalakayin ninyo ng iyong treatment team ang intravenous na pag-access bago magsimula ang iyong pagpapagamot.

Peripheral intravenous cannula

Ang cannula ay isang maigsi na manipis na plastik na tubo na may isang manipis na karayom sa loob. Itutusok ng iyong nars ang cannula sa isang ugat, aalisin ang nasa loob na karayom upang ang manipis na plastik na tubo lamang ang mananatili sa loob ng ugat. Kadalasan, ang mga cannula ay itinutusok sa iyong ibabang braso o sa likuran ng iyong kamay. Ang cannula is nananatili sa pamamagitan ng isang dressing (tapal). Ang iyong gamot ay ibinibigay sa pamamagitan ng mga intravenous line na nakakonekta sa cannula. Ang mga linyang iyo ay kadalasang konektado sa isang bomba (pump). Ang pagkakaroon ng isang cannula na itinusok ay maaaring maging sanhi ng kawalan ng ginhawa ngunit kapag nakalagay na ito ay dapat na wala ka nang kirot. Maaari itong nakalagay ng ilang araw o aalisin pagkatapos ng iyong pagpapagamot.

Peripherally inserted central catheter (PICC)

Ang PICC ay isang mahaba at manipis na tubo na silicone. Itutusok ito ng isang espesyalistang nars, doktor o radiologist sa isang outpatient department. Ang dulo ng PICC ay itutusok sa isang ugat sa iyong itaas na braso, at pagkatapos ay ipinapasok sa isang malaking ugat sa iyong dibdib. Ang ibang dulo ng PICC ay nakikita sa ibabaw ng iyong balat sa iyong itaas na braso. Maaaring may isa, dalawa, o tatlong mga tubo (lumens) na nakikita. Ang gamot ay inilalagay sa pamamagitan ng lumens. Ang PICC ay mananatili sa pamamagitan ng isang dressing. Ang mga PICC ay maaaring nakalagay ng hanggang sa dalawang taon. Kung minsan ay tinatawag ang mga PICC na central venous access devices (CVADs).

Port

Ang port ay isang uri ng central venous access device (CVAD) na inilalagay sa ilalim ng balat sa iyong itaas na dibdib sa pamamagitan ng operasyon. Mayroon itong isang maliit na hugis kupola na katawan na may silicone pad sa gitna, ito ay nakakapit sa isang tubo (catheter). Ang dulo ng catheter ay ipinapasok sa isang malaking ugat at nakalagay lamang sa itaas ng puso. Nararamdaman mo ang port sa ilalim ng iyong balat ngunit wala itong mga tubo sa labas. Ma-access ng iyong nars ang port sa pamamagitan ng pagtusok ng isang maliit na karayom sa silicone pad, ito ay nananatili sa pamamagitan ng isang dressing. Pinapalitan ang karayom tuwing pitong araw o inaalis pagkatapos ng paggamot, bago ka uuwi. Ang mga ports ay maaaring manatili ng maraming taon. Ang mga port ay tinatawag rin na infusaports o portacaths.

Iba pang mga central line

Ang central line ay isang mahaba at manipis na tubo na silicone. Ito ay isang uri ng CVAD. May iba't-ibang uri ng mga central line, Hickman® line, central venous catheter (CVC). Ang dulo ng tubo ay nakalagay sa isang malaking ugat sa itaas ng iyong puso. Ang ibang dulo ay lumalabas sa iyong dibdib at mayroong isa, dalawa, o tatlong mga tubo (na tinatawag na lumens). Nananatili ito sa pamamagitan ng isang dressing. Ang gamot ay inilalagay sa pamamagitan ng lumens. Ang isang central line ay maaaring manatili ng maraming taon.

Mga side effect ng chemotherapy

Ang chemotherapy (na tinutukoy rin na chemo) ay pumapatay sa mga cell na mabilis na dumarami, tulad ng mga dysplastic cell na sanhi ng MDS. Sinisira din nito ang mabilis na lumalaking mga normal na cell, gaya ng mga cell ng buhok at mga cell sa loob ng iyong bibig, bituka at bone marrow. Nakakakuha ka ng mga side effect ng chemo dahil sa mga pinsala sa mga normal na cell.

Lahat ay nakakakuha ng magkakaibang mga side effect sa chemo. Maaaring wala kang mga side effect, o isa o higit pa ng mga ito, at maaaring magbago ang mga ito sa pagdaan ng panahon. Ang iyong treatment team ay magkakaroon ng mga gamot at mga payo upang makatulong na mapangasiwaan ang mga side effect.

Alin sa mga side effect ang mayroon ka at gaano kalala ang mga ito ay depende sa iyong uri ng MDS, ang uri ng chemotherapy na ibinigay sa iyo at ang iyong pangkalahatang kalusugan at kagalingan.

Makakahanap ka ng karagdagang impormasyon sa mga side effect ng chemo at paano mapangasiwaan ang mga ito sa aming [website](#).



Mga pagbabago sa mga blood count

Naaapektuhan ng chemo ang kakayahan ng iyong bone marrow na makagawa ng sapat na mga blood cell. Ang iyong red blood cells, white blood cells at platelets ay kadalasang bumababa sa loob ng isang linggo ng pagpapagamot. Dapat na dadami ang mga ito bago ang iyong susunod na cycle ng chemo.

Ang mababang mga red blood cell ay magdudulot ng anaemia. Maaari kang makakaramdam ng pagkapagod, kinakapos na paghinga, at mukhang maputla. Huwag mabahala at makipag-ugnay sa iyong treatment team kung mayroon kang anumang mga pag-aalala. Maaaring kailangan mo ng isang transfusion (pagsasalin ng dugo).

Kung mababa ang iyong platelets, maaari kang mas madaling magkapasa at magdugo. Ang iyong white blood cell count (neutrophils) ay bababa sa loob ng isang linggo ng iyong pagpapagamot ng chemo. Ilalagay ka nito ng mas mataas na panganib na magkaroon ng impeksyon.



Panganib ng impeksyon

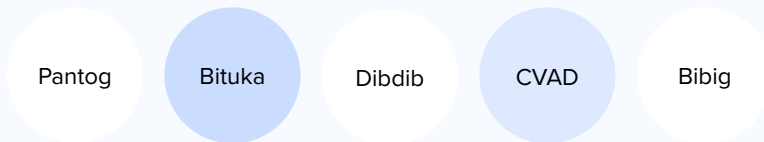
Kapag ang white cells (neutrophils) ay mababa, pinapataas nito ang panganib na magkaroon ng isang impeksyon. Ang isang taong may mababang neutrophil count ay itinuturing na neutropenic. Kung mababa ang neutrophil count at matagal itong mababa, mas mataas ang posibilidad na magkaroon ng isang impeksyon. Kung magkakaroon ka ng trangkaso (pagtaas ng iyong temperatura sa katawan) habang neutropenic, mayroon kang 'febrile neutropenia'.



Mahalaga na sundin mo ang payo ng iyong treatment team kung ikaw ay:

- May temperatura.
- Nakakaramdam ng init, ginaw o panginginginig.
- Magkaroon ng ubo, kirot o pananakit.

Ang mga impeksyon ay maaaring mabuo kahit saan, ang mga karaniwang lugar ng impeksyon ay kabilang ang:



Ang sanhi ng mga impeksyon ay kabilang ang bakteryang, mga virus at fungi. Maaaring resetahan ka ng mga panhadlang na antibiotics, anti-viral at anti-fungal na gamot.

Mga bagay na maaari mong gawin upang pigilan ang impeksyon:

- Regular na paghuhugas ng mga kamay.
- Araw-araw na pagligo.
- Regular na pangangalaga ng bibig.
- Iwasan ang mga taong may pinaghihinalaang sipon, trangkaso at iba pang mga virus.
- Iwasan ang paglapit sa iba at sa mga taong may bulutong, tigdas o iba pang mga virus.
- Iwasan ang mga taong nabigyan ng isang buhay na bakuna tulad ng polio.
- Iwasan ang mga lugar na may malaking bilang ng mga tao.
- Magsuot ng isang maskara.
- Iwasan ang lupang panghardin at potting mix.
- Paghuhugas ng iyong mga kamay pagkatapos humawak ng mga hayop.
- Talakayin ang pagbabakuna kasama ang iyong treatment team.

Maaari kang makahanap ng karagdagang impormasyon tungkol sa kagalingan (wellbeing) habang nagpapagamot sa aming [website](#).





Nakakaramdam ng sakit – pagduduwal at pagsusuka

Ang pagduduwal (nakakaramdam ng sakit) at pagsusuka ay mga karaniwang side effect. Bibigyan ka ng gamot upang pigilan o pangasiwaan ang mga ito. Kung nakakaramdam ka ng pagduduwal, kahit may gamot na tutulong, makipag-ugnay sa iyong treatment team upang masiguro na pinamamahalaan ito upang makapagpatuloy kang kumain at uminom. Kung nahihirapan kang kumain, kumakain ng mas kaunti kaysa dati at/o pumapayat, makipag-usap sa iyong treatment team. Maaari silang makipag-ayos upang makapagpatingin ka sa isang dietitian para sa payo.

Panlasa at pang-amoy

Ang mga pagbabago sa iyong panlasa at pang-amoy ay maaaring pipigil sa iyo na matamasa ang mga pagkain at inumin na dati mong gustong-gusto. Maaaring may lasang metal sa iyong bibig. Ang mga pagbabagong ito ay mawawala kapag matapos ang iyong pagpapagamot.



Mga problema sa bibig – mucositis

Ang iyong bibig o lalamunan ay maaaring maging mahapdi, o maaari kang magkaroon ng mga ulcer. Tinatawag itong mucositis. Napakamahalaga na panatiliing malinis ang iyong bibig sa pamamagitan ng paggamit ng isang alcohol-free mouthwash, maalat na tubig o sodium bicarbonate sa tubig.

