

Μυελοδυσπλαστικά νεοπλάσματα (MDS)

Ένας οδηγός για άτομα
με MDS και για το δίκτυο
υποστήριξής τους

The content
of this book is
translated into
Greek

Leukaemia
Foundation®

Αυτό το φυλλάδιο έχει γραφτεί για να βοηθήσει εσάς και τα άτομα που σας υποστηρίζουν να κατανοήσετε καλύτερα τα Μυελοδυσπλαστικά νεοπλάσματα (MDS).

Αυτό το φυλλάδιο περιλαμβάνει έναν πίνακα περιεχομένων, χρήσιμους πόρους και ένα γλωσσάριο. Η ομάδα θεραπείας σας μπορεί να απαντήσει σε περαιτέρω ερωτήσεις. Μπορείτε επίσης να καλέσετε τους Συντονιστές Υποστήριξης Καρκίνου του Αίματος στο **1800 620 420**.

Θα συναντήσετε πολλούς επαγγελματίες υγείας που εργάζονται ως ομάδα για να σας παρέχουν την καλύτερη διαθέσιμη θεραπεία. Θα χρειαστεί να έχετε έναν κανονικό Γενικό Γιατρό (GP) κατά τη διάρκεια της θεραπείας σας. Σε αυτό το βιβλιάριο, όταν αναφερόμαστε στην «ομάδα θεραπείας σας», συνήθως εννοούμε τον αιματολόγο σας και νοσηλευτές αιματολογίας.

Αυτό το φυλλάδιο περιέχει ορισμένες πληροφορίες για θεραπείες, αλλά δεν συνιστά καμία συγκεκριμένη θεραπεία. Πρέπει να συζητήσετε τις περιστάσεις σας και τις επιλογές θεραπείας με τον αιματολόγο σας.

Το Leukaemia Foundation (Ίδρυμα Λευχαιμίας) αναγνωρίζει τους Παραδοσιακούς Ιδιοκτήτες της Χώρας σε όλη την Αυστραλία και αναγνωρίζει τη συνεχή σύνδεσή τους με τη γη, τη θάλασσα και την κοινότητα. Αποδίδουμε τον σεβασμό μας στους Πρεσβυτέρους τους, του παρελθόντος, του παρόντος και του μέλλοντος.

Το [Leukaemia Foundation](#) μπορεί να σας προσφέρει πρόσθετη υποστήριξη και τις πιο πρόσφατες πληροφορίες σχετικά με τον καρκίνο του αίματός σας.



Μπορείτε να βρείτε φυλλάδια για ασθενείς Αβορίγινες και Νησιώτες του Πορθμού Strait και τις οικογένειές τους στον [ιστότοπό μας](#).

Αποκτήστε πρόσβαση στην [Διαδικτυακή Υπηρεσία Υποστήριξης του Leukaemia Foundation](#) για πρακτικές και συναισθηματικές πληροφορίες και πόρους.



Περιεχόμενα

Τα MDS με λίγα λόγια 3

Σχετικά με τα MDS	4
Ποιος παθαίνει MDS;	4
Δεύτερη γνώμη	5
Τι είναι η πρόγνωση;	5

Όλα τα σχετικά με το αίμα 6

Τι είναι αίμα;	6
Πού και πώς παράγεται το αίμα;	7

Όλα τα σχετικά με τα MDS 9

Πώς αναπτύσσεται το MDS;	9
Είναι το MDS καρκίνος;	10
Αιτίες του MDS	11
Τύποι MDS	12
Μυελοδυσπλαστικά/μυελοϋπερπλαστικά νεοπλάσματα (MDS/MPN)	13
Πώς γίνεται η διάγνωση του MDS;	14

Τι συμβαίνει μετά; 18

Μετά τη διάγνωση	18
Θεραπείες και παρενέργειες	19
Υποστηρικτική φροντίδα	20
Ενδοφλέβια πρόσβαση για θεραπείες	24
Παρενέργειες της χημειοθεραπείας	26
Κλινικές δοκιμές	37
Συμπληρωματικές θεραπείες	38
Διαχείριση της κόπωσης	39
Αποφάσεις σχετικά με τη γονιμότητα	41

Πρακτικά ζητήματα 42

Πλοήγηση στο σύστημα υγείας	42
Η νέα κανονικότητα – τι είναι;	45
Δίαιτα και διατροφή	46
Σωματική δραστηριότητα	47
Ψυχική υγεία και συναισθηματική ευεξία	48
Σχέσεις, φροντιστές, οικογένεια και φίλοι	49
Εργασία, οικονομικά και νομικά θέματα	51
Αναζήτηση βοήθειας	52
Νομικά θέματα	53

Περισσότερες πληροφορίες και βοήθεια 55

Γλωσσάριο	56
Χρήσιμοι ιστότοποι	59
Δημιουργία ερωτήσεων	60

Τα MDS με λίγα λόγια

Σχετικά με τα MDS

Τα μυελοδυσπλαστικά νεοπλάσματα (MDS) είναι καρκίνοι που ξεκινούν στον μυελό των οστών, όπου παράγονται τα αιμοσφαίρια. Στα MDS, ο μυελός των οστών παράγει μη υγιή βλαστοκύτταρα αίματος. Είναι “δυσπλαστικά”, που σημαίνει ότι σχηματίζονται μη φυσιολογικά και δεν αναπτύσσονται ούτε λειτουργούν όπως θα έπρεπε. Πολλά από αυτά τα μη φυσιολογικά αιμοσφαίρια πεθαίνουν στον μυελό των οστών ή όταν φτάσουν στην κυκλοφορία του αίματος. Τα μη φυσιολογικά κύτταρα συνωστίζονται στον μυελό των οστών και αυτός δεν μπορεί να παράγει αρκετά υγιή αιμοσφαίρια.

Όταν τα υγιή αιμοσφαίρια (ερυθρά, λευκά ή αιμοπετάλια) είναι χαμηλά σε αριθμό, το σώμα δεν μπορεί να λειτουργήσει όπως θα έπρεπε.

Τα συμπτώματα των MDS περιλαμβάνουν:

- Κούραση
- Αδυναμία
- Απώλεια βάρους
- Πυρετό
- Λοιμώξεις
- Εύκολο μωλωπισμό (μελάνιασμα)
- Ωχρότητα

Υπάρχουν διαφορετικοί τύποι MDS, η διάγνωση των οποίων γίνεται με εξετάσεις αίματος και βιοψία του μυελού των οστών. Στις περισσότερες περιπτώσεις δεν γνωρίζουμε τι προκαλεί MDS. Υπάρχει συνήθως μια μετάλλαξη (αλλαγή) στο γενετικό υλικό των αναπτυσσόμενων αιμοσφαιρίων. Μερικές φορές οι άνθρωποι παθαίνουν MDS μετά από άλλες θεραπείες. Δεν υπάρχει τρόπος πρόληψης του MDS και δεν μπορείτε να το κολλήσετε ή να το μεταδώσετε.

Ποιος παθαίνει MDS;



1600

ο αριθμός των Αυστραλών που διαγιγνώσκονται κάθε χρόνο



92%

των ατόμων που διαγιγνώσκονται είναι άνω των 60 ετών



77

μέσος όρος ηλικίας κατά τη διάγνωση

Δεύτερη γνώμη

Αν δεν αισθάνεστε βέβαιοι για τη διάγνωση ή τη θεραπεία σας, έχετε το δικαίωμα να ζητήσετε μια δεύτερη γνώμη από ανεξάρτητο γιατρό. Αυτό μπορεί να γίνει είτε στο ίδιο νοσοκομείο ή κλινική είτε σε άλλη τοποθεσία. Αν αισθάνεστε υπερβολικά καταβεβλημένοι, τότε μπορεί να ωφεληθείτε αν μιλήσετε με κάποιον στο Leukaemia Foundation, με τον γενικό γιατρό σας (GP), ή έναν σύμβουλο για καθοδήγηση.

“Ο οδηγός σας για την καλύτερη φροντίδα καρκίνου” είναι μια πηγή πληροφοριών που θα βοηθήσει εσάς, την οικογένειά σας και τους φίλους σας στην πορεία μέσα από την εμπειρία του καρκίνου του αίματος. Υπάρχουν συγκεκριμένοι οδηγοί για κάθε τύπο καρκίνου του αίματος.

Αποκτήστε πρόσβαση στο ‘MDS – Ο οδηγός σας για την καλύτερη φροντίδα καρκίνου’ στη διεύθυνση cancer.org.au



Τι είναι η πρόγνωση;

Πρόγνωση είναι μια εκτίμηση που κάνει ο αιματολόγος για την πιθανή πορεία και το αποτέλεσμα της ασθένειάς σας. Το MDS χωρίζεται σε “ομάδες κινδύνου”. Η πρόγνωσή σας εξαρτάται από το πόσο υψηλός είναι ο κίνδυνός σας.

Ο αιματολόγος σας θα λάβει υπόψη πολλούς παράγοντες κατά την εξέταση της πρόγνωσής σας. Ορισμένοι από αυτούς είναι:

- Ο τύπος του MDS
- Η ηλικία σας
- Η συνολική υγεία σας

Ο αιματολόγος σας μπορεί να χρησιμοποιήσει το Διεθνές Σύστημα Προγνωστικής Βαθμολόγησης (IPSS). Αυτό βοηθά στην πρόβλεψη της πορείας του MDS και του κινδύνου μετατροπής του σε μια οξεία μορφή καρκίνου του αίματος, την οξεία μυελογενή λευχαιμία (AML). Είναι χρήσιμο για να σας δώσει μια ιδέα για τον κίνδυνο της ασθένειας, αλλά δεν προβλέπει την έκβαση μεμονωμένων ασθενών.

“Γίνε συνήγορος του εαυτού σου”

Κορυφαίες συμβουλές από ανθρώπους με καρκίνο του αίματος

Όλα τα σχετικά με το αίμα

Τι είναι αίμα;

Το αίμα ταξιδεύει μέσω της καρδιάς και των αιμοφόρων αγγείων, μεταφέροντας οξυγόνο, θρεπτικά συστατικά και άχρηστα προϊόντα. Αποτελείται από κύτταρα και πλάσμα. Το πλάσμα είναι το αχυρόχρωμο υγρό μέρος του αίματος που μεταφέρει αιμοσφαίρια και άλλες ουσίες σε όλο το σώμα σας. Οι κύριοι τύποι αιμοσφαιρίων είναι τα ερυθρά και τα λευκά αιμοσφαίρια. Τα αιμοπετάλια θεωρούνται αιμοσφαίρια, αλλά είναι θραύσματα αιμοσφαιρίων.



Ερυθρά αιμοσφαίρια

Τα ερυθρά αιμοσφαίρια (γνωστά και ως ερυθροκύτταρα ή RBC) περιέχουν αιμοσφαιρίνη (Hb), η οποία δίνει στο αίμα το κόκκινο χρώμα του και μεταφέρει οξυγόνο από τους πνεύμονες σε όλα τα μέρη του σώματος. Τα περισσότερα αιμοσφαίρια στον συνολικό όγκο του αίματός σας (40-45%) είναι ερυθρά αιμοσφαίρια. Μεταφέρουν οξυγόνο, για να παραγάγει ενέργεια το σώμα.



Λευκά αιμοσφαίρια

Υπάρχουν πέντε τύποι λευκών αιμοσφαιρίων, που είναι γνωστά και ως λευκοκύτταρα ή WBC. Αποτελούν μέρος του ανοσοποιητικού συστήματος. Τα λευκά αιμοσφαίρια είναι απαραίτητα για την προστασία έναντι μολύνσεων και την καταπολέμησή τους.



Αιμοπετάλια

Τα αιμοπετάλια, γνωστά και ως θρομβοκύτταρα, είναι μικρά κομμάτια κυττάρων. Συγκολλώνται όταν αιμορραγείτε για να βοηθήσουν το αίμα σας να πήξει, μια διαδικασία που ονομάζεται πήξη.

Πού και πώς παράγεται το αίμα;

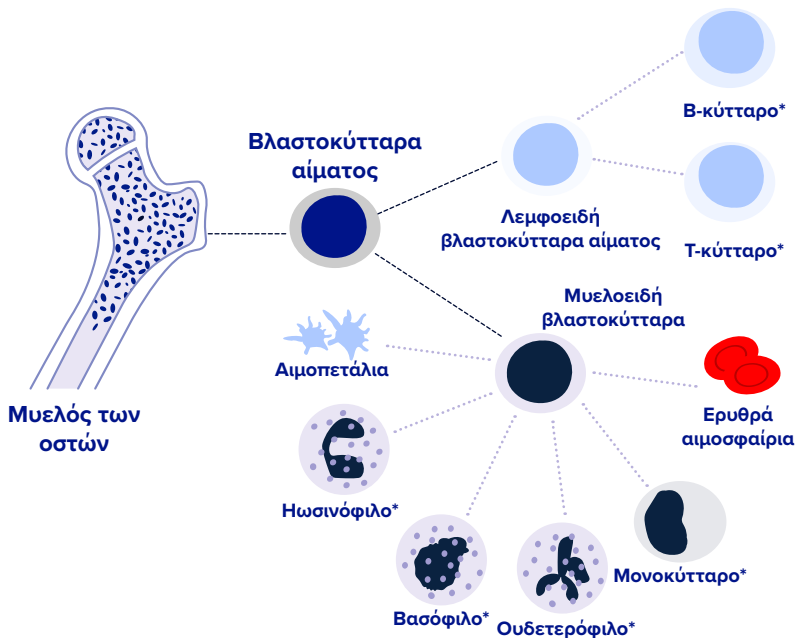
Μυελός των οστών

Ο μυελός των οστών είναι σπογγώδης ιστός στη μέση ορισμένων οστών. Τα περισσότερα αιμοσφαίρια παράγονται στον μυελό των οστών σας. Αυτή η διαδικασία ονομάζεται αιμοποίηση.