Mga pagbabago sa bituka

Ang chemo ay maaaring makapinsala sa balat na nakabalot sa loob ng iyong bituka, maaari itong maging dahilan ng cramping, hangin sa tiyan, bloating at/o pagtatae. Bibigyan ka ng gamot na tutulong. Ipatatid sa iyong treatment team kung mayroon kang pagtatae, tinitibi (masakit o nahihirapan kapag tumatae), at kung mayroon kang almoranas. Maaari kang bigyan ng iyong treatment team ng mga payo sa mga pagpipiliang pagkain.



Maari kang makapagbasa ng karagdagan tungkol sa diyeta at nutrisyon kinamamayaan sa booklet na ito at sa aming [website](#).





Nakakaramdam ng pagkapagod at sobrang pagkapagod (fatigue), kahit nakapagpahinga na

Karamihang mga tao ay nakakaramdam ng pagkapagod kasunod ng chemo. Maaaring nakakadismaya ito kung sanay ka sa maraming ginagawa.

Makakahanap ka ng karagdagan kung paano mapangasiwaan ang pagkapagod kinamamayaan sa booklet na ito at sa aming [website](#).



Chemo brain (utak chemo)

Maaaring mapansin mo na mahirap ang mag-isip na mabuti ("foggy brain") o nahihirapang matandaan ang mga bagay. Maaaring magtatagal ng hanggang sa isang taon paglipas ng pagpapagamot upang gumaling. Walang gamot upang makatulong sa chemo brain at sa ilang mga kaso, ang mga pagbabago ay maaaring permanente. Maaari kang maghanda ng ilang mga paraan upang matandaan ang mga bagay, tulad ng pagsusulat sa mga ito. Makipag-usap rin sa iyong mga tagasuporta, upang alam nila kung ano ang nangyayari.

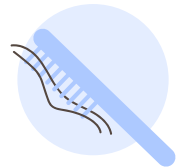


Mga sakit at kirot sa buto, kasukasaan o kalamnan

Habang nagsasagawa ng chemo maaaring magkakaroon ka ng mga kirot sa kalamnan, mga sakit sa ulo, sa likod, masakit at/o namamagang mga kasukasaan. Makipag-usap sa iyong treatment team tungkol sa anumang sakit na nararanasan mo, aabisuhan ka nila kung anong mga gamot ang gagamitin. Mahalaga na mapangasiwaan ang iyong kirot upang makagalaw ka na makagawa sa mga pang-araw-araw na aktibidad.

Pagkawala ng buhok (alopecia) at pagnipis

Ang pag-iisip sa pagkawala ng iyong buhok ay nakakatakot. Ang pagnipis ng buhok o pagkawala ay isang napakakaraniwan na side effect ng chemo. Ito ay hindi karaniwang nangyayari sa pangunahing uri ng gamot sa MDS. Maaaring mawala mo ang iyong buhok sa ulo, iyong mga kilay, at iyong mga pilikmata, ngunit pansamantala lamang ito. Ang buhok ay mag-uumpisang mahulog ilang linggo pagkatapos kang magsimula ng pagpapagamot at kadalasang tumutubo muli sa tatlo hanggang anim na buwan pagkatapos nito.



Maaaring mapapansin mo na ang iyong anit (scalp) ay makati at/o malambot habang nawawala ang iyong buhok, ngunit ito ay lilipas rin. May ilang mga magagandang mga bandana, mga turban, peluka at beanies na makukuha. Bibigyan ka ng iyong nars ng impormasyon kung saan makakahanap ng mga ito.



Pangingilig o pamamanhid sa mga daliri at mga daliri ng paa (peripheral neuropathy)

Ang ilang mga gamot na chemo ay maaaring makaapekto sa iyong nerves, kadalasan ay sa iyong mga kamay o paa. Ito ay tinatawag na peripheral neuropathy. Ito ay hindi karaniwang nangyayari sa pangunahing uri ng gamot sa MDS. Maaaring magsimula ang mga sintomas sa anumang panahon habang nagpapagamot. Maaaring mahirap na magbutones o hawakang mahigpit ang mga bagay. Ipagbigay-alam sa iyong treatment team kung nakakaranas ka ng pangingilig, pamamanhid, nasusunog na pakiramdam o pins and needles (mga aspili at karayom) sa iyong mga daliri o mga daliri ng paa.

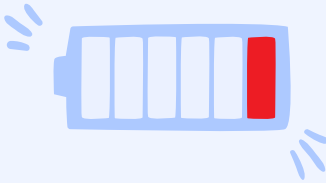
Sensitibo sa araw

Ang ilang mga gamot na chemo ay nakakagawa sa iyo na maging madaling ma-sunburn. Maaari kang magpunta sa labas, ngunit kailangan mong iwasan ang direktang sikat ng araw. Mamalagi sa lilim kung maaari, magsuot ng mga damit na may proteksyon sa araw at mag-apply ng sunscreen.



“Pangasiwaan ang kirot – nakakaapekto ito sa konsentrasyon at sigla.”

Mahalalagang mga payo para sa mga taong may kanser sa dugo



Pamamahala sa mga side effect ng chemo

Mababang mga red blood cell (anaemia)

Ano ang maaaring makatulong

Maaaring mabigyan ka ng isang blood transfusion (pagsasalin ng dugo) o mga inirerekomendang supplement.

Mababang mga platelet

Ano ang maaaring makatulong

- Iwasan ang mga matatalim na bagay sa loob ng iyong bibig tulad ng karneng may buto o potato chips.
- Maging maingat na huwag mahiwa o masugatan ang iyong sarili.
- Gumamit ng isang malambot na toothbrush.
- Gumamit ng isang de-koryenteng pang-ahit.
- Magsuot ng gloves at sapatos na nababalutan ang mga daliri ng paa sa garden.

Mababang white blood cells (neutrophils) – panganib ng impeksyon

Ano ang maaaring makatulong

- Regular na hugasan ang iyong mga kamay.
- Iwasan ang paghipo sa iyong mukha.
- Linisin ang mga ibabaw at mga bagay na palagi mong ginagamit.
- Makipag-usap sa iyong treatment team tungkol sa mga pagbabakuna.
- Iwasan ang maraming tao.
- Layuan ang mga taong may sakit at maaaring nakakahawa (sipon, trangkaso, bulutong).
- Kumain ng pagkain na maayos na inihanda at bagong luto.
- Huwag linisin ang tae ng mga alagang hayop.
- Magsuot ng gloves sa garden.
- Huwag maglangoy sa mga pampublikong pool, mga lawa o ilog.

Nakakaramdam ng sakit – pagduduwal at pagsusuka

Ano ang maaaring makatulong

- Palagiang kumain ng mga mas maliit na pagkain sa araw.
- Subukan ang malamig-lamig o malamig na pagkain tulad ng jelly.
- Magpaluto sa iba.
- Uminom ng ginger ale o soda water.
- Iwasan ang mga matatapang na amoy.
- Bibigyan ka ng gamot na makakatulong.

Pagbabago ng panlasa

Ano ang maaaring makatulong

- Magdagdag ng kaunting asukal para matamis ang pagkain.
- Dagdagan ng kaunting asin ang mga pagkain na hindi malasa (savory foods).
- Kung mayroon kang nalalasang metal, subukan ang magmumog.

Mga problema sa bibig – mucositis

Ano ang maaaring makatulong

- Gumamit ng isang malambot na toothbrush at hindi gaanong matindi na toothpaste.
- Magsipilyo tuwing kakain ka.
- Gumamit ng maalat na tubig, sodium bicarbonate sa tubig o alcohol-free mouthwash.
- Magpatuloy na mag-floss ngunit huminto kung dumudugo ang iyong giligid.

Mga pagbabago sa bituka

Ano ang maaaring makatulong

- Uminom ng maraming likido.
- Kumuha ng mga abiso sa diyeta mula sa iyong treatment team.
- Kapag tinitibi ka, huwag pilitin.
- Kung mayroon kang almoranas, huwag pilitin, ipagbigay-alam sa iyong treatment team, bibigyan ka ng gamot na makakatulong.

Sobrang pagkapagod (fatigue)

Ano ang maaaring makatulong

- Tingnan ang pahina 39 ng booklet na ito.
- Magpahinga o maidlip kung kinakailangan.
- Magsagawa ng regular na banayad na ehersisyo.



Mga sakit at kirot sa buto, kasukasuan o kalamnan

Ano ang maaaring makatulong

- Uminom ng gamot kagaya ng inireseta ng iyong treatment team.
- Manmaman ang iyong kirot, kabilang ang lokasyon at kung gaano kahusay na gumagana ang gamot.
- Uminom ng maraming likido.
- Panatilihin ang tibay ng buto sa pamamagitan ng malusog na diyeta at ehersisyo.
- Magpahinga kung kinakailangan.
- Mga paraan ng paghinga at pagpapahinga.
- Gumamit ng mga nakakatulong na mga aparato kung kinakailangan, tulad ng handrails at walkers.

Chemo brain (utak chemo)

Ano ang maaaring makatulong

- Magkaroon ng isang notebook o notes app upang isulat ang mga bagay.
- Hilingin sa iyong pharmacist na i-Webster pack ang iyong mga gamot.
- Magsagawa ng regular na banayad na ehersisyo.
- Makihalubilo – ipabatid sa iyong mga mahal sa buhay kung ano ang nangyayari/ano ang nararanasan mo.

Pagkawala ng buhok at pagnipis

Ano ang maaaring makatulong

- Ihanda ang iyong pamilya at mga kaibigan.
- Gumamit ng isang malambot na hairbrush at isang banayad na baby shampoo.
- Dahan-dahan na tapikin ng tuwalya ang iyong buhok upang matuyo.
- Gupitin nang mas maikli ang iyong buhok o ahitin ito kapag sisimulan ang iyong chemo.
- Gumamit ng isang electric shaver
- Iwasan ang paggamit ng init o mga kemikal – huwag kulayan o i-blow dry ang iyong buhok.
- Gumamit ng sunscreen sa iyong anit (scalp).

Sensitibo sa araw

Ano ang maaaring makatulong

- Magsuot ng long sleeves at pantalon kapag nasa araw/ labas.
- Magsuot ng sunglasses at isang sumbrero o beanie upang protektahan ang iyong mga mata at anit.
- Makipag-usap sa iyong nars tungkol sa pinakamahusay na sunscreen na gagamitin.
- Iwasan ang pagkakalantad sa araw sa mga oras ng mataas na UV sa araw.

Targeted therapy (nakadirektang pagpapagamot)

Ang mga targeted therapy ay direktang pinupuntirya ang mga mutation/ pagbabago sa loob ng mga blood cancer cell. Pinapabagal din ng mga ito ang paglaki o pinapabilis ang rata na kung saan ay namamatay ang mga blood cancer cell. Ang mga pagpapagamot na ito ay nakakasanhi ng mas mababang pinsala sa mga normal na selula kaysa sa chemo. Ang mga targeted therapy ay maaaring maibigay nang kanilang sarili o ibinibigay kasama ang chemo. Ang mga targeted therapy ay ginagamit sa mga napakapartikular na kalagayan at magastos. Sa ilang mga kaso makukuha lamang ang mga ito sa isang clinical trial. Ang mga paggamot na ito ay kumplikado, at tatalakayin ng iyong doktor ang mga pinakamahusay na mga opsyon na maibibigay sa iyo.

Lenalidomide ay ibinibigay sa ilang mga tao na may MDS na anaemic at nangangailangan ng palagiang pagsasalin ng dugo.

Gumagana ito sa ilang paraan:

Immune system modulator – nagpapalakas sa immune system (sistema ng panangga sa sakit) upang lusubin at sirain ang mga cancer cell.

Angiogenesis inhibitor – hinahadlangan ang paglaki ng mga blood vessel upang hindi lalaki at kakalat ang mga cancer cell.

Cancer growth inhibitor – pinapatay o pinipigilan ang paglaki ng mga cancer cell.

- Ang layunin nito ay upang **bawasan ang pangangailangan ng mga pagsasalin ng dugo.**
- Ito ay **linulunok na gamot.**
- Ito ay kadalasang kinukuha **isang beses kada araw sa 21 araw** pagkatapos ay isang linggong pahinga.
- Maaari itong **gamitin nang pangmatagalan.**

Ang mga side effect mula sa mga targeted therapy ay kadalasang iba sa mga side effect ng chemo. Makikipag-usap sa iyo ang iyong treatment team tungkol sa kung ano ang maaaring mangyari.

Ang mga side effect ng mga targeted therapy ay maaaring kabilang ang:

- | | |
|--------------------------------|-------------------------------------|
| • Pagtatae | • Sakit ng ulo |
| • Pagduduwal | • Sakit ng tiyan |
| • Pagtitibi | • Pantal |
| • Pagkapagod | • Mabagang mga blood count |
| • Pag-ubo | • Impeksyon |
| • Pamamaga ng mga paa at kamay | • Pagdudugo |
| • Sakit at kirot ng katawan | • Pagbabago ng panlasa at pang-amoy |



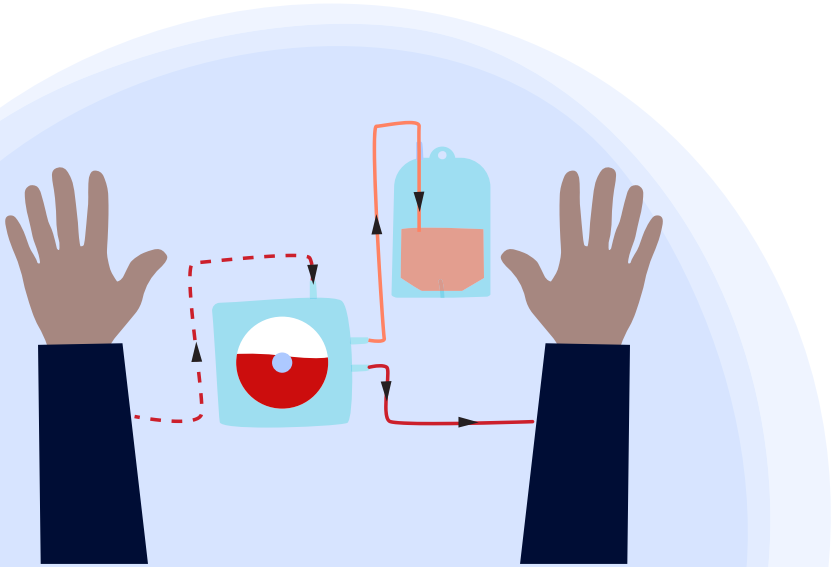
Stem cell transplantation

Ang isang stem cell transplant ay kung saan ang iyong mga stem cell ay pinapalitan ng bagong mga stem cell pagkatapos ng mataas na dosis na chemotherapy at/o radiotherapy. Ang layunin ay upang patayin ang mga stem cell sa iyong bone marrow at anumang sakit sa iyong katawan. Pagkatapos ay pinapalitan ang mga stem cell ng malulusog na mga stem cell. Ang stem cell transplant, bone marrow transplant at haemopoietic cell transplant (HCT) ay naglalarawan ng parehong proseso.

Ang isang stem cell transplant ay maaaring magamit kung lalala ang kanser sa dugo o hindi tumatalab sa pagpapagamot, o kung ang uri ng kanser sa dugo ay kilala na bumabalik. Ang pagpapagamot na ito ay hindi ibinigay sa lahat dahil mayroong mga napakalalang side effect, kabilang ang panganib ng pagkamatay.

Autologous stem cell transplant

Ang mga autologous stem cell transplant ay karaniwang hindi ginagamit sa MDS. Sa isang autologous stem cell transplant, ang iyong sariling mga stem cell ay kinokolekta kung may napakaliit na sakit. Ang mga stem cell ay kinokolekta sa pamamagitan ng isang peripheral blood stem cell collection gamit ang isang apheresis machine o mula sa bone marrow. Isinasantabi ang mga stem cells at ibinabalik sa iyo pagkatapos na makakuha ng mataas na dosis na chemotherapy. Ang mga stem cell ay naglalakbay papunta sa bone marrow at mag-uumpisa na muling gagawa ng iyong dugo at immune system.



Apheresis machine

Allogeneic (donor) stem cell transplant

Ang mga stem cell na isinalin sa isang allogeneic transplant ay mula sa isang donante. Kadalasan, isang lalaki o babaeng kapatid na may kaparehong uri ng tissue sa iyo. Ang isang blood test ay nakakakita kung ang mga ito ay magkaparehong uri ng tissue, isang human leukocyte antigen (HLA) matched donor. Ang mga stem cell ay maari ring manggagaling mula sa isang boluntaryong donante na walang relasyon ngunit mga magkatugmang HLA.

Sa isang allogeneic stem cell transplant, ang ibinigay na mga stem cell ay lilikha ng isang bagong immune system. Ang bagong immune system ay sisira sa anumang natirang blood cancer cell pagkatapos ng mataas na dosis na chemo. Ang malusog na ibinigay na mga stem cell ay muli ring gagawa ng iyong dugo.

Makakahanap ka ng karagdagang impormasyon tungkol sa donasyon ng blood stem cell sa aming [website](#).



Kabilang sa mga side effect ng stem cell transplant ang:

- Mababang mga blood count.
- Lahat ng mga kaparehong side effect ng chemo, ngunit mas malala.
- Ang graft-versus-host disease (GvHD) para sa mga transplant na allogeneic, kung saan ang bagong immune system ay aatake sa mga normal na selula.
- Magpapatuloy ang mga side effect na ito ng maraming taon pagkatapos ng stem cell transplant.

Makakahanap ka ng karagdagang impormasyon tungkol sa GvHD sa aming [website](#).



Makakahanap ka ng karagdagan tungkol sa mga pagsasalin ng stem cell sa aming mga booklet na '[Autologous stem cell transplants](#)' at '[Allogeneic stem cell transplants](#)' at mula sa aming [website](#).



Autologous stem cell transplants booklet.



Mga pagsasalin ng stem cell.



Allogeneic stem cell transplants booklet.

Mga clinical trial

Ang mga clinical trial, o research studies (pananaliksik na pag-aaral), ay nagsusuri ng mga bagong paggamot. Maaaring irekomenda ng iyong haematologist na sumali ka sa isang clinical trial. Ang mga resulta mula sa mga clinical trial ay naghahambing sa bago o kumbinasyon ng paggamot sa mga kasalukuyang pagpapagamot. Ang mga resulta ay nag-uulat rin sa anumang mga side effect ng bagong pagpapagamot. Maraming mga clinical trial ay randomised. Nangangahulugan ito na ilang mga pasyente ay nakakatanggap ng bagong pagpapagamot at ang iba naman ay ang kasalukuyang pagpapagamot. Ang mga clinical trial ay nakakapagbigay ng mahalagang impormasyon tungkol sa kung paano mapapabuti ang paggamot. Sa Australia, ang ilang mga clinical trial ay maaaring makapagbigay ng pag-access sa mga mamahaling pagpapagamot na hindi makukuha sa Pharmaceutical Benefits Scheme (PBS).

Para sa isang clinical trial, kakailanganin mo na:

Maunawaan ang mga panganib at kabutihan ng trial.

Maintindihan kung paano ang iyong pagpapagamot ay magkaiba sa kasalukuyang pagpapagamot.

Tanungin ang ano mang mga tanong na mayroon ka bago magpasya kung sasali ka sa trial.

Ibigay ang iyong informed consent (may malay na pagsang-ayon) na lumahok sa clinical trial

Ang mga clinical trial ay isinasagawa sa pamamagitan ng mga ospital at klinika. Magiging bahagi ng iyong treatment team ang isang clinical trial nurse.

Ang pakikilahok sa isang clinical trial ay lubos na boluntaryo.

Maaari kang maghanap ng mga kasalukuyang clinical trial sa mga sumusunod na mga website.

Australian Cancer Trials: australiancancertrials.gov.au

ANZ Clinical Trials Registry: anzctr.org.au

ClinTrial Refer: clintrialrefer.org



Mga complementary na pagpapagamot

Ang complementary at alternative medicine ay hindi mga karaniwang pagpapagamot na medikal. Napapansin ng ilang mga tao na ang mga ito ay nakakatulong sa mga side effect at mga sintomas. Walang complementary o alternatibong pagpapagamot na mag-isa ay nakakagamot sa blood cancer. Sabihin sa iyong treatment team kung anong complementary o alternatibong mga gamot ang binabalak mong gamitin.