Στα παιδιά, η αιμοποίηση γίνεται στα μακρά οστά, όπως το οστό του μηρού (μηριαίο οστό). Στους ενήλικες, γίνεται κυρίως στη σπονδυλική στήλη (στους σπονδύλους), στους γοφούς, στα πλευρά, στο κρανίο και στο οστό του στήθους (στέρνο). Μπορεί να ληφθεί δείγμα για βιοψία μυελού των οστών από το πίσω μέρος του ισχίου σας (τη λαγόνια ακρολοφία).







Σκεφτείτε την παραγωγή αίματος σαν ένα γενεαλογικό δέντρο. Στην κορυφή του δέντρου βρίσκονται τα βλαστοκύτταρα του αίματος, τα οποία είναι τα νεότερα (τα πιο ανώριμα) αιμοποιητικά κύτταρα που σχηματίζουν αίμα. Μπορούν να κάνουν αντίγραφα του εαυτού τους και νέα κύτταρα.

Υπάρχουν δύο τύποι προγονικών κυττάρων που χωρίζουν το οικογενειακό δέντρο: λεμφοειδή κύτταρα και μυελοειδή κύτταρα. Στο κάτω τμήμα του οικογενειακού δέντρου βρίσκονται τα ερυθρά αιμοσφαίρια, τα λευκά αιμοσφαίρια* και τα αιμοπετάλια.



Αυξητικοί παράγοντες

Όλα τα φυσιολογικά αιμοσφαίρια ζουν για μικρό χρονικό διάστημα:

		τα ερυθρά αιμοσφαίρια για 80-100 ημέρες
		τα ουδετερόφιλα 8-14 ημέρες
		τα αιμοπετάλια 4-5 ημέρες

Στη συνέχεια πεθαίνουν και αντικαθίστανται από νέα κύτταρα προερχόμενα από τον μυελό των οστών. Αυτό σημαίνει ότι ο μυελός των οστών σας παραμένει πολύ δραστήριος σε όλη σας τη ζωή.

Χημικές ουσίες στο αίμα σας, που ονομάζονται αυξητικοί παράγοντες, ελέγχουν τον σχηματισμό των αιμοσφαιρίων. Διαφορετικοί αυξητικοί παράγοντες βοηθούν τα βλαστοκύτταρα του αίματος στον μυελό των οστών να γίνουν διαφορετικοί τύποι αιμοσφαιρίων.

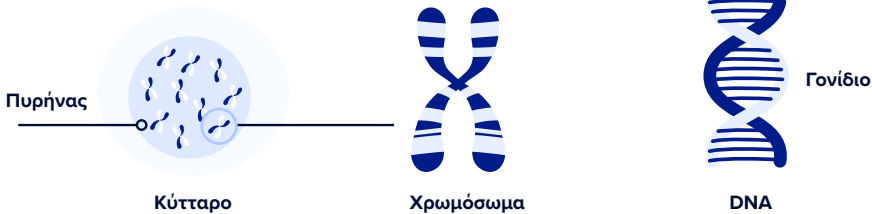
Ορισμένοι αυξητικοί παράγοντες μπορούν να παρασκευαστούν στο εργαστήριο (συνθετικοί) και να δοθούν σε άτομα για να βοηθήσουν στη θεραπεία διαταραχών του αίματος.

Όλα τα σχετικά με τα MDS

Πώς αναπτύσσεται το MDS;

Τα μυελοδυσπλαστικά νεοπλάσματα (MDS) είναι μια ομάδα ασθενειών που επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο παράγονται τα φυσιολογικά αιμοσφαίρια στον μυελό των οστών σας. Μέσα στα κύτταρα υπάρχουν οδηγίες που ελέγχουν πώς πρέπει να ενεργεί το κύτταρο. Τα χρωμοσώματα μέσα στα κύτταρα είναι μακριά νήματα δεοξυριβονουκλεϊκού οξέος (DNA). Κάθε τμήμα του DNA ονομάζεται γονίδιο.

Στο MDS, το DNA των βλαστοκυττάρων του μυελού των οστών είναι κατεστραμμένο. Ορισμένα από τα γονίδια που χρειάζονται για τη δημιουργία υγιών αιμοσφαιρίων είναι απενεργοποιημένα. Εξαιτίας αυτού, ο μυελός των οστών δεν παράγει αρκετά υγιή αιμοσφαίρια. Η βλάβη του DNA ονομάζεται επίκτητη μετάλλαξη. Τα άτομα με MDS μπορεί να έχουν περισσότερες από μία μεταλλάξεις στα βλαστοκύτταρα του μυελού των οστών τους.



Ο πυρήνας ελέγχει τις διαδικασίες του κυττάρου.

Τα χρωμοσώματα είναι νηματοειδείς δομές που αποτελούνται από DNA σφιχτά τυλιγμένο πολλές φορές γύρω από πρωτεΐνες που ονομάζονται ιστόνες.

Το δεοξυριβονουκλεϊκό οξύ είναι ένα αυτοαναπαράγόμενο υλικό που υπάρχει σε όλους σχεδόν τους ζωντανούς οργανισμούς ως το κύριο μέρος των χρωμοσωμάτων. Είναι ο φορέας των γενετικών πληροφοριών.

Τα αιμοσφαίρια που επιβιώνουν:

- Μπορεί να είναι κακής ποιότητας
- Μπορεί να έχουν μη φυσιολογικό μέγεθος ή σχήμα (είναι δυσπλαστικά)
- Μπορεί να είναι ανώριμα αιμοσφαίρια

Αυτά τα κύτταρα, που ονομάζονται βλαστικά κύτταρα, δεν λειτουργούν σωστά και συσσωρεύονται στον μυελό των οστών. Αυτό περιορίζει την παραγωγή υγιών/λειτουργικών κυττάρων από τον μυελό των οστών.

Τα άτομα με MDS έχουν συχνά πολύ ενεργό μυελό των οστών, που παράγει πολλά κύτταρα, αλλά χαμηλό αριθμό υγιών αιμοσφαιρίων. Ο χαμηλός αριθμός ενός τύπου αιμοσφαιρίων ονομάζεται κυτταροπενία. Οι τύποι των κυτταροπενιών περιλαμβάνουν την αναιμία, την ουδετεροπενία και τη θρομβοκυτταροπενία.

Είναι το MDS καρκίνος;

Το MDS είναι ένας τύπος καρκίνου του αίματος. Μπορεί να επιδεινωθεί με την πάροδο του χρόνου καθώς περισσότερα βλαστικά κύτταρα γεμίζουν τον μυελό των οστών και μπορούν να δημιουργηθούν λιγότερα υγιή αιμοσφαίρια.

Υπάρχουν ορισμένοι τύποι MDS που έχουν υψηλότερο κίνδυνο να εξελιχθούν σε σοβαρό ταχέως αναπτυσσόμενο καρκίνο. Αυτό ονομάζεται οξεία μυελογενής λευχαιμία (AML). Αυτό ονομάζεται “εξέλιξη” ή “μετασχηματισμός” – δηλαδή σε ορισμένα άτομα “εξελισσεται” ή “μετασχηματίζεται” σε AML.

Μπορείτε να βρείτε περισσότερες πληροφορίες για την AML στο φυλλάδιό μας “Acute Myeloid Leukaemia (Οξεία Μυελογενής Λευχαιμία)” και στον [ιστότοπό μας](#).



Αιτίες του MDS

Στις περισσότερες περιπτώσεις, δεν υπάρχει συγκεκριμένη αιτία του MDS, το οποίο μπορεί να είναι:

Πρωτοπαθές ή de novo – όπου δεν υπάρχει γνωστή αιτία.

Δευτεροπαθές ή σχετιζόμενο με θεραπεία – όταν ένα άτομο που έχει διαγνωστεί με MDS έχει υποβληθεί σε προηγούμενη χημειοθεραπεία ή/και ακτινοθεραπεία. Μόνο το 5-10% των ατόμων με MDS έχουν ασθένεια σχετιζόμενη με θεραπεία.

Μεταλλάξεις (αλλαγές) των γονιδίων στα κύτταρα συμβαίνουν συνεχώς. Τα υγιή κύτταρα έχουν έξυπνους τρόπους για να τις παρεμποδίζουν να προκαλούν προβλήματα στο σώμα. Αλλά όσο περισσότερο ζούμε, τόσο περισσότερες πιθανότητες έχουμε να πάθουμε μεταλλάξεις που μπορούν να ξεφύγουν από αυτές τις διασφαλίσεις. Αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο το MDS είναι πιο κοινό σε ηλικιωμένους. Σχεδόν όλα τα άτομα με MDS έχουν τουλάχιστον μία από αυτές τις γονιδιακές αλλαγές.

Το γιατί ένα συγκεκριμένο άτομο σε μια συγκεκριμένη στιγμή παθαίνει MDS δεν είναι πραγματικά γνωστό. Αλλά **ορισμένοι παράγοντες** προκαλούν υψηλότερο κίνδυνο εμφάνισης MDS:

- **Γήρανση** επειδή ο κίνδυνος εμφάνισης γενετικών μεταλλάξεων αυξάνεται με την ηλικία.
- **Έκθεση σε υψηλά επίπεδα ορισμένων περιβαλλοντικών χημικών ουσιών**, ιδιαίτερα του βενζολίου και των προϊόντων πετρελαίου.
- Έκθεση σε **χημικές ουσίες που βρίσκονται στον καπνό του τσιγάρου**.
- Ορισμένες διαταραχές που έχουν τα άτομα από τη γέννησή τους (**συγγενείς διαταραχές**).
- **Η αναιμία Fanconi και η αναιμία Diamond Blackfan** που χαρακτηρίζονται από ασταθή γονίδια αυξάνουν τον κίνδυνο εμφάνισης μεταλλάξεων που προκαλούν MDS.
- **Προηγούμενη θεραπεία με χημειοθεραπεία για καρκίνο ή άλλες ασθένειες.**
Η συνδυασμένη χημειοθεραπεία και ακτινοθεραπεία αυξάνει επίσης τον κίνδυνο. Ο μέσος χρόνος για την ανάπτυξη MDS που σχετίζεται με θεραπεία είναι 3-5 χρόνια. Ο κίνδυνος μειώνεται μετά από 10 χρόνια.
- **Προηγούμενη ακτινοθεραπεία ή τυχαία έκθεση σε υψηλά επίπεδα περιβαλλοντικής ακτινοβολίας.** Ο χρόνος μεταξύ της έκθεσης και της ανάπτυξης του MDS μπορεί να είναι έως και 40 χρόνια.

Τύποι MDS

Υπάρχουν διαφορετικοί τύποι MDS και ορισμένοι είναι πιο σοβαροί από άλλους. Τα άτομα με ήπιο MDS μπορεί να έχουν χαμηλό αριθμό ερυθρών ή λευκών αιμοσφαιρίων ή αιμοπεταλίων, αλλά λίγα ή καθόλου άλλα συμπτώματα. Σε άλλους, η έλλειψη αιμοσφαιρίων προκαλεί περισσότερα συμπτώματα.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) έχει ένα σύστημα που ορίζει τα MDS σε δύο ομάδες:

Γενετικές ανωμαλίες

(χρωμοσωμικές αλλαγές). Αν έχετε χρωμοσωμικές αλλαγές στα αιμοσφαίρια σας και το μοτίβο αυτών των αλλαγών.

Μορφολογικές (στη μορφή και τη δομή) αλλαγές. Ποιοι και πόσοι από τους τύπους αιμοσφαιρίων στον μυελό των οστών σας έχουν μη φυσιολογικό μέγεθος, σχήμα ή εμφάνιση (δυσπλασία).

Η ταξινόμηση των MDS ορίζεται επίσης από:

- Ποια από τα αιμοσφαίρια σας επηρεάζονται: ο τύπος και ο αριθμός των χαμηλών αριθμών αιμοσφαιρίων (κυτταροπενίες).
- Πόσα ανώριμα (βλαστικά) κύτταρα έχετε στο αίμα και στον μυελό των οστών σας.

Ο αιματολόγος σας μπορεί να σας πει ποιον υποτύπο έχετε και να κάνει μια σύσταση για τη σωστή θεραπεία για εσάς.

Ο υποτύπος σας μπορεί να αλλάξει με την πάροδο του χρόνου καθώς η ασθένειά σας εξελίσσεται.

Μπορείτε να βρείτε περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τους υποτύπους MDS στον ιστότοπό μας.



Μυελοδυσπλαστικά/ μυελοϋπερπλαστικά νεοπλάσματα (MDS/MPN))

Υπάρχει μια ξεχωριστή ομάδα ασθενειών που έχει χαρακτηριστικά τόσο των MDS όσο και των μυελοϋπερπλαστικών νεοπλασμάτων (MPN). Τα άτομα με MPN έχουν μη φυσιολογικά (δυσπλαστικά) αιμοσφαίρια, αλλά έχουν επίσης υψηλό αριθμό τουλάχιστον ενός τύπου ώριμων αιμοσφαιρίων.

Για να μάθετε περισσότερα για το MPN, επισκεφτείτε τον ιστότοπό μας.



Τα συμπτώματα των MDS

Στα αρχικά στάδια των MDS μερικοί άνθρωποι δεν έχουν καθόλου συμπτώματα. Μπορεί να βρεθεί κατά τη διάρκεια μιας συνήθους εξέτασης αίματος. Μερικοί επισκέπτονται τον γενικό γιατρό τους (GP) με ανησυχητικά συμπτώματα.

Οι τύποι συμπτωμάτων που αντιμετωπίζετε εξαρτώνται από:

- Τι τύπο MDS έχετε.
- Πόσο σοβαρό είναι το MDS σας.
- Ποιος τύπος αιμοσφαιρίων είναι χαμηλός (ερυθρά, λευκά ή αιμοπετάλια).