Upang malaman ang karagdagan, bisitahin ang [Cancer Australia](#).



“Mag-meditate” at “Gumamit ng mga pamamaraan ng paghinga.”

Mahahalagang mga payo para sa mga taong may kanser sa dugo

Bisitahin [Ang isang maalumanang sandali](#) upang i-ground at pakalmahin ang iyong sarili.



Pamamahala ng sobrang pagkapagod (fatigue)

Maraming mga tao na nagpapagamot ng blood cancer ay nagkakaroon ng sobrang pagkapagod. Ito ay tinatawag na cancer-related fatigue (CRF). Maaaring mahirap itong ilarawan sa mga tao na hindi pa nakaranas nito. Ito ay higit sa pagiging pagod, ito ay iba sa normal na pang-araw-araw na pagkapagod, at madalas na hindi ito nalulutas ng pagtulog o pamamahinga. Magkakaroon ka ng pakiramdam na pagod, ngunit maaaring mararamdaman mo ring mahina at inaantok, naiinip o nalilito. Mahirap kung wala kang sigla, gayunpaman, para sa karamihang tao ang sobrang pagkapagod ay tiyak na gagaling pagkatapos ng iyong pagpapagamot.

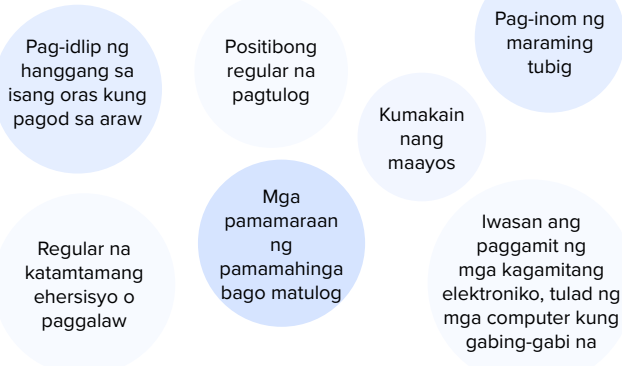
“Ang cancer-related fatigue (CRF) ay hindi katulad ng pagiging pagod.”

Mahalagang mga payo para sa mga taong may kanser sa dugo

Mga payo para sa pamamahala ng sobrang pagkapagod

Ang sobrang pagkapagod ay isang side effect ng iyong blood cancer o pagpapagamot. Ang pangangasiwa ng sobrang pagkapagod ay isang mahalagang bahagi ng iyong pangkalahatang pagpapagaling at pangangalaga. Siguraduhin na makipag-usap ka sa iyong treatment team tungkol dito, maaari silang magpayo ng isang konsultasyon sa isang psychologist na espesyalista sa pamamahala ng pagtulog. Partikular na mahalagang ipaliwanag kung ano ang nararamdaman mo sa iyong mga tagapag-alaga at mga tagasuporta. Kailangan mong ipagbigay-alam sa kanila ang mga pinakamahalaga para sa iyo at pag-usapan kung paano sila makakatulong.

Kabilang sa mga payo upang mapangasiwaan ang sobrang pagkapagod ang:



“Kilalanin ang iyong mga limitasyon, pisikal/
pag-iisip/damdamin/pakikisalamuha.”

Mahahalagang mga payo para sa mga taong may kanser sa dugo

Mga payo para sa pamamahala ng sobrang pagkapagod

Ang sobrang pagkapagod ay isang side effect ng iyong blood cancer o pagpapagamot. Ang pangangasiwa ng sobrang pagkapagod ay isang mahalagang bahagi ng iyong pangkalahatang pagpapagaling at pangangalaga. Siguraduhin na makipag-usap ka sa iyong treatment team tungkol dito, maaari silang magpayo ng isang konsultasyon sa isang psychologist na espesyalista sa pamamahala ng pagtulog. Partikular na mahalagang ipaliwanag kung ano ang nararamdaman mo sa iyong mga tagapag-alaga at mga tagasuporta. Kailangan mong ipagbigay-alam sa kanila ang mga pinakamahalaga para sa iyo at pag-usapan kung paano sila makakatulong.

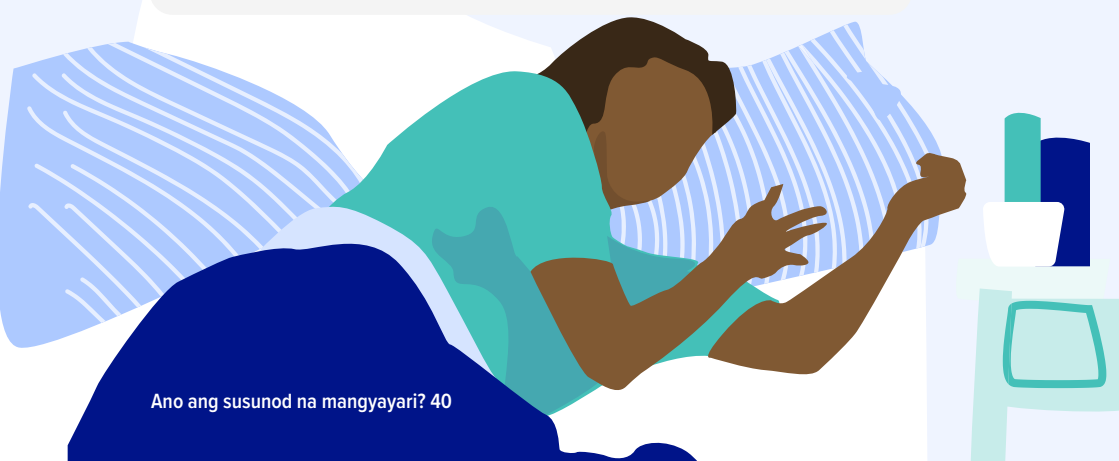
Kabilang sa mga payo upang mapangasiwaan ang sobrang pagkapagod ang:

Habang pinamamahalaan mo ang iyong sobrang pagkapagod, maaari mong isulat kung anong oras sa araw ka napakasigla at kailan mo nararamdaman na pagod na pagod. Makakatulong ito sa iyo na magkaroon ng isang kinagawian at isauna ang iyong lakas. Maglaro ng mga games, makinig o magpatutugot ng musika, magbasa, makibalita sa mga kaibigan at pamilya. Maaaring parang mahirap ang mga ito, ngunit ang mga ito ay tutulong na gagambala sa iyo mula sa sobrang pagkapagod.

“Kilalanin kung kailan ka pinaka-produktibo
at gawin ang mga mahahalagang gawain sa
panahong iyon.”

Mahahalagang mga payo para sa mga taong may kanser sa dugo

Magpunta sa aming online na [‘Cancer-related fatigue’](#) na module ng pag-aaral o website upang malaman ang higit pa.



Mga pagpapasya sa kakayahang magkaanak

Maaaring parang hindi inaasahan na makapagbasa ng tungkol sa kakayahang magkaanak (fertility) dito, dahil sa karaniwang edad ng karamihan sa mga pasyente ng MDS, ngunit ilang kabataan ay nagkakaroon rin ng MDS, habang ang mga iba ay may mga mas batang kabiyaq.

Ang ilang mga pagpapagamot ay maaring makakaapekto sa iyong fertility, na siyang iyong kakayahan na magkaanak ng isang sanggol. Mahalaga na makipag-usap sa iyong treatment team tungkol sa hinaharap na kakayahang magkaanak bago ka magsimula ng pagpapagamot. Kung nagbabalak kang magkaanak, mayroong mga hakbang na maaari mong gawin.

Siguraduhin na naiintindihan mo:

- Ang mga proseso ng pagpapanatili ng kakayahang magkaanak
- Ang mga panganib at mga side effect ng mga fertility treatment
- Success rates (mga rata ng tagumpay)
- Anumang mga gastos na kabilang

Ang epekto ng lahat ng mga kadahilanang ito ay magkakaiba sa indibidwal kaya siguraduhin na hanapin ang tamang impormasyon at payo para sa iyo.

Para sa mga lalake

Maaaring pigilan o bawasan ng chemo ang iyong pagbuo ng sperm. Maaari nitong bawasan ang kakayahan ng iyong sperm na kumilos. Maaari itong pansamantala o permanente. Nakakaapekto rin ito sa hormone na testosterone. Ang pinakamahusay na paraan upang panatiliin ang iyong kakayahang magkaanak bago ang pagpapagamot ay sa pamamagitan ng pag-freeze ng isang sample ng iyong semen, na naglalaman ng sperm. Tinatawag itong sperm cryopreservation.

Para sa mga babae

Ang chemo ay maaaring makakabawas sa bilang ng iyong mga magagamit na itlog (ova) at makakaapekto sa iyong hormones.

May ilang mga fertility cryopreservation (freezing) na mga opsyon para sa mga babae. Ang pag-freeze ng itlog at embryo ay karaniwan, mas kaunti ang ovarian tissue freezing. Para sa ilang mga kabataang babae at sa kanilang mga pamilya, maaaring hindi posible na makamit ang mga fertility options bago ang pagpapagamot sa kanser.

Ang pagkakaroon ng pagkakataon upang talakayin ang tungkol sa iyong hinaharap na kakayahang magkaanak ay mahalaga.

Fertility Society of Australia: fertilitysociety.com.au



Praktikal na mga bagay

Pagmamaniobra sa sistema ng kalusugan

Ang sistema ng kalusugan sa Australia ay maaaring tila malaki, kumplikado at nakakabahala lalo na kung ikaw ay nabubuhay na may kanser sa dugo. Ang kaunting kaalaman tungkol sa paano tumatakbo ang ating sistema ng kalusugan at sino ang mga pangunahing tao sa iyong pangangalaga ay maaaring nakakagawang mas madali ang pagmamaniobra sa sistema.