Τα πιο κοινά συμπτώματα προκαλούνται από χαμηλά ερυθρά αιμοσφαίρια (αναιμία). Τα ερυθρά αιμοσφαίρια είναι σημαντικά για τη μεταφορά οξυγόνου σε όλο το σώμα σας. Μερικοί άνθρωποι με MDS έχουν χαμηλά λευκά αιμοσφαίρια (ουδετεροπενία).

Τα λευκά αιμοσφαίρια βοηθούν το σώμα σας να καταπολεμά τις λοιμώξεις. Κατά τη διάγνωση μπορεί επίσης να υπάρχουν χαμηλά αιμοπετάλια (θρομβοκυτταροπενία). Τα αιμοπετάλια βοηθούν στον έλεγχο της αιμορραγίας και βοηθούν στην επούλωση των πληγών. Μπορεί να έχετε συμπτώματα από καθεμία από αυτές τις ομάδες, επειδή όλοι οι τύποι των αιμοσφαιρίων σας μπορεί να επηρεαστούν από την ασθένεια (η οποία ονομάζεται πανκυτταροπενία).

Αναιμία

Αιτία

Χαμηλά ερυθρά αιμοσφαίρια (RBC) ή αιμοσφαιρίνη (Hb)

Ενδέχεται να παρατηρήσετε:

Κούραση, αδυναμία, χλωμό δέρμα, δύσπνοια, βαριά πόδια, δυσκολία συγκέντρωσης, αίσθημα ζάλης, γρήγορο ή ακανόνιστο καρδιακό παλμό.

Ουδετεροπενία

Αιτία

Χαμηλά λευκά αιμοσφαίρια (WBC) (ουδετερόφιλα)

Ενδέχεται να παρατηρήσετε:

Πιο συχνές ή σοβαρές λοιμώξεις π.χ. στο στήθος ή στο δέρμα, πυρετούς, τρεμούλα, ρίγη, χαμηλή αρτηριακή πίεση, στοματικά έλκη.

Θρομβοκυτταροπενία

Αιτία

Χαμηλά αιμοπετάλια

Ενδέχεται να παρατηρήσετε:

Εύκολο μωλωπισμό (μελάνιασμα) και αιμορραγίες, π.χ. ρινορραγία, κοψίματα που συνεχίζουν να αιμορραγούν, βήχα με αίμα, πετέχειες – μικροσκοπικές μη ανασηκωμένες κόκκινες κηλίδες αίματος κάτω από το δέρμα, που συχνά ξεκινούν από τα πόδια.

Πανκυτταροπενία

Αιτία

Τα αιμοσφαίρια και των τριών τύπων είναι χαμηλά

Ενδέχεται να παρατηρήσετε:

Ένα μείγμα συμπτωμάτων και από τις τρεις περιπτώσεις.

Πώς γίνεται η διάγνωση του MDS;

Ο αιματολόγος σας θα ρωτήσει για τα συμπτώματά σας και θα εξετάσει τα αποτελέσματα των εξετάσεων αίματος και μυελού των οστών σας. Τα συμπτώματα του MDS είναι παρόμοια με άλλες ασθένειες ή παρενέργειες ορισμένων φαρμάκων. Ο αιματολόγος σας θα ζητήσει περαιτέρω εξετάσεις για να προσδιορίσει τον τύπο και το στάδιο του MDS. Αυτό είναι σημαντικό, επειδή καθορίζει την καλύτερη θεραπεία για εσάς.

Ιατρικό ιστορικό και σωματική εξέταση

Η ομάδα της θεραπείας σας θα πάρει ένα πλήρες ιατρικό ιστορικό:

- Παλιές και τωρινές ασθένειες.
- Προβλήματα υγείας.
- Λοιμώξεις.
- Μωλωπισμός (μελάνιασμα) και αιμορραγία.
- Λεπτομέρειες για φάρμακα που έχετε πάρει, παίρνετε ή σκοπεύετε να πάρετε. Αυτά περιλαμβάνουν συνταγογραφούμενα και μη συνταγογραφούμενα φάρμακα.
- Θα κάνει μια σωματική εξέταση, για να ελέγξει τη γενική σας υγεία και τυχόν σημάδια MDS.

Εξετάσεις αίματος

Πλήρης εξέταση αίματος

Θα σας ζητηθεί να κάνετε μια απλή εξέταση αίματος που ονομάζεται πλήρης εξέταση αίματος (FBC). Αυτή η εξέταση μετρά τον αριθμό των ερυθρών αιμοσφαιρίων, των λευκών αιμοσφαιρίων και των αιμοπεταλίων που κυκλοφορούν. Η ομάδα θεραπείας σας θα σας παραπέμψει και θα σας πει πού να πάτε για να κάνετε την εξέταση. Θα σας πουν επίσης αν πρέπει να νηστέψετε (να μην φάτε ή να πιείτε) για ένα ορισμένο χρονικό διάστημα πριν κάνετε την εξέταση αίματος. Ένας μικροβιολόγος (ειδικός αίματος) θα εξετάσει τα αιμοσφαίρια κάτω από ένα μικροσκόπιο.



Βιοχημικές εξετάσεις αίματος

Οι βιοχημικές εξετάσεις αίματος μετρούν τα επίπεδα διάφορων χημικών ουσιών στο σώμα σας. Αυτές οι εξετάσεις αίματος συχνά θα γίνονται ταυτόχρονα με την πλήρη εξέταση αίματος (FBC).

Ορισμένες εξετάσεις αίματος ενδέχεται να περιλαμβάνουν:

- Τεστ ηπατίτιδας και HIV: η ηπατίτιδα Β μπορεί να ενεργοποιηθεί ξανά λόγω καρκίνου ή ορισμένων από τις θεραπείες του. Ο HIV και η ηπατίτιδα C μπορεί να επηρεάσουν τη θεραπεία σας.
- Εξέταση αντισωμάτων: ανάλογα με τον τύπο του MDS που έχετε και τις θεραπείες που έχετε λάβει, μπορεί να έχετε χαμηλά ή υψηλά επίπεδα αντισωμάτων. Τα χαμηλά επίπεδα αντισωμάτων μπορεί να αυξήσουν τον κίνδυνο μόλυνσης.

Ουσία που εξετάστηκε	Τι δείχνει
Κρεατινίνη	Λειτουργία των νεφρών
Ηλεκτρολύτες	Λειτουργία των νεφρών
Άζωτο ουρίας αίματος (BUN)	Λειτουργία των νεφρών
Βιταμίνη B12, φολικό οξύ	Συγκεκριμένες ανεπάρκειες βιταμινών
Ουρικό οξύ	Διάσπαση κυττάρων
Γαλακτική αφυδρογονάση (LDH)	Βλάβη αιμοσφαιρίων

Εξετάσεις σταδιοποίησης

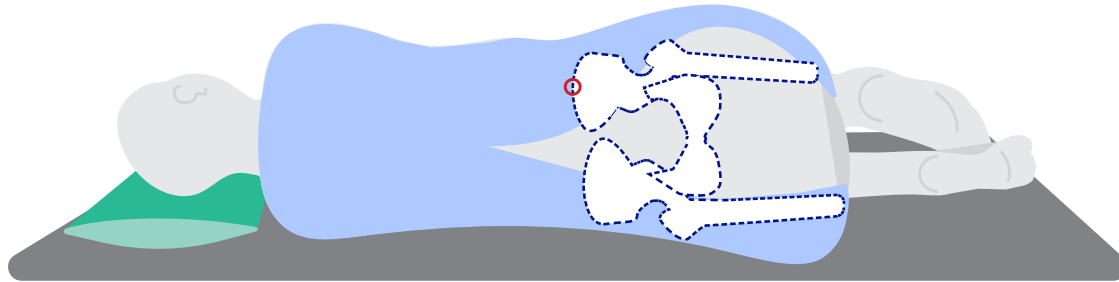
Βιοψία μυελού των οστών

Η ομάδα θεραπείας σας θα ζητήσει βιοψία μυελού των οστών. Αυτή η επέμβαση εκτελείται σε νοσοκομείο, στο ιατρείο του αιματολόγου σας, σε μονάδα ημερήσιας επέμβασης ή σε εξωτερικά ιατρεία. Είναι καλή ιδέα να φέρετε μαζί σας ένα άτομο υποστήριξης. Μπορεί να σας κάνει συντροφιά και να σας βοηθήσει να γυρίσετε στο σπίτι αν σας δοθούν οδηγίες να μην οδηγήσετε μετά.

Τι περιλαμβάνει η βιοψία μυελού των οστών;

Η βιοψία μυελού των οστών περιλαμβάνει τη χρήση βελόνας που θα εισέλθει στον μυελό των οστών στο πίσω μέρος του ισχίου (στο λαγόνιο λοφίο). Αυτή είναι μια περιοχή όπου το οστό είναι συνήθως κοντά στο δέρμα και είναι εύκολα προσβάσιμο. Μια μικρή ποσότητα υγρού μυελού των οστών (αναρρόφηση) συνήθως λαμβάνεται και τοποθετείται σε αντικειμενοφόρους πλάκες (σλάνιτς) και σε σωλήνες συλλογής αίματος. Ο υγρός μυελός των οστών αποστέλλεται στο εργαστήριο για εξέταση και άλλες εξειδικευμένες εξετάσεις. Συνήθως λαμβάνεται και ένα μικρό κομμάτι μυελού των οστών (τρεφίνη) και εξετάζεται στο εργαστήριο.

Ο μυελός των οστών λαμβάνεται από το πίσω μέρος του οστού του ισχίου, όχι από τη σπονδυλική στήλη.



Είναι επώδυνη η βιοψία μυελού των οστών;

Μια βιοψία μυελού των οστών μπορεί να προκαλέσει δυσφορία και/ή πόνο. Τοπικό αναισθητικό εγχέεται στο δέρμα και στα οστά πριν από την επέμβαση, για να μουδιάσει την περιοχή. Μπορεί επίσης να σας χορηγηθεί μια εισπνεόμενη μορφή παυσίπνου. Σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί να απαιτείται μια μικρή δόση ενδοφλέβιου ηρεμιστικού για τη διαχείριση της δυσφορίας. Αυτό γίνεται σε νοσοκομειακό περιβάλλον, όπου θα παρακολουθηίστε στενά.

Τι να περιμένετε στη συνέχεια

Θα πρέπει να προσπαθήσετε να ξεκουραστείτε την υπόλοιπη ημέρα. Αν σας χορηγήθηκε ηρεμιστικό, δεν πρέπει να οδηγήσετε αυτοκίνητο ή να εργαστείτε

για 24 ώρες, επομένως θα χρειαστείτε κάποιον για να σας πάει στο σπίτι. Αν έχετε πόνο ή δυσφορία, πάρτε παρακεταμόλη σύμφωνα με τη συνιστώμενη δόση. Ο επίδεσμος πρέπει να παραμείνει στη θέση του για 24 ώρες μετά την επέμβαση ή σύμφωνα με τις οδηγίες της ομάδας θεραπείας. Ίσως χρειαστεί να περιμένετε αρκετές ημέρες για τα αποτελέσματα της βιοψίας μυελού των οστών.

Ειδικές εξετάσεις

Ο αιματολόγος σας μπορεί να ζητήσει πρόσθετες εξετάσεις στη βιοψία μυελού των οστών σας. Αυτές οι εξετάσεις βοηθούν τον αιματολόγο σας να προσδιορίσει τις επιλογές της θεραπείας σας.

Κυτταρογενετικές εξετάσεις

Οι κυτταρογενετικές εξετάσεις είναι γενετικές εξετάσεις που γίνονται στον μυελό των οστών. Τα αποτελέσματα παρέχουν πληροφορίες σχετικά με τη γενετική σύνθεση των κυττάρων σας. Αυτές οι δοκιμές εξετάζουν τη δομή των χρωμοσωμάτων (DNA) στα κύτταρα του μυελού των οστών σας. Αυτό προσδιορίζει αν υπάρχουν γονιδιακές μεταλλάξεις. Αυτά τα αποτελέσματα βοηθούν τον αιματολόγο σας να διαγνώσει τον τύπο MDS που έχετε και να προσδιορίσει το σχέδιο θεραπείας σας.

Άλλες εξετάσεις

Μπορεί να χρειαστείτε περισσότερες αιματολογικές και απεικονιστικές εξετάσεις (ακτινογραφίες, σαρώσεις και/ή εξετάσεις καρδιάς) όταν λάβετε τη διάγνωση και καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπείας σας. Τα αποτελέσματα των πρώτων εξετάσεων αίματος και μυελού των οστών παρέχουν ένα σημείο εκκίνησης για τη νόσο και τη γενική υγεία σας. Η ομάδα θεραπείας σας μπορεί στη συνέχεια να συγκρίνει τα αποτελέσματα μεταγενέστερων εξετάσεων με το σημείο εκκίνησης για να παρακολουθεί πώς πηγαίνετε.

Συσκέψεις διεπιστημονικών ομάδων

Όταν τα αποτελέσματα των εξετάσεών σας είναι διαθέσιμα, η περίπτωση σας μπορεί να παρουσιαστεί σε μια σύσκεψη διεπιστημονικής ομάδας (MDT). Μια σύσκεψη MDT γενικά περιλαμβάνει **αιματολόγους** και **παθολόγους**.

Ο παθολόγος εξετάζει τη βιοψία για ακριβή διάγνωση του MDS. Μπορεί να συστήσει επαναληπτική βιοψία ή να παραγγείλει πρόσθετες εξετάσεις στην υπάρχουσα βιοψία. Όλες οι πληροφορίες θα ελεγχθούν. Οι αιματολόγοι και οι ακτινοθεραπευτές ογκολόγοι θα προτείνουν το καλύτερο σχέδιο θεραπείας. Αυτή η διαδικασία διασφαλίζει ότι η διάγνωση και η σταδιοποίηση είναι ακριβείς.

Η πολλαπλή συζήτηση από ειδικούς για την περίπτωση σας διασφαλίζει επίκαιρες συστάσεις θεραπείας. Περιπτώσεις μπορεί να ξαναπαρουσιαστούν για την παρακολούθηση της ανταπόκρισης στη θεραπεία ή σε περίπτωση υποτροπής.

Τι συμβαίνει μετά;

Μετά τη διάγνωση

Όταν τα αποτελέσματα των εξετάσεών σας επιβεβαιωθούν, θα συναντήσετε τον αιματολόγο σας. Η διάγνωσή για το MDS, συμπεριλαμβανομένου του υποτύπου, και το σχέδιο θεραπείας σας θα συζητηθούν. Είναι φυσικό να νιώθετε φόβο, σύγχυση ή λύπη. Θα σας δοθούν πολλές πληροφορίες και αυτό μπορεί να σας καταβάλει. Μπορεί να αισθανθείτε ανακουφισμένοι και καθησυχασμένοι που τα συμπτώματά σας έχουν εξηγηθεί. Ρωτήστε τον αιματολόγο σας, αν χρειάζεστε περισσότερες λεπτομέρειες, και ζητήστε κάποιες γραπτές πληροφορίες. Είναι χρήσιμο να φέρετε κάποιον μαζί σας στο ραντεβού. Ένα δεύτερο ζευγάρι αυτιά, κάποιον για να κρατά σημειώσεις και να κάνει ερωτήσεις για διευκρίνιση.



Θεραπίες και παρενέργειες

Ο αιματολόγος σας θα συστήσει θεραπεία με βάση:

Τον τύπο MDS που έχετε

Την ηλικία σας

Τις προτιμήσεις σας

Τη γενική υγεία σας

Την πρόγνωση της ασθένειάς σας

Υπάρχουν τέσσερα είδη θεραπείας για το MDS. Το δικό σας σχέδιο θεραπείας μπορεί να περιλαμβάνει ένα ή περισσότερα από αυτά:



Ενεργή παρατήρηση/ παρακολούθηση (“παρακολούθηση και αναμονή”), περιλαμβάνει τακτικές γενικές εξετάσεις αλλά όχι θεραπεία.

Υποστηρικτική φροντίδα ελέγχει τα συμπτώματα του MDS, όπως την αναιμία.



Τυπικές φαρμακευτικές θεραπείες όπως χημειοθεραπεία ή στοχευμένες θεραπείες.

Μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων που αντικαθιστά τα κύτταρα του μετελού των οστών με νέα, υγιή κύτταρα.

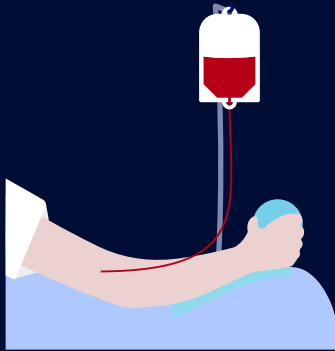


Η ομάδα θεραπείας θα σας εξηγήσει τις θεραπείες, τα οφέλη και τις πιθανές παρενέργειές τους. Αφού εξετάσετε τις επιλογές, θα σας ζητηθεί να υπογράψετε ένα έντυπο συγκατάθεσης για να συμφωνήσετε στη θεραπεία.

Δυστυχώς, τα περισσότερα MDS δεν μπορούν να θεραπευτούν, αλλά οι θεραπείες μπορούν να βοηθήσουν στον έλεγχο και τη βελτίωσή τους.

Παρακολούθηση και αναμονή: ενεργή παρατήρηση/παρακολούθηση

Πολλοί άνθρωποι δεν χρειάζεται να ξεκινήσουν καμία θεραπεία, επειδή δεν έχουν συμπτώματα. Ο αιματολόγος σας μπορεί να συστήσει τακτικές γενικές εξετάσεις για την παρακολούθηση της υγείας σας. Ο γενικός γιατρός σας (GP) μπορεί να παρακολουθεί το MDS σας με εξετάσεις αίματος στο πλαίσιο της ενεργητικής σας παρακολούθησης. Το πόσο συχνά θα εξαρτηθεί από τυχόν αλλαγές στις μετρήσεις αίματος και τη γενική σας υγεία. Αυτό ονομάζεται “παρακολούθηση και αναμονή”.



Υποστηρικτική φροντίδα

Η υποστηρικτική φροντίδα προλαμβάνει και αντιμετωπίζει συμπτώματα και παρενέργειες. Περιλαμβάνει επίσης συναισθηματική και κοινωνική υποστήριξη. Ο στόχος είναι η βελτίωση των συμπτωμάτων του MDS σας, αλλά δεν αντιμετωπίζει την ίδια τη νόσο.

Μεταγγίσεις αίματος

Πολλοί άνθρωποι με MDS είναι αναιμικοί και χρειάζονται τακτικές μεταγγίσεις αίματος για να διατηρήσουν τον αριθμό των ερυθρών αιμοσφαιρίων τους αρκετά υψηλό. Θα κάνετε τακτικές εξετάσεις αίματος για την παρακολούθηση της αιμοσφαιρίνης σας. Η αιμοσφαιρίνη μεταφέρει οξυγόνο σε όλο το σώμα σας. Αν η αιμοσφαιρίνη σας είναι χαμηλή και έχετε κόπωση, αδυναμία, δύσπνοια και ζάλη, μπορεί να έχετε αναιμία. Η ομάδα θεραπείας θα αξιολογήσει αν χρειάζεστε μετάγγιση ερυθρών αιμοσφαιρίων. Οι μεταγγίσεις γίνονται συνήθως από νοσηλευτικό προσωπικό σε τμήμα εξωτερικών ιατρείων. Το νοσηλευτικό προσωπικό θα εισάγει έναν σωληνίσκο σε μια φλέβα στον βραχίονα ή το χέρι σας ή θα χρησιμοποιήσει τη συσκευή κεντρικής φλεβικής πρόσβασης (CVAD), αν έχετε. Κάθε σακούλα αίματος θα χρειαστεί 60-120 λεπτά για να μεταγγιστεί.

Υπερφόρτωση σιδήρου

Ο σίδηρος μεταφέρεται από τα ερυθρά αιμοσφαίρια και μπορεί να συσσωρευτεί μετά από πολλές μεταγγίσεις. Τα φυσιολογικά ερυθρά αιμοσφαίρια ζουν για τρεις μήνες, αλλά τα συσσωρευμένα ερυθρά αιμοσφαίρια έχουν μικρότερη διάρκεια ζωής. Με την πάροδο του χρόνου μπορεί να χρειάζεστε περισσότερες μεταγγίσεις πιο συχνά, και αυτό μπορεί να αυξήσει τα επίπεδα σιδήρου στο αίμα. Το επίπεδο σιδήρου σας ελέγχεται από την ομάδα θεραπείας με μια απλή εξέταση αίματος.

Η ομάδα θεραπείας μπορεί να χρειαστεί να μειώσει την ποσότητα σιδήρου στο αίμα σας. Υπάρχουν φάρμακα που μπορούν να βοηθήσουν στην υπερφόρτωση σιδήρου, τα οποία ονομάζονται χηλικοί παράγοντες σιδήρου. Διατίθενται σε μορφή δισκίου ή ένεσης. Οι χηλικοί παράγοντες σιδήρου διατίθενται στο Σύστημα Φαρμακευτικών Παροχών (PBS) για ασθενείς με MDS χαμηλού κινδύνου.

Μεταγγίσεις αιμοπεταλίων

Αν έχετε συμπτώματα χαμηλών αιμοπεταλίων (θρομβοκυτταροπενία), μπορεί να χρειαστείτε μετάγγιση αιμοπεταλίων. Είναι παρόμοια με τη μετάγγιση ερυθρών αιμοσφαιρίων, αλλά θα σας χορηγηθεί μια σακούλα με αιμοπετάλια. Η μετάγγιση αιμοπεταλίων συνήθως διαρκεί 30 λεπτά. Υπάρχουν από του στόματος φάρμακα που μπορούν να αυξήσουν την πήξη του αίματός σας. Αυτά μπορεί να συνταγογραφηθούν από την ομάδα θεραπείας σας.

Αυξητικοί παράγοντες

Οι αυξητικοί παράγοντες είναι χημικές ουσίες στο αίμα σας που βοηθούν τον μυελό των οστών να παράγει διαφορετικούς τύπους αιμοσφαιρίων. Ορισμένοι αυξητικοί παράγοντες μπορούν να παρασκευαστούν στο εργαστήριο. Χρησιμοποιούνται για την ενίσχυση των χαμηλών μετρήσεων αίματος. Τα ουδετερόφιλα είναι λευκά αιμοσφαίρια που βοηθούν στην καταπολέμηση των λοιμώξεων. Ένας αυξητικός παράγοντας που ονομάζεται παράγοντας διέγερσης αποικίας κοκκιοκυττάρων (G-CSF) κάνει τον μυελό των οστών να παράγει περισσότερα ουδετερόφιλα.

Ο G-CSF χορηγείται συνήθως σε άτομα που κάνουν χημειοθεραπεία. Οι αυξητικοί παράγοντες χορηγούνται συνήθως ως ένεση κάτω από το δέρμα (υποδόρια). Ένα μέλος της οικογένειας ή ένας φίλος μπορεί να διδαχθεί να χορηγεί τις ενέσεις. Οι ενέσεις μπορούν να χορηγούνται σε τοπικό ιατρικό κέντρο ή τμήμα εξωτερικών ιατρείων, αν προτιμάται.

Μερικοί άνθρωποι εμφανίζουν συμπτώματα που μοιάζουν με γρίπη ενώ χρησιμοποιούν G-CSF, όπως:

- Ήπιο έως έντονο πόνο στα οστά
- Πυρετούς και ρίγη
- Πονοκεφάλους



Αντιβιοτικά

Όταν ο αριθμός των λευκών αιμοσφαιρίων σας είναι χαμηλός, έχετε υψηλότερο κίνδυνο λοιμώξεων. Αν αναπτύξετε πυρετό ενώ ο αριθμός των λευκών αιμοσφαιρίων σας είναι χαμηλός, θα σας χορηγηθούν ενδοφλέβια αντιβιοτικά.

Αντιμυκητιακά και αντιιικά φάρμακα

Όταν ξεκινάτε τη χημειοθεραπεία, μπορεί να σας χορηγηθούν αντιμυκητιακά ή/και αντιιικά φάρμακα. Αν έχετε έλλειψη σε ορισμένους τύπους κυττάρων, έχετε υψηλότερο κίνδυνο μυκητιάσεων ή ιογενών λοιμώξεων. Αυτοί οι τύποι φαρμάκων θα λαμβάνονται για την πρόληψη της μόλυνσης. Αυτό ονομάζεται προφυλάξη, ή μπορεί να ακούσετε τα φάρμακα που αναφέρονται ως προφυλακτικά. Συνήθως θα είναι σε μορφή δισκίου και η ομάδα θεραπείας θα σας πει πόσο συχνά και για πόσο καιρό πρέπει να τα παίρνετε.

Εμβόλια

Τα εμβόλια είναι σημαντικά για τα άτομα με MDS, επειδή διατρέχουν υψηλότερο κίνδυνο μόλυνσης. Τα εμβόλια βοηθούν στην πρόληψη λοιμώξεων. Τα αδρανοποιημένα εμβόλια είναι τα ασφαλέστερα και δεν πρέπει να κάνετε ζωντανά εμβόλια. Θα χρειαστεί να επικοινωνήσετε με την ομάδα θεραπείας σας για την καλύτερη χρονική συγκυρία.

Τυπικές φαρμακευτικές θεραπείες

Η ομάδα θεραπείας μπορεί να χρησιμοποιήσει τον όρο “πρότυπο φροντίδας” ή “τυπική θεραπεία”. Αυτή είναι μια θεραπεία που χρησιμοποιείται συνήθως από ειδικούς γιατρούς για έναν συγκεκριμένο τύπο ασθένειας.

Χημειοθεραπεία

Η χημειοθεραπεία είναι κυτταροτοξικό, ή “κυτταροκτόνο”, φάρμακο που σταματά την ανάπτυξη καρκινικών κυττάρων. Λειτουργεί σκοτώνοντας καρκινικά κύτταρα ή εμποδίζοντάς τα να διαιρούνται, να αντιγράφονται και να αναπαράγονται. Η χημειοθεραπεία προκαλεί βλάβες στα φυσιολογικά κύτταρα, αλλά αυτά μπορούν να επισκευαστούν και να ανακάμψουν. Η χημειοθεραπεία αντιμετωπίζει την ασθένεια και συχνά ονομάζεται θεραπεία τροποποίησης της νόσου.

Η χημειοθεραπεία μπορεί να χορηγηθεί ως δισκίο, ένεση ή ενδοφλέβια (IV) ενστάλαξη. Ο τύπος της χορηγούμενης χημειοθεραπείας εξαρτάται από τον τύπο του MDS. Είναι σύνηθες να βρίσκονται κάποιος σε περισσότερες από μία χημειοθεραπείες τη φορά. Μερικοί άνθρωποι κάνουν χημειοθεραπεία μαζί με άλλες θεραπείες όπως ανοσοθεραπεία, χειρουργική επέμβαση ή ακτινοθεραπεία. Μπορείτε να παίρνετε δισκία χημειοθεραπείας στο σπίτι ή μπορεί να κάνετε ενέσεις ή ενδοφλέβια χημειοθεραπεία σε θάλαμο/κλινική εξωτερικών ασθενών ή ως νοσηλεύόμενος σε νοσοκομείο.

Η χημειοθεραπεία χορηγείται σε κύκλους ημερών θεραπείας. Αυτό σημαίνει ότι θα έχετε θεραπεία για συγκεκριμένο αριθμό ημερών, ακολουθούμενη από έναν καθορισμένο αριθμό ημερών ανάπαυσης. Ο αριθμός των ημερών θεραπείας και ο αριθμός των κύκλων μπορεί να διαφέρουν ανάλογα με τον τύπο της χημειοθεραπείας ή του καρκίνου.