Ang mga pangunahing tao sa iyong health team

Haematologist – isang espesyalistang doktor na sinanay sa mga sakit sa dugo kabilang ang kanser sa dugo na namumuno sa isang team ng mga doktor sa iyong pangangalaga.

Radiation oncologist – isang doktor na espesyalista sa paggamot ng kanser gamit ng radiotherapy.

Cancer care coordinator (CCC)/Cancer nurse consultant (CNC) – mga espesyalistang nars sa kanser na nakikipag-ugnay sa pangangalaga ng pasyente at nagbibigay ng mga referral (konsultasyon) sa mga kaalyadong propesyonal sa kalusugan kung kinakailangan.

Cancer nurse – isang nars sa isang outpatient clinic o cancer ward na sumusuporta, nagtuturo at nagbibigay sa iyo ng iyong gamot na chemo.

Occupational therapist – isang propesyonal sa kalusugan na tumutulong na pangalagaan o pagbutihin ang kalidad ng iyong buhay gamit ang iba't-ibang mga pamamaraan at kasangkapan. Ang mga Occupational Therapist ay tumutulong na bumuo, bawiin, mapabuti at/o panatilihin ang mga kasanayan na kinakailangan para sa pang-araw-araw na buhay, pakikisali sa komunidad at mga gawaing bokasayonal.

Palliative care physician – isang doktor na espesyalista sa pamamahala ng mga sintomas at pagpapabuti sa kalidad ng buhay sa mga taong may mga nakamamatay na sakit at mga malalang kondisyon sa kalusugan.

Pharmacist – isang propesyonal sa kalusugan na naghahanda, nagdi-dispense ng mga medisina (mga gamot), at sumusuporta sa iyong pagkakaintindi ng paano pangasiwaan ang iyong mga side effect gamit ang mga iniresetang medikasyon.

Accredited practising dietitian – isang propesyonal na kwalipikado sa unibersidad na may nagpapatuloy na pagsasanay at edukasyon na tumutulong na suportahan ang iyong pagpapagaling at pinamamahalaan ang mga hamon sa iyong diyeta. Ang mga dietitian ay nagbibigay sa iyo ng personal na suporta upang makatulong sa iyong kalusugan at kapakanan. Nagbibigay sila ng ekspertong nutrisyon at gabay sa diyeta, payo upang maunawaan kung paano mapabuti ang iyong kalusugang nutrisyonal, at tumutulong na maintindihan kung paano naaapektuhan ng nutrisyon ang iyong katawan.

Social worker – isang propesyonal sa kalusugan na espesyalista sa suportang pang-damdamin, counselling, at pagpapayo tungkol sa mga bagay na praktikal at pananalapi.

Physiotherapist/Exercise physiologist – isang propesyonal sa kalusugan na espesyalista sa paggamot at rehabilitasyon ng mga pasyente sa pamamagitan ng pisikal na pamamaraan.

Psychologist – isang propesyonal sa kalusugan na espesyalista sa pagbibigay ng suportang pang-damdamin at mga paghihirap tulad ng pagkabalisa, pagkabahala, at depresyon.

Itala ang iyong mga mahahalagang detalye ng pag-kontak

	Pangalan na makontak	Numero ng telepono at/o email	Mga komento
Emerhensya			
GP			
Haematologist			
CNC/CCC			
Chemo day unit			
Pharmacist			
Dietitian			
Social worker			
Psychologist			
Occupational therapist			
Physiotherapist			

Maaari mong dagdagan ang iyong kaalaman tungkol sa pagmamaniobra sa sistema ng pangangalaga sa kalusugan bilang isang pasyente ng kanser at ang malawak na saklaw ng mga propesyonal sa kalusugan dito.



Ang bagong normal – ano ba ito?

Ang buhay ay hindi katulad ng dati bago ang isang diagnosis ng blood cancer. Maaaring nakakapagod at nakakabahala ang paulit-ulat na mga appointment at regular na pag-follow up. Ang pang-araw-araw na buhay ay nagbabago para sa iyo at sa mga tao sa paligid mo. Ang mga bagay na dating mahalaga ay hindi na gaano mahalaga. Ang mga bagay na hindi mahalaga noon ay mas nauuna na ngayon.

Ibig sabihin, ang ‘bagong normal’ ay tungkol sa pamumuhay na kasama ang iyong blood cancer, na bumubuo at nagpapanatili ng isang magandang buhay hangga’t maaari. Ang mga pagbabago na maaaring harapin mo ay kabilang ang:

- Pisikal/pangkaisipan/espirtuwal
- Damdamin/mga relasyon/pagkakakilanlan/sekswalidad
- Pananalapi, kakayahang magtrabaho/pagbabalik sa pagiging produktibo

Mahalaga ang maghanap ng impormasyon at suporta. Ang pagtanggap ng tulong upang pangasiwaan ang mga paghahamon na lumilitaw sa kabuuan ng iyong karanasan ng kanser ay hindi palaging madali. Ang pagkakaroon ng suportang ito ay maaaring magbibigay-daan sa iyo na magkaroon ng isang mataas na kalidad ng buhay habang namumuhay na may blood cancer. Mahalaga rin na magunita na ang pangangasiwa sa diagnosis at pagpapagamot ng blood cancer ay isang malaking pagbabago sa buhay at hinaharap ito ng bawat isa na magkakaiba.

Maaari mong matuklasan ang karagdagan tungkol sa mabuting pamumuhay na may blood cancer sa aming [website](#).



Magpunta sa aming online learn module, ‘[Transition to a new normal](#)’ upang matutunan ang higit pa.



Body image

Maaaring hindi ka palaging nagmumukhang isang pasyente na may kanser. Maaaring bubuti ang iyong pisikal na hitsura. Samantala, gawin ang mga bagay na magpapasaya sa iyong sarili. Maaaring kabilang dito ang pag-eejoy sa panahon na kasama ang mga kaibigan, regular na ehersisyo at pagre-relax.

Look Good...Feel Better ay isang libreng serbisyo ng kumunidad para sa mga taong may kanser. Ang programa ay nakatuon sa kung paano pangasiwaan ang mga may kaugnayan sa hitsura na mga side effect ng pagpapagamot sa kanser. Maaari mong bisitahin ang kanilang website sa lgfb.org.au o tumawag sa **1800 650 960**.

Diyeta at nutrisyon

Ang pagiging kulang sa timbang o malnourished ay maaaring may negatibong epekto sa iyong kalidad ng buhay. Ang kawalan ng ganang kumain at pagbaba ng timbang ay nauugnay sa mga sintomas na kagaya ng panghihina, sobrang pagkapagod, kirot, at nahihirapang matulog.

Ang isang masustansyang diyeta ay inirerekomenda upang matugunan ang nagbabagong mga pangangailangang metabolismo ng iyong katawan. Sa panahon ng pagpapagamot na chemo, maaaring makaranas ka ng mga komplikasyon na makakaapekto sa iyong nutrisyon. Maaaring gagamit ka ng mga gamot na tinatawag na corticosteroids, bilang bahagi ng iyong pagpapagamot. Ang mga steroid ay maaaring maging sanhi ng pagtaas ng timbang sa pamamagitan ng napataas na pagpapasigla ng gana at pamamalagi ng likido (oedema).

Mga pangkalahatang inirerekomendang nutrisyon para sa mga taong nakakatanggap ng pagpapagamot sa kanser:

Panatilihin ang isang malusog na timbang. Para sa maraming tao, nangangahulugan ito ng pag-iwas sa pagbaba ng timbang sa pamamagitan ng pagkakaroon ng sapat na calories araw-araw. Para sa mga tao na napakataba, maaaring nangangahulugan ito ng pagbabawas sa timbang, kumuha ng payo mula sa iyong treatment team.

Kumuha ng mahahalagang sustansya. Kabilang dito ang protina, carbohydrates, taba, bitamina, minerals at tubig.

Maaari kang gumawa ng isang appointment upang makipagkita sa isang hospital dietitian bilang isang outpatient o hilingin na makipagkita sa isa kung ikaw ay isang inpatient. Maaaring ikonsulta ka ng iyong treatment team sa isang dietitian. Mayroon ding mga community dietitian. Maaaring ihanda ito ng iyong GP sa pamamagitan ng isang care plan kung hindi ito saklaw ng iyong private health insurance.



Makakahanap ka ng karagdagang impormasyon tungkol sa mabuting pagkain (eating well) sa aming [website](#).



“Kumain nang mabuti” at “Gumamit ng isang meal service upang manatiling malusog na hindi kinakailangang magluto bawat araw.”

Mahahalagang mga payo para sa mga taong may kanser sa dugo

“Kailangang magsanay at bumuo ng mga kasanayan sa paglipas ng panahon – multi-tasking/pagkilos/paglalakbay/trabaho.”

Mahahalagang mga payo para sa mga taong may kanser sa dugo

Pisikal na aktibidad

Karaniwan ang makaranas ng isang pisikal at/o psychological na pagbaba ng kakayahan. Tinatawag itong deconditioning. Ang pagkakaroon ng kanser ay hindi nangangahulugan na hindi ka maaaring maging aktibo na pisikal. Iwasan ang kawalan ng aktibidad at pag-uugaling walang ginagawa hangga't maaari.

Ano ang mga benepisyo ng pisikal na aktibidad?

Ipinapakita ng matibay na ebidensya na ang pag-eehersisyo at pisikal na aktibidad ay nagpapabuti sa mga kinalabasan ng mga taong may kanser para sa:

Mga gawain ng utak at puso't dugo

Kirot

Kalidad ng buhay na may kaugnayan sa kalusugan

Sikolohikal na pagkabalisa

Pag-aalala at depresyon

Sobrang pagkapagod na may kaugnayan sa kanser

Kalusugan ng buto

“Ang paggawa ng isang bagay ay mas mabuti kaysa sa wala”

Mahalalagang mga payo para sa mga taong may kanser sa dugo

Maaaring ipasadya ang ehersisyo sa indibidwal ayon sa mga aktibidad ng pang-araw-araw na pamumuhay. Bago ka mag-umpisa ng isang programa ng ehersisyo, makipag-usap muna sa iyong treatment team. Siyasatin upang masiguro na ito ay ligtas na gawin at tingnan kung sino ang pinakamainam na tutulong sa iyo.