**Στο MDS, υπάρχουν μερικά διαθέσιμα φάρμακα χημειοθεραπείας.
Ο αιματολόγος σας θα συστήσει χημειοθεραπεία με βάση:**

Τον τύπο του MDS,
συμπεριλαμβανομένου
του κινδύνου να
μετασχηματιστεί σε
λευχαιμία

Την
ηλικία
σας

Τις προτιμήσεις
σας

Τη συνολική
υγεία σας

Χημειοθεραπεία χαμηλής έντασης

Δεσιταβίνη και κεδαζουριδίνη:

- Είναι μια από του στόματος χημειοθεραπεία που χρησιμοποιείται για τη θεραπεία του MDS.
- Λειτουργεί μπλοκάροντας τα γονίδια που βοηθούν την ανάπτυξη των καρκινικών κυττάρων και βοηθώντας τα γονίδια να παράγουν φυσιολογικά κύτταρα.
- Είναι ένα δισκίο που λαμβάνεται από το στόμα μία φορά την ημέρα για πέντε ημέρες κάθε μήνα.
- Η θεραπεία συνεχίζεται για τουλάχιστον έξι μήνες.
- Μπορεί να συνεχιστεί μακροπρόθεσμα.

Αζακιτιδίνη:

- Είναι ένα χαμηλής έντασης φάρμακο χημειοθεραπείας που χρησιμοποιείται για τη θεραπεία του MDS.
- Διαφέρει από την τυπική χημειοθεραπεία επειδή δρα στα γονίδια που επηρεάζουν τον τρόπο ανάπτυξης των φυσιολογικών αιμοσφαιρίων.
- Μπορεί να χορηγηθεί σε άτομα με μέσου βαθμού II ή υψηλού βαθμού MDS.
- Χορηγείται ως ένεση κάτω από το δέρμα (υποδόρια) σε κλινική ή εξωτερικά ιατρεία, συνήθως στο στομάχι ή στον μηρό.
- Χορηγείται είτε επτά ημέρες στη σειρά είτε πέντε ημέρες στη σειρά, μετά ακολουθεί ένα διήμερο διάλειμμα το Σαββατοκύριακο και μετά χορηγείται τις επόμενες δύο ημέρες.
- Θα κάνετε αυτές τις επτά ενέσεις κάθε τέσσερις εβδομάδες (μία φορά το μήνα).
- Χρειάζονται έως και έξι θεραπευτικοί κύκλοι (άρα έξι μήνες) για να λειτουργήσει.
- Μπορείτε να συνεχίσετε να το λαμβάνετε μακροπρόθεσμα.

Χημειοθεραπεία υψηλής έντασης

Μερικά άτομα με MDS που διατρέχουν υψηλό κίνδυνο εξέλιξης σε λευχαιμία μπορεί να λαμβάνουν την ίδια χημειοθεραπεία με τα άτομα με οξεία μυελογενή λευχαιμία (AML). Χημειοθεραπεία υψηλής έντασης σημαίνει υψηλότερες δόσεις ισχυρότερων φαρμάκων που έχουν ισχυρότερες παρενέργειες. Μερικές φορές ονομάζεται χημειοθεραπεία υψηλής δόσης ή επαγωγική χημειοθεραπεία, επειδή ο στόχος της είναι να προκαλέσει (επαγάγει) ύφεση. Αυτός ο τύπος χημειοθεραπείας χορηγείται σε νοσοκομείο ενδοφλεβίως (IV) για ημέρες ή εβδομάδες, επειδή οι παρενέργειες είναι πιο σοβαρές.

Ο στόχος της χημειοθεραπείας υψηλής έντασης στο MDS είναι η πλήρης ύφεση. Στο MDS, ύφεση σημαίνει τη θανάτωση ενός μεγάλου αριθμού μη υγιών (δυσπλαστικών) κυττάρων από τον μυελό των οστών σας, κάτι που ελπίζουμε ότι επιτρέπει στον μυελό των οστών να λειτουργεί κανονικά.

Ενδοφλέβια πρόσβαση για Θεραπείες

Ορισμένες θεραπείες για το MDS χορηγούνται απευθείας σε φλέβα (ενδοφλέβια, IV). Η κυκλοφορία του αίματός σας μπορεί να προσεγγιστεί μέσω των περιφερικών φλεβών στους βραχιόνες σας ή μέσω μιας κεντρικής φλέβας στο στήθος σας. Ορισμένες θεραπείες μπορούν να χορηγηθούν μόνο μέσω γραμμής σε κεντρική φλέβα. Η ομάδα θεραπείας θα συζητήσει μαζί σας την ενδοφλέβια πρόσβαση πριν ξεκινήσετε τη θεραπεία.

Περιφερική ενδοφλέβια κάνουλα (σωληνίσκος)

Η κάνουλα είναι ένας κοντός, λεπτός πλαστικός σωλήνας με εσωτερική λεπτή βελόνα. Το νοσηλευτικό προσωπικό θα εισαγάγει την κάνουλα σε μια φλέβα, αφαιρώντας την εσωτερική βελόνα έτσι ώστε μόνο ο λεπτός πλαστικός σωλήνας να παραμείνει στη φλέβα. Συνήθως, οι κάνουλες εισάγονται στον κάτω βραχίονα ή στο πίσω μέρος του χεριού σας. Η κάνουλα συγκρατείται στη θέση της με επίδεσμο. Η θεραπεία σας χορηγείται μέσω ενδοφλεβίων γραμμών που συνδέονται με την κάνουλα. Αυτές οι γραμμές συχνά συνδέονται με μια αντλία. Η τοποθέτηση κάνουλας μπορεί να προκαλέσει δυσφορία, αλλά μόλις τοποθετηθεί στη θέση της δεν θα πρέπει να πονάτε. Μπορεί να παραμείνει για μερικές ημέρες ή να αφαιρεθεί μετά τη θεραπεία σας.

Περιφερικά εισαγόμενος κεντρικός καθετήρας (PICC)

Ο είναι ένας μακρύς, λεπτός σωλήνας από σιλικόνη. Ένα ειδικευμένο μέλος του νοσηλευτικού προσωπικού, γιατρός ή ακτινολόγος θα το εισαγάγει. Η επέμβαση γίνεται σε τμήμα εξωτερικών ιατρείων. Το άκρο του PICC εισάγεται σε μια φλέβα στον άνω βραχίονά σας και στη συνέχεια περνά σε μια μεγάλη φλέβα στο στήθος σας. Το άλλο άκρο του PICC είναι ορατό πάνω από το δέρμα σας στον άνω βραχίονά σας. Μπορεί να είναι ορατοί ένας, δύο ή τρεις σωλήνες (αυλοί). Η θεραπεία χορηγείται μέσω των αυλών. Ο PICC θα ασφαλιστεί με επίδεσμο. Οι PICC μπορούν να παραμείνουν για έως και δύο χρόνια. Μερικές φορές οι PICC ονομάζονται συσκευές κεντρικής φλεβικής πρόσβασης (CVAD).

Θύρα

Η θύρα είναι ένας τύπος συσκευής κεντρικής φλεβικής πρόσβασης (CVAD) που εμφυτεύεται χειρουργικά κάτω από το δέρμα στον άνω θώρακα. Έχει ένα μικρό σώμα σε σχήμα θόλου με ένα επίθεμα σιλικόνης στη μέση, αυτό είναι στερεωμένο σε σωλήνα (καθετήρα). Η άκρη του καθετήρα εισάγεται σε μια μεγάλη φλέβα και κάθετα ακριβώς πάνω από την καρδιά. Μπορείτε να νιώσετε τη θύρα κάτω από το δέρμα σας αλλά δεν έχει εξωτερικούς σωλήνες. Το νοσηλευτικό προσωπικό θα έχει πρόσβαση στη θύρα εισάγοντας μια κωνή βελόνα στο επίθεμα σιλικόνης, το οποία κρατιέται στη θέση του με έναν επίδεσμο. Η βελόνα αντικαθίσταται κάθε επτά ημέρες ή αφαιρείται μετά τη θεραπεία, πριν πάτε στο σπίτι σας. Οι θύρες μπορούν να παραμείνουν για χρόνια. Οι θύρες ονομάζονται επίσης θύρες έγχυσης ή θυροκαθετήρες.

Άλλες κεντρικές γραμμές

Κεντρική γραμμή είναι ένας μακρύς, λεπτός σωλήνας σιλικόνης. Είναι ένας τύπος CVAD. Υπάρχουν διαφορετικοί τύποι κεντρικών γραμμών, η γραμμή Hickman®, κεντρικός φλεβικός καθετήρας (CVC). Η άκρη του σωλήνα βρίσκεται σε μια μεγάλη φλέβα πάνω από την καρδιά σας. Το άλλο άκρο βγαίνει από το στήθος σας και έχει έναν, δύο ή τρεις σωλήνες (που ονομάζονται αυλοί). Στερεώνεται με επίδεσμο. Η θεραπεία χορηγείται μέσω των αυλών. Μια κεντρική γραμμή μπορεί να παραμείνει για χρόνια.

Παρενέργειες της χημειοθεραπείας

Η χημειοθεραπεία σκοτώνει κύτταρα που πολλαπλασιάζονται γρήγορα, όπως τα δυσπλαστικά κύτταρα που προκαλούν MDS. Επίσης, καταστρέφει τα ταχέως αναπτυσσόμενα φυσιολογικά κύτταρα, όπως τα τριχιά κύτταρα και τα κύτταρα στο στόμα, το έντερο και τον μυελό των οστών. Έχετε παρενέργειες χημειοθεραπείας λόγω της βλάβης στα φυσιολογικά κύτταρα.

Ο καθένας έχει διαφορετικές παρενέργειες με τη χημειοθεραπεία. Μπορεί να μην έχετε παρενέργειες ή να έχετε μία ή περισσότερες από αυτές και μπορεί να αλλάξουν με την πάροδο του χρόνου. Η ομάδα θεραπείας θα έχει φάρμακα και προτάσεις για να βοηθήσει στη διαχείριση των παρενεργειών.

Ποιες παρενέργειες έχετε και πόσο σοβαρές είναι εξαρτάται από τον τύπο του MDS σας, τον τύπο της χημειοθεραπείας που θα σας χορηγηθεί και τη συνολική υγεία και ευεξία σας.

Μπορείτε να βρείτε περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις παρενέργειες της χημειοθεραπείας και τον τρόπο διαχείρισής τους στον [ιστότοπό μας](#).



Αλλαγές στις μετρήσεις αίματος

Η χημειοθεραπεία επηρεάζει την ικανότητα του μυελού των οστών σας να παράγει αρκετά αιμοσφαίρια. Τα ερυθρά αιμοσφαίρια, τα λευκά αιμοσφαίρια και τα αιμοπετάλια συνήθως θα μειώνονται μέσα σε μια εβδομάδα από τη θεραπεία. Στη συνέχεια θα πρέπει να αυξηθούν πριν από τον επόμενο κύκλο χημειοθεραπείας.

Τα χαμηλά ερυθρά αιμοσφαίρια προκαλούν αναιμία. Μπορεί να αισθάνεστε κουρασμένοι, λαχανιασμένοι και να φαίνεστε χλωμοί. Ηρεμήστε και επικοινωνήστε με την ομάδα θεραπείας σας, αν έχετε οποιοσδήποτε ανησυχίες. Μπορεί να χρειαστείτε μετάγγιση.

Αν τα αιμοπετάλια σας είναι χαμηλά, μπορεί να μελανιάζετε και να αιμορραγείτε πιο εύκολα. Ο αριθμός των λευκών αιμοσφαιρίων σας (ουδετερόφιλων) θα μειωθεί εντός μιας εβδομάδας από τη χημειοθεραπεία σας. Αυτό σας βάζει σε υψηλότερο κίνδυνο να εμφανίσετε λοίμωξη.



Κίνδυνος λοίμωξης

Όταν τα λευκά αιμοσφαίρια (ουδετερόφιλα) είναι χαμηλά, αυτό αυξάνει τον κίνδυνο εμφάνισης λοίμωξης. Ένα άτομο με χαμηλό αριθμό ουδετερόφιλων περιγράφεται ως ουδετεροπενικό. Όσο χαμηλότερος είναι ο αριθμός των ουδετερόφιλων και όσο περισσότερο παραμένει χαμηλός, αυξάνει την πιθανότητα εμφάνισης λοίμωξης. Αν αναπτύξετε πυρετό (αύξηση της θερμοκρασίας του σώματός σας) ενώ είστε ουδετεροπενικοί, έχετε “εμπύρετη ουδετεροπενία”.



Είναι σημαντικό να ακολουθείτε τις συμβουλές της ομάδας θεραπείας, αν:

- Έχετε πυρετό.
- Αισθάνεστε ζέστη, κρύο ή ρίγος.
- Εμφανίσετε βήχα, πόνο ή πόνο σε συγκεκριμένο σημείο του σώματός σας.

Οι λοιμώξεις μπορούν να αναπτυχθούν οπουδήποτε, τα κοινά σημεία μόλυνσης περιλαμβάνουν:

Την ουροδόχο κύστη

Το έντερο

Το στήθος

Τα σημεία όπου είναι συνδεδεμένες οι συσκευές κεντρικής φλεβικής πρόσβασης (CVAD)

Το στόμα

Οι αιτίες των λοιμώξεων περιλαμβάνουν βακτήρια, ιούς και μύκητες. Μπορεί να σας συνταγογραφηθούν προληπτικά αντιβιοτικά, αντιϊικά και αντιμυκητιακά φάρμακα.

Πράγματα που μπορείτε να κάνετε για να αποφύγετε τη μόλυνση:

- Τακτικό πλύσιμο των χεριών.
- Καθημερινό ντους.
- Τακτική στοματική φροντίδα.
- Αποφύγετε άτομα με ύποπτα κρυολογήματα, γρίπη και άλλους ιούς.
- Αποφύγετε τις στενές επαφές και τα άτομα με ανεμβολογία, ιλαρά ή άλλους ιούς.
- Αποφύγετε άτομα που έχουν κάνει ζωντανό εμβόλιο όπως της πολιομυελίτιδας.
- Αποφύγετε μέρη με πολυκοσμία.
- Να φοράτε μάσκα.
- Αποφύγετε το κητόχωμα και το μείγμα για γλάστρες.
- Πλύντε τα χέρια σας αν ακουπήσετε ζώα.
- Συζητήστε τους εμβολιασμούς με την ομάδα θεραπείας σας.

Μπορείτε να βρείτε περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την ευεξία κατά τη διάρκεια της θεραπείας στον [ιστότοπό μας](#).





Αίσθημα αδιαθεσίας – ναυτία και εμετός

Η ναυτία (αίσθημα αδιαθεσίας) και ο εμετός είναι συχνές παρενέργειες. Θα σας χορηγηθεί φάρμακο για την πρόληψη ή τη διαχείρισή τους. Αν αισθάνεστε ναυτία, ακόμη και με φάρμακα για να σας βοηθήσουν, επικοινωνήστε με την ομάδα θεραπείας σας για να βεβαιωθείτε ότι αντιμετωπίζεται, έτσι ώστε να μπορείτε να συνεχίσετε να τρώτε και να πίνετε. Αν δυσκολεύεστε να φάτε, τρώτε λιγότερο από το συνηθισμένο ή/και χάνετε βάρος, μιλήστε με την ομάδα θεραπείας σας. Μπορούν να κανονίσουν να επισκεφτείτε έναν διαιτολόγο για συμβουλές.

Αίσθηση γεύσης και όσφρησης

Οι αλλαγές στην αίσθηση της γεύσης και της όσφρησης μπορούν να σας εμποδίζουν να απολαμβάνετε τα φαγητά και τα ποτά που αγαπούσατε. Μπορεί να έχετε μια μεταλλική γεύση στο στόμα σας. Αυτές οι αλλαγές θα περάσουν όταν τελειώσει η θεραπεία σας.



Στοματικά προβλήματα – βλεννογονίτιδα

Το στόμα ή ο λαιμός σας μπορεί να πονούν ή μπορεί να έχετε έλκη. Αυτό ονομάζεται βλεννογονίτιδα. Είναι πολύ σημαντικό να διατηρείτε το στόμα σας καθαρό χρησιμοποιώντας στοματικό διάλυμα χωρίς οινόπνευμα, αλατόνερο ή διττανθρακικό νάτριο σε νερό.

Αλλαγές στο έντερο

Η χημειοθεραπεία μπορεί να βλάψει την επένδυση του εντέρου σας, κι αυτό μπορεί να προκαλέσει κράμπες, αέρια, φούσκωμα και/ή διάρροια. Θα σας χορηγηθούν φάρμακα που θα σας βοηθήσουν. Ενημερώστε την ομάδα θεραπείας σας αν έχετε διάρροια, δυσκοιλιότητα (πόνος ή δυσκολία κατά την αποβολή κοπράνων) και αν έχετε αιμορροΐδες. Η ομάδα θεραπείας μπορεί να σας δώσει συμβουλές για τις επιλογές τροφίμων.



Μπορείτε να διαβάσετε περισσότερα για τη διαίτα και τη διατροφή αργότερα σε αυτό το φυλλάδιο και στον [ιστότοπό μας](#).





Αίσθημα κούρασης και αδυναμίας (κόπωση), ακόμα και μετά από ανάπαυση

Οι περισσότεροι άνθρωποι αισθάνονται κουρασμένοι μετά από χημειοθεραπεία. Μπορεί να είναι απογοητευτικό, αν είστε συνηθισμένοι να είστε απασχολημένοι.

Μπορείτε να βρείτε περισσότερα σχετικά με τον τρόπο διαχείρισης της κόπωσης αργότερα σε αυτό το φυλλάδιο και στον [ιστότόπό μας](#).



Χημειοθεραπεία εγκεφάλου

Μπορεί να δυσκολεύεστε να συγκεντρωθείτε (“ομιχλώδης εγκεφαλος”) ή να δυσκολεύεστε να θυμηθείτε πράγματα. Μπορεί να χρειαστεί έως και ένα χρόνο μετά το τέλος της θεραπείας για να ανακάμψετε. Δεν υπάρχουν φάρμακα που να βοηθούν στη χημειοθεραπεία του εγκεφάλου και σε ορισμένες περιπτώσεις οι αλλαγές μπορεί να είναι μόνιμες. Μπορείτε να δημιουργήσετε μερικούς τρόπους για να θυμάστε πράγματα, όπως να τα καταγράφετε. Μιλήστε επίσης με το δίκτυο υποστήριξής σας, ώστε να γνωρίζουν τι συμβαίνει.



Ενοχλήσεις και πόνοι στα οστά, στις αρθρώσεις ή στους μύες

Ενώ κάνετε χημειοθεραπεία, μπορεί να έχετε μυϊκούς πόνους, πονοκεφάλους, πόνους στην πλάτη, επώδυνες και/ή πρησμένες αρθρώσεις. Μιλήστε με την ομάδα θεραπείας σας για οποιονδήποτε πόνο αντιμετωπίζετε, θα σας συμβουλευσει για το ποια φάρμακα να πάρετε. Είναι σημαντικό να αντιμετωπίζεται ο πόνος σας, ώστε να μπορείτε να μετακινείστε για να κάνετε καθημερινές δραστηριότητες.

Απώλεια μαλλιών (αλωπεκία) και αραίωση

Η σκέψη της απώλειας των μαλλιών σας είναι τρομακτική. Η αραίωση ή η απώλεια των μαλλιών είναι μια πολύ συχνή παρενέργεια της χημειοθεραπείας. Αυτό συνήθως δεν συμβαίνει με τον κύριο τύπο φαρμάκων MDS. Μπορεί να χάσετε τις τρίχες του κεφαλιού σας, τα φρύδια σας και τις βλεφαρίδες σας, αλλά είναι μόνο προσωρινό. Τα μαλλιά αρχίζουν να πέφτουν λίγες εβδομάδες μετά την έναρξη της θεραπείας και τείνουν να μεγαλώσουν ξανά τρεις έως έξι μήνες μετά την ολοκλήρωσή της.



Μπορεί να διαπιστώσετε ότι το τριχωτό της κεφαλής σας έχει φαγούρα ή/και είναι τρυφερό καθώς χάνετε τα μαλλιά σας, αλλά αυτό θα περάσει. Υπάρχουν μερικοί υπέροχοι κεφαλόδεσμοι, τουρμπάν, περούκες και σκουφάκια διαθέσιμα. Το νοσηλευτικό προσωπικό μπορεί να σας δώσει πληροφορίες σχετικά με το πού θα τα βρείτε.



Μυρμηγκιασμα ή μούδιασμα στα δάκτυλα των χεριών και των ποδιών (περιφερική νευροπάθεια)

Ορισμένα φάρμακα χημειοθεραπείας μπορεί να επηρεάσουν τα νεύρα σας, συνήθως στα χέρια ή τα πόδια σας. Αυτό ονομάζεται περιφερική νευροπάθεια. Αυτό συνήθως δεν συμβαίνει με τον κύριο τύπο φαρμάκων MDS. Τα συμπτώματα μπορεί να ξεκινήσουν οποιαδήποτε στιγμή κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Μπορεί να είναι δύσκολο να κουμπώνετε ή να ξεκουμπώνετε ή να πιάνετε πράγματα. Ενημερώστε την ομάδα θεραπειών σας αν αισθάνεστε μυρμηγκιασμα, μούδιασμα, κάψιμο ή καρφίτσες και βελόνες στα δάκτυλα των χεριών ή των ποδιών σας.

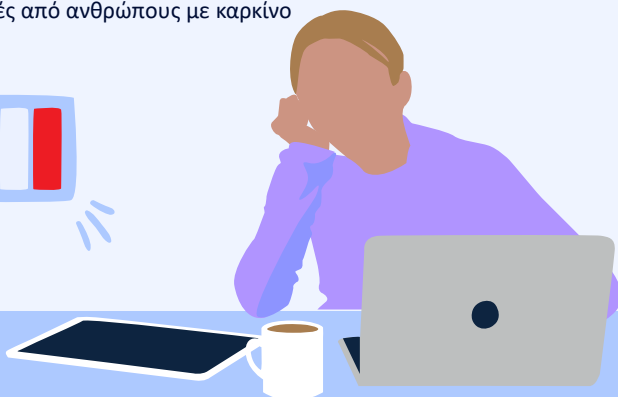
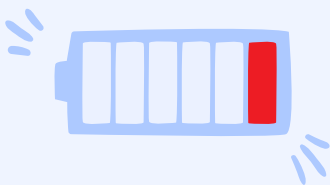
Ευαισθησία στον ήλιο

Ορισμένα φάρμακα χημειοθεραπείας σας κάνουν πιο επιρρεπείς στα ηλιακά εγκαύματα. Μπορείτε να βγαίνετε έξω, αλλά θα πρέπει να αποφεύγετε το άμεσο ηλιακό φως. Να μένετε στη σκιά όταν είναι δυνατόν, να φοράτε αντηλιακά ρούχα και να εφαρμόζετε αντηλιακό.



“Διαχειριστείτε τον πόνο – επηρεάζει τη συγκέντρωση και την ενέργεια”.

Κορυφαίες συμβουλές από ανθρώπους με καρκίνο του αίματος



Διαχείριση των παρενεργειών της χημειοθεραπείας

Χαμηλά ερυθρά αιμοσφαίρια (αναιμία)

Τι μπορεί να βοηθήσει

Μπορεί να σας γίνει μετάγγιση αίματος ή να σας γίνουν συστάσεις για συμπληρώματα.

Χαμηλά αιμοπετάλια

Τι μπορεί να βοηθήσει

- Να αποφεύγετε αιχμηρά αντικείμενα στο στόμα σας όπως κόκκαλα μπριζόλας ή πατατάκια.
- Να προσέχετε να μην κοπείτε ή τραυματιστείτε.
- Να χρησιμοποιείτε μαλακή οδοντόβουρτσα.
- Να χρησιμοποιείτε ηλεκτρική ξυριστική μηχανή.
- Να φοράτε γάντια και κλειστά παπούτσια στον κήπο.

Χαμηλά λευκά αιμοσφαίρια (ουδετερόφιλα) – κίνδυνος λοίμωξης

Τι μπορεί να βοηθήσει

- Να πλένετε τα χέρια σας τακτικά.
- Να αποφεύγετε να αγγίζετε το πρόσωπό σας.
- Να καθαρίζετε τις επιφάνειες και τα αντικείμενα που χρησιμοποιείτε συχνά.
- Μιλήστε με την ομάδα θεραπείας σας για εμβολιασμούς.
- Να αποφεύγετε τον συνωστισμό.
- Να μένετε μακριά από από ανθρώπους που είναι άρρωστοι και μπορεί να σας μεταδώσουν ασθένεια (κρυολόγημα, γρίπη, ανεμοβλογιά).
- Να τρώτε φαγητά που έχουν ετοιμαστεί κατάλληλα και είναι φρεσκομαγειρεμένα.
- Μην καθαρίζετε περιττώματα κατοικίδιων ζώων.
- Να φοράτε γάντια στον κήπο.
- Μην κολυμπάτε σε δημόσια κολυμβητήρια, λίμνες ή ποτάμια.

Αίσθημα αδιαθεσίας – ναυτία και εμετός

Τι μπορεί να βοηθήσει

- Να τρώτε μικρότερα γεύματα πιο συχνά κατά τη διάρκεια της ημέρας.
- Δοκιμάστε δροσερό ή κρύο φαγητό όπως ζελέ.
- Αφήστε κάποιον άλλο να μαγειρέψει για σας.
- Να πίνετε μπύρα τζιντζερ ή σόδα
- Να αποφεύγετε τις έντονες μυρωδιές.
- Θα σας χορηγηθούν φάρμακα που θα σας βοηθήσουν.

Αλλαγές στη γεύση

Τι μπορεί να βοηθήσει

- Προσθέστε λίγο περισσότερη ζάχαρη στα γλυκά τρόφιμα.
- Προσθέστε λίγο περισσότερο αλάτι στα αλμυρά τρόφιμα.
- Αν έχετε μεταλλική γεύση, δοκιμάστε να ξεπλύνετε το στόμα σας.

Στοματικά προβλήματα – βλεννογονίτιδα

Τι μπορεί να βοηθήσει

- Χρησιμοποιήστε μαλακή οδοντόβουρτσα και ήπια οδοντόκρεμα.
- Να βουρτσίζετε τα δόντια σας κάθε φορά που τρώτε.
- Χρησιμοποιήστε αλατόνερο, διττανθρακικό νάτριο σε νερό ή στοματικό διάλυμα χωρίς αλκοόλ.
- Συνεχίστε να χρησιμοποιείτε οδοντικό νήμα, αλλά σταματήστε αν αιμορραγούν τα ούλα σας.

Αλλαγές στο έντερο

Τι μπορεί να βοηθήσει

- Να πίνετε άφθονα υγρά.
- Πάρτε συμβουλές διατροφής από την ομάδα θεραπείας σας.
- Αν έχετε δυσκοιλιότητα, μην πιέζετε.
- Αν έχετε αιμορροΐδες, μην τις πιέζετε, ενημερώστε την ομάδα θεραπείας σας, θα σας χορηγηθεί φάρμακο για βοήθεια.

Κόπωση

Τι μπορεί να βοηθήσει

- Δείτε τη σελίδα 39 αυτού του φυλλαδίου.
- Να ξεκουράζεστε ή να κοιμάστε όταν χρειάζεται.
- Να ασκείστε ήπια και σε τακτική βάση.