Ang impormasyon tungkol sa ehersisyo ng may kanser ay matatagpuan sa website ng Clinical Oncology Society of Australia (COSA): cosa.org.au



Ang mga partikular na impormasyon para sa mga matatanda tungkol sa pag-eehersisyo ng mga may malubhang sakit at ilang mga payo tungkol sa malusog na pagkain ay makukuha mula sa Pamahalaan ng Australia. “Piliin ang Kalusugan, Maging Aktibo – isang gabay sa pisikal na aktibidad para sa mga matatandang Australyano”.



Kalusugang pangkaisipan at kagalingan ng damdamin

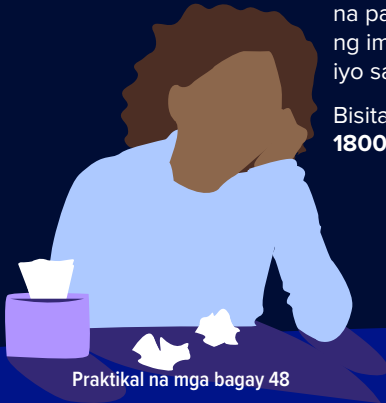
Ang iyong kalusugan ng damdamin (emotional health) ay isang napakamahalagang aspeto ng pangkalahatang kagalingan. Maraming tao na ginagamot para sa blood cancer ay nakakaranas ng iba't-ibang damdamin. Karaniwang nakakaramdam ng lungkot, nalulumbay o nababalisa. Ang nakakaramdam ng lungkot ay isang normal na reaksyon sa isang diagnosis ng kanser pati na ang pag-aalala sa hinaharap. Maaaring mapaghamon ang mga damdamin at maaaring kabilang ang:

- Pagkabalisa
- Nalulumbay
- Nakokonsenya
- Walang katiyakan
- Pagkagalit
- Espirituwal na pagkabalisa
- Pangangamba
- Nararamdamang nag-iisa

Ang pag-aalala tungkol sa pagpapagamot, ang tagumpay nito at mga side effect ay makakaapekto sa iyong kalusugang pangkaisipan. Ang mga pagbabago sa iyong pisikal, paraan ng pamumuhay, at mga relasyon sa pamilya ay nakakaapekto rin sa iyong kabutihan. Mahalaga na magpatulong sa iyong treatment team. Sila at/o iyong GP ay maaaring ikonsulta ka sa isang taong makakatulong, tulad ng **isang psychologist na espesyalista sa blood cancer**.

Ang mga Blood Cancer Support Coordinator ng Leukaemia Foundation ay maaari ring tumulong sa iyo na pangasiwaan ang iyong nararamdaman at magbigay ng impormasyon kung sino ang maaaring makatulong sa iyo sa iyong lokal na lugar.

Bisitahin ang leukaemia.org.au o tumawag sa **1800 620 420**.



Mga relasyon, mga tagapag-alaga, pamilya at mga kaibigan

Ang pagpapagamot sa blood cancer ay maaaring makaapekto sa iyong tungkulin bilang:



Ikaw at ang mga tao sa iyong buhay ay magpapatuloy sa iba't-ibang paraan. Pasiglahin ang deretsahang pakikipag-usap sa pagitan mo, ng iyong pamilya at mga kaibigan. Mahalaga ang epektibong komunikasyon sa pamilya, mga bata, kaibigan, at mga tagapag-alaga. Ang pagiging malinaw sa iba tungkol sa kung ano ang gusto at kailangan mo ay nagbibigay-daan sa kanilang maging mas nakakatulong. Sama-sama, kayo ay maaaring magtulungan bilang isang team upang mapangasiwaan at malutas ang mga problema habang lilitaw ang mga ito. May mga mapagkukunan at iba pang mga organisasyon na maaaring makatulong sa pamamagitan ng suporta at impormasyon.

Ang mga Blood Cancer Support Coordinator ng Leukaemia Foundation ay maaaring makatulong sa iyo, iyong tagapag-alaga o pamilya sa pagkilala kung sino ang makakatulong sa iba't-ibang mga isyu at kung paano makontak ang mga ito (1800 620 420 or support@leukaemia.org.au).

Para sa impormasyon sa mga tagapag-alaga, magpunta sa aming [online na 'Carers' learn module](#).



Carers Australia: carersaustralia.com.au

Carer Gateway (Pamahalaan ng Australia): carergateway.gov.au

Canteen: canteen.org.au

Redkite: redkite.org.au

Sekswalidad at aktibidad na sekswal

Malamang na ang karanasan sa pagpapagamot ay magkakaroon ng ilang epekto sa iyong sariling nararamdaman. Ang pagkawala ng buhok, mga pagbabago sa balat, pagtaas ng timbang o pagbaba ng timbang at sobrang pagkapagod ay maaaring lahat na makakasagabal sa pakiramdam na kaakit-akit. Maaaring makaranas ka ng pagbawas ng libido, na siyang sekswal na pagnanasa o pagnanais ng iyong katawan. Maaaring matatagalan ang mga bagay na makapagbalik sa 'normal'. Ligtas na makipagtalik sa sandaling gusto mo ito, ngunit mayroong ilang mga pag-iingat na dapat mong gawin. Kadalasang inirerekomenda na ikaw o iyong kabiyak ay huwag magdadalantao ng ilang panahon pagkatapos ng pagpapagamot. Ilan sa mga pagpapagamot na ibinigay ay maaaring nakakasama sa bumubuong sanggol. Kailangan mong gumamit ng isang nararapat na uri ng contraception. Ang mga condom (na may spermicidal gel) ay nakakapagbigay ng magandang proteksyon na pumipigil sa pagbubuntis. Nakakaprotekta rin ito laban sa impeksyon o pangangati.

Palaging gumamit ng panghadlang na proteksyon/mga condom upang protektahan ang iyong kabiyak kung nagkakaroon ka ng chemotherapy o immunotherapy.

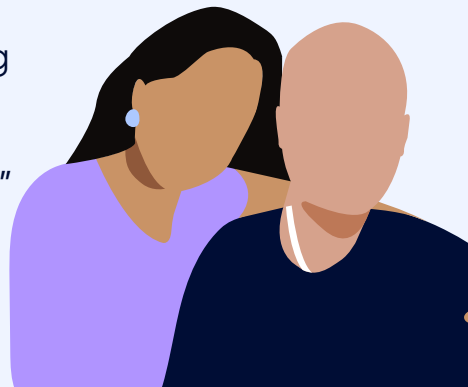
Kung minsan ang mga kabiyak ay natatakot na ang pakikipagtalik ay maaaring makapinsala sa pasyente. Ito ay kaduda-duda, basta ang kabiyak ay walang impeksyon at ang pagtatalik ay marahan. Ito ay napakamahalaga kung ang iyong platelet count ay mababa. Kung nakakaranas ka ng pagkatuyo ng puki at pangangati, nakakatulong ang paggamit ng mga lubricant.

Kung mayroon kang mga tanong o pag-aalala tungkol sa sekswal na aktibidad at contraception, makipag-usap sa iyong treatment team. Maaari kang humingi ng isang referral sa isang doktor o propesyonal sa kalusugan na espesyalista sa sekswalidad.

Alamin ang karagdagan tungkol sa kalusugang sekswal habang isinasagawa at pagkatapos ng isang blood cancer diagnosis [dito](#).



“Bigyang pansin ang sobrang pagkapagod ng damdamin sa mga relasyon – ayusin ang inaasahan/responsibilidad sa iba/mga oras ng pangangalaga na ginugugol”
Mahahalagang mga payo para sa mga taong may kanser sa dugo



Trabaho, pananalapi, at mga legal na bagay

Pananalapi

Ang mga taong may blood cancer ay kadalasang nag-uulat ng isang negatibong epekto sa kanilang sitwasyong pananalapi sa panahon ng pagpapagamot. Maaaring tataas ang mga buwanang gastos para sa mga bagay na katulad ng paglalakbay, pangangalaga sa mga bata, at pagliban sa trabaho para sa mga appointment. Maaaring mababawasan ang kita ng iyong sambahayan dahil sa pangangailangan mo o sa iyong tagapag-alaga na tumigil sa trabaho, o bawasan ang mga oras nang permanente o pansamantala.

Isang financial stocktake

Isang mabuting unang hakbang ang magsagawa ng isang madaliang 'financial stocktake'. Una, tasahan ang sahod na maaari mong asahan o anong mga pampinansyal na mga mapagkukunan ang mayroon ka.

Mga posibilidad na maaaring isama:

Maaari ka ba o ang iyong kabiyak na makapagtrabaho nang part-time?

Mayroon ka bang sick leave o long service leave?

Mayroon ka bang income protection o trauma insurance, bilang isang stand-alone policy o bahagi ng isang life insurance policy, o sa pamamagitan ng isang superannuation policy?

Mayroon ka bang pera sa bangko o isang linya ng credit salungat sa iyong mortgage na maaari mong ma-access?

Ang pangalawang hakbang ay ang pagtingin sa mga mahahalagang gastos na kailangang mabayaran sa malapit na hinaharap. Gumawa ng isang madaliang budget kung wala ka nito.

Upang malaman ang karagdagan, bisitahin ang aming [website](#).



Paghingi ng tulong

Ang payo sa pananalapi tungkol sa pagba-budyet at kung anong tulong pinansyal ang naroroon para sa iyo ay maaaring talakayin sa ilang mga mapagkukunan. Ang mga Blood Cancer Support Coordinator ng Leukaemia Foundation ay makakatulong sa pagtuturo sa iyo ng tamang direksyon (support@leukaemia.org.au o 1800 620 420).”