Ενοχλήσεις και πόνοι στα οστά, στις αρθρώσεις ή στους μύες

Τι μπορεί να βοηθήσει

- Να παίρνετε φάρμακα όπως τα έχει συνταγογραφήσει η ομάδα θεραπειάς σας.
- Παρακολουθήστε τον πόνο σας, τη θέση και το πόσο καλά λειτουργεί το φάρμακο για τον πόνο.
- Να πίνετε άφθονα υγρά.
- Διατηρήστε τη δύναμη των οστών με υγιεινή διατροφή και άσκηση.
- Να ξεκουράζεστε όταν χρειάζεται.
- Τεχνικές αναπνοής και χαλάρωσης.
- Χρησιμοποιήστε βοηθητικές συσκευές αν χρειάζεται, όπως κάγκελα και περπατούρες.

Χημειοθεραπεία εγκεφάλου

Τι μπορεί να βοηθήσει

- Να έχετε πρόχειρο ένα σημειωματάριο ή μια εφαρμογή σημειώσεων για να καταγράφετε πράγματα.
- Ζητήστε από τον φαρμακοποιό σας να βάλει τα φάρμακά σας σε συσκευασία Webster.
- Να ασκείστε ήπια και σε τακτική βάση.
- Κοινωνικοποιηθείτε – πείτε στους αγαπημένους σας τι συμβαίνει/τι βιώνετε.

Απώλεια μαλλιών και αραίωση

Τι μπορεί να βοηθήσει

- Προετοιμάστε την οικογένεια και τους φίλους σας.
- Χρησιμοποιήστε μια απαλή βούρτσα μαλλιών και ένα ήπιο βρεφικό σαμπουάν.
- Στεγνώστε τα μαλλιά σας πατώντας τα απαλά με μια πετσέτα.
- Κόψτε τα μαλλιά σας πιο κοντά ή ξυρίστε τα όταν ξεκινήσετε τη χημειοθεραπεία.
- Χρησιμοποιήστε ηλεκτρική ξυριστική μηχανή.
- Αποφύγετε τη χρήση θερμότητας ή χημικών ουσιών – μη βάφετε ή στεγνώνετε τα μαλλιά σας με πιστολάκι.
- Χρησιμοποιήστε αντηλιακό στο δέρμα της κεφαλής σας.

Ευαισθησία στον ήλιο

Τι μπορεί να βοηθήσει

- Καλυφθείτε με μακριά μανίκια και παντελόνια όταν βρίσκεστε στον ήλιο/ σε εξωτερικούς χώρους.
- Να φοράτε γυαλιά ηλίου και καπέλο ή σκουφάκι, για να προστατεύετε τα μάτια και το δέρμα της κεφαλής σας.
- Μιλήστε με το νοσηλευτικό προσωπικό για το ποια αντηλιακά είναι τα καλύτερα.
- Να αποφεύγετε την έκθεση στον ήλιο σε ώρες υψηλής υπεριώδους ακτινοβολίας.

Στοχευμένη θεραπεία

Οι στοχευμένες θεραπείες στοχεύουν άμεσα τις μεταλλάξεις/αλλαγές στο εσωτερικό των καρκινικών κυττάρων του αίματος. Επιβραδύνουν επίσης την ανάπτυξή τους ή επιταχύνουν τον ρυθμό με τον οποίο αυτά πεθαίνουν. Αυτές οι θεραπείες προκαλούν λιγότερη βλάβη στα φυσιολογικά κύτταρα σε σχέση με τη χημειοθεραπεία. Οι στοχευμένες θεραπείες μπορούν να χορηγηθούν μόνες τους ή με χημειοθεραπεία. Οι στοχευμένες θεραπείες χρησιμοποιούνται σε εξαιρετικά ειδικές περιστάσεις και είναι ακριβές. Σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί να είναι διαθέσιμες μόνο σε κλινική δοκιμή. Αυτές οι θεραπείες είναι πολύπλοκες και ο γιατρός σας θα συζητήσει τις καλύτερες διαθέσιμες επιλογές για εσάς.

Η λεναλιδομίδα χορηγείται σε ορισμένα άτομα με MDS που είναι αναιμικά και χρειάζονται συχνές μεταγγίσεις αίματος.

Λειτουργεί με διάφορους τρόπους:

Διαμορφωτής ανοσοποιητικού συστήματος – ενισχύει το ανοσοποιητικό σύστημα για να επιτεθεί και να καταστρέψει τα καρκινικά κύτταρα.

Αναστολέας αγγειογένεσης – εμποδίζει την ανάπτυξη των αιμοφόρων αγγείων, ώστε τα καρκινικά κύτταρα να μην μπορούν να αναπτυχθούν και να εξαπλωθούν.

Αναστολέας ανάπτυξης καρκίνου – σκοτώνει ή σταματά την ανάπτυξη καρκινικών κυττάρων.

- Ο στόχος είναι **να μειώσει την ανάγκη για μεταγγίσεις αίματος.**
- Είναι **από του στόματος θεραπεία.**
- Συνήθως λαμβάνεται **μία φορά την ημέρα για 21 ημέρες** και κατόπιν μία εβδομάδα διάλειμμα.
- Μπορεί **να λαμβάνεται μακροπρόθεσμα.**

Οι παρενέργειες από στοχευμένες θεραπείες τείνουν να διαφέρουν από τις παρενέργειες της χημειοθεραπείας. Η ομάδα θεραπείας σας θα σας μιλήσει για το τι μπορείτε να περιμένετε.

Οι παρενέργειες των στοχευμένων θεραπειών μπορεί να περιλαμβάνουν:

- Διάρροια
- Ναυτία
- Δυσκοιλιότητα
- Κόπωση
- Βήχα
- Πρήξιμο ποδιών και χεριών
- Ενοχλήσεις και πόνους στο σώμα
- Πονοκέφαλο
- Πόνο στο στομάχι
- Εξάνθημα
- Χαμηλές τιμές αίματος
- Λοίμωξη
- Αιμορραγία
- Αλλοίωση γεύσης και όσφρησης



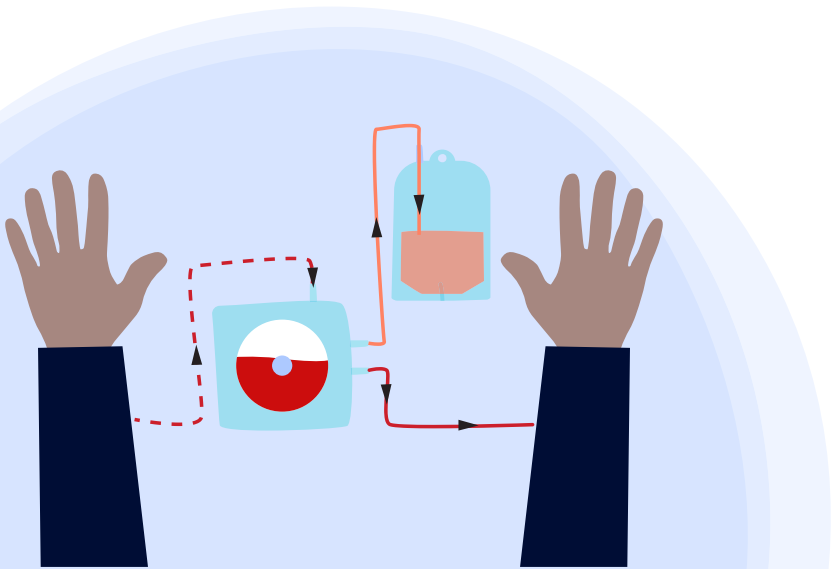
Μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων

Μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων είναι η αντικατάσταση των βλαστοκυττάρων σας με νέα βλαστοκύτταρα μετά από χημειοθεραπεία ή/και ακτινοθεραπεία υψηλής δόσης. Ο στόχος είναι η καταστροφή των βλαστοκυττάρων στον μυελό των οστών σας και οποιασδήποτε ασθένειας στο σώμα σας. Στη συνέχεια, τα βλαστοκύτταρα αντικαθίστανται από υγιή βλαστοκύτταρα. Οι όροι μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων, μεταμόσχευση μυελού των οστών και μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων (HCT) περιγράφουν την ίδια διαδικασία.

Η μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων μπορεί να χρησιμοποιηθεί αν ο καρκίνος του αίματος επιδεινωθεί ή δεν ανταποκρίνεται στη θεραπεία ή αν ο τύπος του καρκίνου του αίματος είναι γνωστό ότι υποτροπιάζει. Αυτή η θεραπεία δεν είναι διαθέσιμη για όλους, επειδή υπάρχουν πολύ σοβαρές παρενέργειες, που περιλαμβάνουν τον κίνδυνο θανάτου.

Αυτόλογη μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων

Οι αυτόλογες μεταμοσχεύσεις βλαστοκυττάρων γενικά δεν χρησιμοποιούνται για MDS. Στην αυτόλογη μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων συλλέγονται τα δικά σας βλαστοκύτταρα όταν υπάρχει ελάχιστη ασθένεια. Τα βλαστοκύτταρα συλλέγονται είτε με συλλογή περιφερικών αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων χρησιμοποιώντας μηχάνημα αφαίρεσης είτε από τον μυελό των οστών. Τα βλαστοκύτταρα αποθηκεύονται και επιστρέφονται σε εσάς μετά τη λήψη χημειοθεραπείας υψηλής δόσης. Τα βλαστοκύτταρα ταξιδεύουν στον μυελό των οστών και αρχίζουν να αναδομούν το αίμα και το ανοσοποιητικό σας σύστημα.



Μηχάνημα αφαίρεσης

Αλλογενή βλαστοκύτταρα (από δότη)

Τα βλαστοκύτταρα που μεταμοσχεύονται σε αλλογενή μεταμόσχευση προέρχονται από δότη. Συνήθως, ο δότης είναι ένας αδελφός ή μια αδελφή με τον ίδιο τύπο ιστού με εσάς. Μια εξέταση αίματος μπορεί να δει αν ένας δότης αντιγόνου ανθρώπινου λευκοκυττάρου (HLA) έχει τον ίδιο τύπο ιστού. Τα βλαστοκύτταρα μπορούν επίσης να προέλθουν από εθελοντή δότη που δεν έχει συγγένεια αλλά ταιριάζει με το HLA.

Σε μια αλλογενή μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων τα βλαστοκύτταρα του δότη δημιουργούν ένα νέο ανοσοποιητικό σύστημα. Το νέο ανοσοποιητικό σύστημα καταστρέφει τα καρκινικά κύτταρα του αίματος που έχουν απομείνει μετά τη χημειοθεραπεία υψηλής δόσης. Τα υγιή βλαστοκύτταρα του δότη αναδομούν επίσης το αίμα σας.

Μπορείτε να βρείτε περισσότερες πληροφορίες για τη δωρεά αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων στον [ιστότοπό μας](#).



Οι παρενέργειες της μεταμόσχευσης βλαστοκυττάρων περιλαμβάνουν:

- Χαμηλές τιμές αίματος
- Όλες τις ίδιες παρενέργειες με τη χημειοθεραπεία, αλλά πιο σοβαρές.
- Τη νόσο μοσχεύματος έναντι ξενιστή (GvHD) για αλλογενείς μεταμοσχεύσεις, όπου το νέο ανοσοποιητικό σύστημα επιτίθεται στα φυσιολογικά κύτταρα.
- Αυτές οι παρενέργειες μπορεί να συνεχιστούν για χρόνια μετά τη μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων.

Μπορείτε να βρείτε περισσότερες πληροφορίες για τη νόσο GvHD στον [ιστότοπό μας](#).



Μπορείτε να βρείτε περισσότερα για τις μεταμοσχεύσεις βλαστοκυττάρων στα φυλλάδιά μας "[Μεταμοσχεύσεις αυτόλογων βλαστοκυττάρων](#)" και "[Μεταμοσχεύσεις αλλογενών βλαστοκυττάρων](#)" και στον [ιστότοπό μας](#).



**Φυλλάδιο μεταμοσχεύσεων
αυτόλογων
βλαστοκυττάρων.**



**Μεταμόσχευση
βλαστοκυττάρων.**



**Φυλλάδιο μεταμοσχεύσεων
αλλογενών
βλαστοκυττάρων.**

Κλινικές δοκιμές

Οι κλινικές δοκιμές, ή ερευνητικές μελέτες, δοκιμάζουν νέες θεραπείες. Ο αιματολόγος σας μπορεί να σας προτείνει να συμμετάσχετε σε μια κλινική δοκιμή. Τα αποτελέσματα από κλινικές δοκιμές συγκρίνουν τη νέα ή συνδυαστική θεραπεία με τις τρέχουσες θεραπείες. Τα αποτελέσματα αναφέρουν επίσης τυχόν παρενέργειες της νέας θεραπείας. Πολλές κλινικές δοκιμές τυχαιοποιούνται. Αυτό σημαίνει ότι ορισμένοι ασθενείς λαμβάνουν τη νέα θεραπεία και άλλοι την τρέχουσα θεραπεία. Οι κλινικές δοκιμές παρέχουν σημαντικές πληροφορίες σχετικά με το πώς μπορούν να βελτιωθούν οι θεραπείες. Στην Αυστραλία, ορισμένες κλινικές δοκιμές ενδέχεται να παρέχουν πρόσβαση σε ακριβές νέες θεραπείες που δεν είναι διαθέσιμες στο Σύστημα Φαρμακευτικών Παροχών (PBS).

Για μια κλινική δοκιμή θα χρειαστεί:

Να κατανοήσετε τους κινδύνους και τα οφέλη της δοκιμής.

Να κατανοήσετε πώς η θεραπεία σας θα είναι διαφορετική σε σύγκριση με την τρέχουσα θεραπεία.

Κάντε οποιοσδήποτε ερωτήσεις έχετε πριν αποφασίσετε αν θα συμμετάσχετε στη δοκιμή.