Ilang mga mahahalagang opsyon na dapat isaalang-alang ang:

Centrelink

Kung inaasahan mo na bababa ang iyong sahod, ang unang organisasyon na makontak ay ang Centrelink. Kung mas maaga kang makagawa ng aplikasyon, mas maaga kang makakatanggap ng tulong pinansyal. Kung mayroon kang trabahong babalikan, makakaapekto ito sa batayan ng iyong benepisyo. Maaari ring kwalipikado ang iyong kabiyak para sa isang Carer Payment o Carer Allowance, kaya’t siguraduhing magtanong tungkol dito.

Centrelink online account (mag-sign in sa pamamagitan ng myGov para sa direksyon): centrelink.gov.au

Mga institusyong pinansyal

Mahalaga na ipaalam sa mga organisasyon sa lalong madaling panahon kung sa palagay mo ay magkakaroon ka ng mga paghihirap na pampinansyal. Ang mga bangko at iba pang mga institusyong pinansyal ay may mga espesyal na kaayusan para sa mga kliyenteng nasa kahirapang pinansyal dahil sa masamang kalusugan.

Iba pang mga mapagkukunan ng tulong

Pag-usapan ang iyong mga kalagayang pampinansyal sa isang social worker o ang iyong private insurer. Maaaring makakatulong sila sa pamamagitan ng pagpapayo sa pagpapaliban ng mga pagbabayad.

- Maraming mga tagapagbigay ang may mga hardship support program (tulad ng mga tagapagbigay ng koryente/gas).
- Ang mga pamahalaang estado ay may mga makukuhang hardship program.
- Baka posible na ma-access ang ilang pera mula sa iyong superannuation fund upang tumulong sa mga emerhensyang pagbabayad.

Huwag kalimutan na tingnan kung ang iyong superannuation ay may income replacement insurance. Kung hindi ka sigurado, tawagan ang kanilang helpline.

Upang malaman ang karagdagan, magpunta sa:

Money smart: moneysmart.gov.au

National Debt Helpline: ndh.org.au o telepono 1800 007 007

Pagbabalik sa trabaho

Ang pagpapasya tungkol sa kung kailan makakabalik sa trabaho ay isang napaka-personal na bagay. Magdedepende ito sa kung gaano kabuti ang iyong pakiramdam, ang uri ng trabaho na ginagawa mo, at ang iyong mga personal at pampinansyal na mga sitwasyon.

Sa pagbabalik sa trabaho, ang ilang tao ay maaaring magbalik sa trabaho na part-time, na dinadagdagan ang kanilang oras kapag kaya na nila. Pag-usapan ang mga takdang panahon ng pagbabalik sa trabaho sa iyong doktor.

“Magplano kasama ang iyong lugar ng trabaho”

Mahahalagang mga payo para sa mga taong may kanser sa dugo

Alamin ang karagdagan tungkol sa pagbabalik sa trabaho o pag-aaral sa aming [website](#).



Marami pa ang matutuklasan sa aming online learn module na '[Return to work](#).'

Mga legal na bagay

Ang impormasyon na ito ay nararapat para sa lahat na miyembro ng komunidad, hindi lamang ang mga mayroong blood cancer o ang kanilang tagapag-alaga. Ang pinakamainam na panahon upang asikasuhin ang iyong mga pagsasagawa (affairs) ay kung ikaw ay nasa mabuting kalusugan. Narito ang ilan sa mga pinaka-karaniwan na dokumentong legal na dapat ay mayroon ka at kung saan magpatulong.

Enduring Power of Attorney/Enduring Guardian

Maaaring mayroong mga sitwasyon kung saan ay mawawala ng isang tao ang kanyang kakayahan na makagawa ng mga desisyon. Maaari kang pumirma ng isang dokumentong legal na nagbibigay-daan sa iyo na pumili ng isang mapagkakatiwalaang tao na gagawa ng mga desisyon sa para sa iyo.

Ang isang Enduring Power of Attorney (EPOA) ay isang dokumento na nagbibigay-daan sa iyong pinagkakatiwalaang tao ng magkaroon ng kapangyarihan na lumagda ng mga dokumento sa ngalan mo. Maaari rin silang makagawa ng personal at administratibong mga desisyon, at kung pipiliin mo, mga pampinansyal na desisyon.

Ang isang Enduring Guardian (EG) ay isang pinagkakatiwalaang tao na maaaring gagawa ng mga desisyon sa ngalan mo tungkol sa iyong kalusugan, kabilang ang mga medikal na pagpapagamot, pangangalaga at proteksyon (kahit ang mga desisyon na ito ay laban sa iyong mga kagustuhan).

Ang isang Enduring Guardian (EG) ay nangangailangan ng isa pang legal na dokumento.

Upang malaman ang karagdagan, bisitahin ang Australian Guardianship and Administration Council sa agac.org.au

Mga Testamento (Wills)

Napakamahalaga na magkaroon ng espesyalistang legal na payo kapag naghahanda ng iyong Testamento (Wills). Intestacy ay ang kalagayan ng iyong ari-arian (estate) kung mamamatay ka na walang isang wastong Testamento. Ang mga batas ng intestacy ay nagtatakda ng paraan kung saan ang isang ari-arian (estate) ay ipapamahagi kung walang Testamento. Ang prosesong ito ay napaka-partikular at maaaring hindi ilalarawan ang iyong mga personal na kagustuhan. Kakailanganin mong tukuyin kung sino ang mananagot para sa iyong mga sustentado sa iyong pagkamatay. Kahit ang iyong mga pagsasagawa (affairs) ay napaka-simple at ang iyong malapit na pamilya ay tatanggap ng iyong mga bagay na may halaga, kailangan mo ng isang Testamento (Will). Kung mayroon ka nang isang Testamento, kailangan mong isaalang-alang kung ito ay napapanahon pa rin.

Advance Health Directive

Ito ay isang dokumento na naglalahad ng iyong mga kagustuhan tungkol sa mga medikal na pagpapagamot. Ipinapahiwatig nito ang mga taong gusto o hindi mo gustong makita kung sakaling magkaroon ka ng isang matinding sakit o aksidente. Bagama't mahaba, ito ay simpleng kumpletuhin dahil ito ay binubuo ng isang serye ng mga opsyonal na mga tanong. Mayroon ding mga seksyon kung saan ay gagawa ka ng mga komento sa iyong sariling salita. Habang ang form na ito ay maaaring kumpletuhin nang mag-isa ka, maaaring gusto mong pag-usapan ito kasama ang iyong pamilya. Dapat na lagdaan ng isang doktor ang form upang patotohanan na naiintindihan mo ang mga nilalaman ng dokumento.

Advance Care Planning Australia: advancecareplanning.org.au o telepono 1300 208 582.

Pagkuha ng tulong

Tulong sa mga legal na bagay ay makukuha mula sa ilang mga mapagkukunan kabilang ang mga solicitor, trustee companies, ang Public Trustee sa iyong estado, at ang Australian Guardianship and Administration Council.

Upang malaman ang karagdagan tungkol sa pag-aayos ng iyong mga personal na pagsasagawa (personal affairs), bisitahin ang aming [website](#).



At ang aming online learn module, [Financial and legal matters](#).

**Karagdagang
impormasyon
at tulong**

Glossary

Maaari mong mahanap ang anumang **naka-bold** na mga pantawag sa mga kahulugan na tinukoy din sa glossary na ito.

Anaemia – isang mas mababa sa normal na bilang ng mga red blood cells sa dugo. Nagiging dahilan ito ng pagkapagod, pamumutla at kung minsan ang kinakapos na paghinga.

Baseline – ang unang pagsukat ng isang kondisyon na kinuha noon pa, na ginagamit upang ikumpara sa paglipas ng panahon, upang hanapin ang mga pagbabago.

Biotherapy – isang uri ng pagpapagamot na gumagamit ng mga materyal na ginawa mula sa mga buhay na organismo upang gamutin ang sakit. Ang mga materyal na ito ay maaaring natural na mangyayari sa katawan o maaaring gawin sa laboratoryo.

Blast cells – mga immature na blood cell na karaniwang nasa bone marrow na may maliliit na bilang.

Bone marrow – malambot, parang espongha na tissue sa kalagitnaan ng karamihang mga buto. Naglalaman ito ng mga stem cell na gumagawa ng lahat ng mga blood cells.

Bone marrow biopsy – na tinatawag din na bone marrow aspirate and trephine o BMAT. Ang pag-alis ng isang maliit na piraso (sample) ng bone marrow. Ito ay ipinapadala sa laboratoryo upang tingnan ng isang pathologist sa ilalim ng isang microscope.

Bone marrow aspirate – isang procedure na kumukuha ng isang maliit na sukat (sample) ng bone marrow fluid.

Bone marrow transplant – tinatawag rin na stem cell transplant. Isang procedure kung saan ang isang pasyente ay binibigyan ng mga malulusog na stem cell upang palitan ang sarili nilang mga nasirang stem cell. Ang mga malulusog na stem cell ay maaaring manggagaling sa bone marrow ng pasyente o isang donante. Mayroong tatlong uri: autologous (gumagamit sa sariling mga stem cell ng pasyente na kinolekta mula sa marrow at inipon bago ang paggamot), allogeneic (gamit ang mga stem cell na ibinigay ng isang tao na hindi isang kaparehong kambal), o syngeneic (paggamit ng mga stem cell na ibinigay ng isang kaparehong kambal).

Bone marrow trephine – isang sample ng bone marrow tissue.

Cancer – mga sakit na kung saan ang ilan sa mga selula ng katawan ay nasisira, nag-uumpisang labis na dumadami na walang kontrol, maaaring lusubin at sirain ang bahaging nakapaligid sa mga ito, at kumakalat din sa ibang mga bahagi ng katawan upang maging sanhi ng karagdang pinsala.

Chemotherapy – ang paggamit ng mga gamot upang gamutin ang kanser.

Chromosome – bahagi ng isang cell na naglalaman ng genetic na impormasyon.

Coagulation – ang proseso ng pagbabago mula sa isang likido na dugo hanggang sa isang solido. Na tinatawag din na clotting (pamumuo). Ang mga platelet ay tumutulong sa coagulation.

Cytogenetic tests – ang pag-aaral sa istraktura ng chromosomes. Ang mga pagsusuring ito ay isinasagawa sa mga sample ng dugo at bone marrow. Ang mga resulta ay nakakatulong sa diagnosis at pagkuha ng pinaka-wastong pagpapagamot.

Cytopenia – kung saan ay may mas mababa kaysa sa normal na bilang ng isang uri ng blood cell sa dugo.

De novo MDS – tinatawag rin na primary MDS, kung saan walang kilalang sanhi.

Dysplasia – tinatawag rin na dysplastic cells. Isang pagbabago sa laki, hugis at pagkakaayos ng mga normal na cells na nakikita sa ilalim ng isang microscope.

Erythrocytes – tinatawag rin na red blood cells. Isang uri ng blood cell na ginagawa sa bone marrow at matatagpuan sa dugo. Haemoglobin ang gumagawa sa mga cell na ito na kulay pula.

Full blood count – tinatawag ring FBC o complete blood count. Isang karaniwang blood test na sumusukat sa bilang at uri ng mga cell, at ng haemoglobin at haematocrit sa dugo.

Growth factors – mga protina na nangangasiwa sa paghahati-hati ng mga cell at kaligtasan ng mga cell. Ang ilan ay ginagawa sa laboratoryo at ginagamit bilang mga gamot, tulad ng G-CSF.

Haematocrit – ang bilang ng dugo na gawa mula sa red blood cells.

Haematologist – isang doktor na espesyalista sa pag-diagnose at paggamot ng mga sakit sa dugo.

Haemoglobin – isang protina sa loob ng red blood cells na nagdadala ng oxygen sa buong katawan.

Haemopoiesis – ang pagbuo ng mga bagong blood cell.

Immune system – ang sistemang panangga ng katawan laban sa impeksyon at sakit.

Immunotherapy – paminsan-minsan ay tinatawag na biological therapy, ay isang uri ng paggamot sa kanser na gumagana sa pamamagitan ng pagpapalakas sa sariling immune system ng isang tao upang labanan ang kanser.

Leukaemia – kanser na nagsisimula sa tissue na bumubuo ng dugo, tulad ng bone marrow. Nagdudulot ito ng malalaking bilang ng mga abnormal na blood cell na magawa at pasukin ang dumadaloy na dugo sa katawan.

Leukocytes – tinatawag ring mga white blood cell na ginagawa sa bone marrow at natatagpuan sa dugo at lymph tissue. Tinutulungan ng mga ito ang katawan na labanan ang impeksyon at ang mga ito ay bahagi ng immune system. Mga uri: granulocytes (neutrophils, eosinophils, at basophils), monocytes, at lymphocytes (T-cells at B-cells).

Megakaryocytes – napakalaking mga bone marrow cell na naghihiwalay upang bumuo ng mga platelet.

Mutation – isang nakakasamang pagbabago sa ‘normal’ na DNA (ang mga building block ng lahat ng mga selula).

Neutropenia – isang mas mababa kaysa sa normal na bilang ng mga neutrophil sa dugo. Pinapataas nito ang panganib ng impeksyon.

Neutrophils – ang pinaka-karaniwang uri ng white blood cell. Tumutulong ang mga ito na labanan ang impeksyon.

Pancytopenia – kung saan ay may mas mababa kaysa sa normal na bilang ng isang uri ng lahat ng mga blood cell at mga platelet sa dugo.

Pathology – ang pag-aaral ng mga sakit upang maunawaan ang katangian at sanhi ng mga ito. Ang isang espesyalista sa larangang ito ay tinatawag na pathologist. Sa kanser, ang histopathology/histology ay kabilang ang pagsusuri ng tissue sa ilalim ng isang microscope. Haematopathology ay kabilang ang dugo at lymph tissue.

Petechiae – maliit, hindi nakataas, na mga pulang mantsa sa ilalim ng balat na sanhi ng pagdurugo.

Platelets – tinatawag din na thrombocytes. Maliliit na piraso ng mga cell (megakaryocytes) na matatagpuan sa dugo at pali. Tulmutulong ang mga ito na bumuo ng mga blood clot (coagulation) upang pabagalin o ihinto ang pagdurugo at upang makatulong sa pagpapagalang ng mga sugat.

Primary MDS – tinatawag ring de novo MDS. MDS na kung saan ay walang kilalang sanhi.

Prognosis – isang pagtatantya ng posibleng gagawin at kahihinatnan ng isang sakit.

Purpura – pagdurugo at pasa sa ilalim ng balat.

Radiotherapy (radiation therapy) – gumagamit ng mataas na eherhiyang radyasyon mula sa mga X-ray, gamma ray, neutron, proton, at iba pang mga mapagkukunan upang patayin ang mga cancer cell o pinsalain ang mga ito upang hindi lalaki o dadami ang mga ito.

Red blood cell – tinatawag din na erythrocyte o RBC. Isang uri ng blood cell na ginagawa sa bone marrow at matatagpuan sa dugo. Haemoglobin ang gumagawa sa mga cell na ito na kulay pula.

Relapse – pagbabalik ng orihinal na sakit pagkatapos itong mapabuti ng ilang panahon.

Remission – kung saan ang mga palatandaan at mga sintomas ng kanser ay nababawasan o nawawala. Ang remission ay maaaring partial (isang pagbawas ng ilan o maraming mga sintomas) o complete (lahat ng mga sintomas ay nawala na). Ang remission ay hindi katulad ng isang paggaling (cure). Kahit sa complete remission, ang mga cancer cell ay maaari pa ring nasa katawan.

Rigor – tinatawag ring isang chill (pagginaw). Nakakaramdam ng lamig na may panginiging at namumutla, ngunit may mataas na temperatura. Isang sintomas ng impeksyon.

Secondary MDS – tinatawag ring treatment-related MDS. MDS na sanhi ng nakaraang pagpapagamot.

Stem cells – bata (immature) na mga blood cell na maaaring maging higit sa iisang uri ng cell. Ang mga bone marrow stem cell ay tumutubo at gumagawa ng mga red blood cell, white blood cell at platelets.

Stem cell transplant – tinatawag ring isang SCT o bone marrow transplant. Isang procedure kung saan ang isang pasyente ay binibigyan ng malulusog na stem cells upang palitan ang kanilang mga sariling nasira na mga stem cell. Ang mga malulusog na stem cell ay maaaring manggagaling sa bone marrow ng pasyente o isang donante. Mayroong tatlong uri: autologous (gumagamit sa sariling mga stem cell ng pasyente na kinulekta mula sa marrow at inipon bago ang paggamot), allogeneic (gamit ang mga stem cell na ibinigay ng isang tao na hindi isang kaparehong kambal), o syngeneic (paggamit ng mga stem cell na ibinigay ng isang kaparehong kambal).

Syndrome – isang pangkat ng mga medikal na sintomas at mga palatandaan. Myelodysplastic syndrome kabilang ang fatigue (sobrang pagkapagod) na dulot ng anaemia, mas mataas na panganib ng mga impeksyon, at mas mataas na pagkapasa.

Thrombocytes – tinatawag ring platelets. Maliliit na piraso ng mga cell (megakaryocytes) na matatagpuan sa dugo at pali. Tulmutulong ang mga ito na bumuo ng mga blood clot (coagulation) upang pabagalin o ihinto ang pagdurugo at upang makatulong sa pagpapagaling ng mga sugat.

Thrombocytopenia – isang mas mababa kaysa sa normal na bilang ng mga platelet sa dugo. Nagdudulot ito ng pasa at pagdudugo.

Treatment-related MDS – tinatawag ring secondary MDS. MDS na sanhi ng nakaraang pagpapagamot.

White blood cells – tinatawag ring leukocytes o WBCs. Mga blood cell na ginawa sa bone marrow at matatagpuan sa dugo at lymph tissue. Tinutulungan ng mga ito ang katawan na labanan ang impeksyon at ang mga ito ay bahagi ng immune system. Mga uri: granulocytes (neutrophils, eosinophils, at basophils), monocytes, at lymphocytes (T-cells at B-cells).

Mga website na kapaki-pakinabang



[Leukaemia Foundation](#)



[AA MDS International Foundation](#)



[Australian Cancer Trials](#)



[Australian Red Cross Lifeblood](#)



[Australian New Zealand Clinical Trials Registry](#)



[ClinTrial Refer](#)



[eviQ Cancer Treatments Online](#)



[MDS Foundation](#)



[Pharmaceutical Benefits Scheme](#)

Pagbuo ng mga tanong

Sino ang aking mga magiging pangunahing kontak?

Paano ko sila pinakamainam na makontak?

Ano ang maaari kong gawin upang maiwasan ang mga impeksyon?

Maaari ba akong magpainiksyon laban sa trangkaso at iba pang mga pagbabakuna?

Ligtas bang gamitin ko ang aking mga supplements at/o mga bitamina?

Maaari ba akong normal na kumain?

Mayroon ba akong kailangang iwasan o mga espesyal na diyeta na makakatulong sa akin?

Maaari ba akong mag-exercise at ano ang mainam na prikwensiya at uri para sa akin?

Mayroon bang mga clinical trial para sa aking uri ng MDS at kwalipikado ba ako?

Makakaapekto ba ang pagpapagamot na ito sa aking sex life?

Kung gayon, paano at gaano katagal?

Nakakagawa ba sa akin na mag-menopause ang aking pagpapagamot?

Saan ba ako o ang aking mga mahal sa buhay makakakuha ng iba pang mga suporta?

Ang Leukaemia Foundation ay lubos na nagpapasalamat sa mga tumulong sa pagbuo ng impormasyon na ito: Ang mga Blood Cancer Support Coordinator ng Leukaemia Foundation, mga kawaning nars, mga clinical haematologist, at mga bone marrow transplant physician na kumakatawan sa iba't-ibang mga estado at teritoryo ng Australia.

Pinahahalagahan ng Leukaemia Foundation ang mga feedback. Kung gusto mong magbigay ng mga mungkahi o gustong sabihin sa amin ang tungkol sa iyong karanasan sa paggamit ng booklet na ito, mangyaring makipag-ugnay sa amin.

Email: info@leukaemia.org.au

Telepono: 1800 620 420