Δώστε την συγκατάθεσή σας κατόπιν ενημέρωσης για συμμετοχή στην κλινική δοκιμή

Οι κλινικές δοκιμές διεξάγονται μέσω νοσοκομείων και κλινικών. Ένας νοσηλευτής κλινικής δοκιμής θα είναι μέρος της ομάδας θεραπείας σας. **Η συμμετοχή σε κλινική δοκιμή είναι καθαρά εθελοντική.**

Μπορείτε να αναζητήσετε τρέχουσες κλινικές δοκιμές στους παρακάτω ιστότοπους.

Australian Cancer Trials: australiancancertrials.gov.au

ANZ Clinical Trials Registry: anzctr.org.au

ClinTrial Refer: clintrialrefer.org



Συμπληρωματικές Θεραπείες

Τα συμπληρωματικά και εναλλακτικά φάρμακα δεν είναι τυπικές ιατρικές θεραπείες. Μερικοί άνθρωποι βρίσκουν ότι βοηθούν με παρενέργειες και συμπτώματα. Καμία συμπληρωματική ή εναλλακτική θεραπεία από μόνη της δεν μπορεί να θεραπεύσει τον καρκίνο του αίματος. Ενημερώστε την ομάδα θεραπείας σας ποια συμπληρωματικά ή εναλλακτικά φάρμακα σκοπεύετε να πάρετε.

Για να μάθετε περισσότερα, επισκεφτείτε το [Cancer Australia](#).



“Διαλογισμός” και “Χρήση τεχνικών αναπνοής”.

Κορυφαίες συμβουλές από ανθρώπους με καρκίνο του αίματος

Επισκεφθείτε το [A mindful moment](#) για να ισορροπήσετε και να ηρεμήσετε.



Διαχείριση της κόπωσης

Πολλοί άνθρωποι που κάνουν θεραπεία για τον καρκίνο του αίματος εμφανίζουν κόπωση. Ονομάζεται κόπωση που σχετίζεται με τον καρκίνο (CRF). Μπορεί να είναι δύσκολο να περιγραφεί σε ανθρώπους που δεν την έχουν αισθανθεί. Είναι κάτι περισσότερο από κούραση, διαφέρει από την κανονική καθημερινή κούραση και συχνά δεν αντιμετωπίζεται με ύπνο ή ξεκούραση. Θα αισθάνεστε κουρασμένοι, αλλά μπορεί επίσης να αισθάνεστε αδύναμοι και νυσταγμένοι, ληθαργικοί, ανυπόμονοι ή μπερδεμένοι. Είναι δύσκολο όταν δεν σηκώνεστε και φεύγετε, ωστόσο, για τους περισσότερους ανθρώπους η κόπωση θα πρέπει να βελτιωθεί μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας.

“Η κόπωση που σχετίζεται με τον καρκίνο (CRF) δεν είναι το ίδιο με το να είσαι κουρασμένος”.

Κορυφαίες συμβουλές από ανθρώπους με καρκίνο του αίματος

Συμβουλές για τη διαχείριση της κόπωσης

Η κόπωση είναι μια παρενέργεια του καρκίνου του αίματος ή της θεραπείας σας. Η διαχείριση της κόπωσης είναι ένα σημαντικό μέρος της συνολικής θεραπείας και φροντίδας σας. Φροντίστε να μιλήσετε με την ομάδα θεραπείας σας σχετικά με αυτό, μπορεί να σας προτείνουν μια παραπομπή σε ψυχολόγο που ειδικεύεται στη διαχείριση του ύπνου. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό να εξηγήτε πώς νιώθετε στους φροντιστές σας και στα άτομα υποστήριξής σας. Θα χρειαστεί να τους ενημερώσετε για τις προτεραιότητές σας και να συζητήσετε πώς μπορούν να βοηθήσουν.

Οι συμβουλές για τη διαχείριση της κόπωσης περιλαμβάνουν:

Σύντομο ύπνο, αν είστε κουρασμένοι κατά τη διάρκεια της ημέρας, για έως και μία ώρα

Θετική ρουτίνα ύπνου

Πόση άφθονου νερού

Να τρώτε καλά

Τακτική μέτρια άσκηση ή κίνηση

Τεχνικές χαλάρωσης πριν από τον ύπνο.

Αποφυγή χρήσης ηλεκτρονικού εξοπλισμού, όπως υπολογιστών, αργά τη νύχτα.

“Αναγνωρίστε τα όριά σας, σωματικά/γνωστικά/ συναισθηματικά/κοινωνικά”.

Κορυφαίες συμβουλές από ανθρώπους με καρκίνο του αίματος

Συμβουλές για τη διαχείριση της κόπωσης

Η κόπωση είναι μια παρενέργεια του καρκίνου του αίματος ή της θεραπείας σας. Η διαχείριση της κόπωσης είναι ένα σημαντικό μέρος της συνολικής θεραπείας και φροντίδας σας. Φροντίστε να μιλήσετε με την ομάδα θεραπείας σας σχετικά με αυτό, μπορεί να σας προτείνουν μια παραπομπή σε ψυχολόγο που ειδικεύεται στη διαχείριση του ύπνου. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό να εξηγήτε πώς νιώθετε στους φροντιστές σας και στα άτομα υποστηρίξης σας. Θα χρειαστεί να τους ενημερώσετε για τις προτεραιότητές σας και να συζητήσετε πώς μπορούν να βοηθήσουν.

Οι συμβουλές για τη διαχείριση της κόπωσης περιλαμβάνουν:

Ενώ διαχειρίζεστε την κούρασή σας, μπορείτε να σημειώσετε ποια ώρα της ημέρας έχετε περισσότερη ενέργεια και τότε αισθάνεστε τη μεγαλύτερη κούραση. Αυτό θα σας βοηθήσει να μπειτε σε μια ρουτίνα και να δώσετε προτεραιότητα στην ενέργειά σας. Παιξτε παιχνίδια, ακούστε ή παίξτε μουσική, διαβάστε, επικοινωνήστε με τους φίλους και την οικογένειά σας. Αυτά τα πράγματα μπορεί να φαίνονται δύσκολα, αλλά θα σας βοηθήσουν να αποσπάσετε την προσοχή σας από την κούραση.

“Να ξέρετε πότε είστε πιο παραγωγικοί και να κάνετε σημαντικές εργασίες τότε”.

Κορυφαίες συμβουλές από ανθρώπους με καρκίνο του αίματος

Μεταβείτε στην ηλεκτρονική ενότητα εκμάθησης “Κόπωση που σχετίζεται με τον καρκίνο” ή στον ιστότοπό μας για να μάθετε περισσότερα.



Αποφάσεις σχετικά με τη γονιμότητα

Μπορεί να φαίνεται απροσδόκητο να διαβάσετε για τη γονιμότητα εδώ, δεδομένης της μέσης ηλικίας των περισσότερων ασθενών με MDS, αλλά ορισμένοι νέοι όντως παθαίνουν MDS, ενώ άλλοι έχουν νεότερους συντρόφους.

Ορισμένοι τύποι θεραπείας μπορεί να επηρεάσουν τη γονιμότητά σας, που είναι η ικανότητά σας να συλλάβετε μωρό. Είναι σημαντικό να μιλήσετε με την ομάδα θεραπειάς σας σχετικά με τη μελλοντική γονιμότητα πριν ξεκινήσετε τη θεραπεία. Εάν σχεδιάζετε να αποκτήσετε παιδί, υπάρχουν βήματα που μπορείτε να κάνετε.

Βεβαιωθείτε ότι καταλαβαίνετε:

- Τις διαδικασίες διατήρησης της γονιμότητας
- Τους κινδύνους και τις παρενέργειες των θεραπειών γονιμότητας
- Τα ποσοστά επιτυχίας
- Το σχετικό κόστος

Ο αντίκτυπος όλων αυτών των παραγόντων ποικίλλει ανάλογα με το άτομο, οπότε φροντίστε να βρείτε τις σωστές πληροφορίες και συμβουλές για εσάς.

Για άνδρες

Η χημειοθεραπεία μπορεί να σταματήσει ή να μειώσει την παραγωγή του σπέρματός σας. Μπορεί να μειώσει την ικανότητα του σπέρματός σας να κινείται. Αυτό μπορεί να είναι προσωρινό ή μόνιμο. Επηρεάζει επίσης την ορμόνη τεστοστερόνη.

Ο καλύτερος τρόπος για να διατηρήσετε τη γονιμότητά σας πριν από τη θεραπεία είναι να καταψύξετε ένα δείγμα γεννητικού υγρού, το οποίο περιέχει σπέρμα. Αυτό ονομάζεται κρυοσυντήρηση σπέρματος.

Για γυναίκες

Η χημειοθεραπεία μπορεί να μειώσει τον αριθμό των διαθέσιμων ωαρίων σας και μπορεί να επηρεάσει τις ορμόνες σας.

Υπάρχουν αρκετές επιλογές κρυοσυντήρησης (κατάψυξης) γονιμότητας για τις γυναίκες. Η κατάψυξη ωαρίων και εμβρύων είναι συχνή, λιγότερο η κατάψυξη ιστού των ωοθηκών. Για ορισμένες νεαρές γυναίκες και τις οικογένειές τους, μπορεί να μην είναι δυνατόν να ακολουθήσουν επιλογές γονιμότητας πριν από τη θεραπεία του καρκίνου.

Είναι σημαντικό να έχετε την ευκαιρία για συζήτηση σχετικά με τη μελλοντική σας γονιμότητα.

Fertility Society of Australia: fertilitysociety.com.au



Πρακτικά ζητήματα

Πλοήγηση στο σύστημα υγείας

Το αυστραλιανό σύστημα υγείας μπορεί να φαίνεται μεγάλο, περίπλοκο και αγχωτικό, ειδικά όταν ζείτε επίσης με καρκίνο του αίματος. Η γνώση λίγων πραγμάτων για το πώς λειτουργεί το σύστημα υγείας μας και ποιοι είναι οι βασικοί άνθρωποι στη φροντίδα σας μπορεί να κάνει την πλοήγηση στο σύστημα πολύ πιο εύκολη.

Πρόσωπα-κλειδιά στην ομάδα θεραπείας σας

Αιματολόγος – ένας ειδικός γιατρός εκπαιδευμένος σε ασθένειες του αίματος, συμπεριλαμβανομένου του καρκίνου του αίματος, ο οποίος ηγείται μιας ομάδας γιατρών στη φροντίδα σας.

Ακτινοθεραπευτής ογκολόγος – γιατρός που ειδικεύεται στη θεραπεία του καρκίνου χρησιμοποιώντας ακτινοθεραπεία.

Συντονιστής φροντίδας καρκίνου (CCC)/Σύμβουλος νοσηλευτών καρκίνου (CNC) – εξειδικευμένοι νοσηλευτές για τον καρκίνο, που συντονίζουν την περίθαλψη ασθενών και παρέχουν παραπομπές σε παραϊατρικούς επαγγελματίες υγείας, αν χρειάζεται.

Νοσηλεύτης καρκίνου – νοσηλεύτης σε εξωτερικά ιατρεία ή νοσοκομειακή πτέρυγα καρκίνου που σας υποστηρίζει, σας εκπαιδεύει και σας χορηγεί τη χημειοθεραπεία σας.

Εργοθεραπευτής – ένας επαγγελματίας υγείας που βοηθά στη διατήρηση ή τη βελτίωση της ποιότητας ζωής σας χρησιμοποιώντας διάφορες τεχνικές και εξοπλισμό. Οι εργοθεραπευτές βοηθούν στην ανάπτυξη, αποκατάσταση, βελτίωση ή/και διατήρηση των δεξιοτήτων που απαιτούνται για την καθημερινή ζωή, τη συμμετοχή στην κοινότητα και τις επαγγελματικές αναζητήσεις.

Γιατρός ανακουφιστικής φροντίδας – γιατρός που ειδικεύεται στον έλεγχο των συμπτωμάτων και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής σε άτομα με ανίατες ασθένειες και χρόνιες παθήσεις.

Φαρμακοποιός – επαγγελματίας υγείας που προετοιμάζει, χορηγεί φάρμακα (φάρμακα) και υποστηρίζει την κατανόησή σας για το πώς να διαχειριστείτε τις παρενέργειές από τη φαρμακευτική αγωγή που σας έχει συνταγογραφηθεί.

Πιστοποιημένος διαιτολόγος – επαγγελματίας με πανεπιστημιακά προσόντα, με συνεχή επιμόρφωση και εκπαίδευση, που βοηθά στην υποστήριξη της ανάρρωσής σας και στη διαχείριση των προκλήσεων στη διατροφή σας. Οι διαιτολόγοι σας παρέχουν προσωπική υποστήριξη για να βοηθήσουν στην υγεία και την ευεξία σας. Παρέχουν ειδικές διατροφικές και διαιτολογικές οδηγίες, συμβουλές για να κατανοήσετε πώς να βελτιώσετε τη διατροφική σας υγεία και βοηθούν να κατανοήσετε πώς η διατροφή επηρεάζει το σώμα.

Κοινωνικός λειτουργός – επαγγελματίας υγείας που ειδικεύεται στη συναισθηματική υποστήριξη, την συμβουλευτική και την παροχή συμβουλών για πρακτικά και οικονομικά θέματα.

Φυσιοθεραπευτής/φυσιολόγος άσκησης – επαγγελματίας υγείας που ειδικεύεται στη θεραπεία και αποκατάσταση ασθενών με σωματικά μέσα.

Ψυχολόγος – επαγγελματίας υγείας που ειδικεύεται στην παροχή συναισθηματικής υποστήριξης σε δυσκολίες όπως άγχος, αγωνία και κατάθλιψη.

Καταγράψτε τα σημαντικά στοιχεία επικοινωνίας σας

	Όνομα επικοινωνίας	Αριθμός τηλεφώνου ή/και email	Σχόλια
Επείγον			
GP			
Αιματολόγος			
CNC/CCC			
Μονάδα ημέρας χημειοθεραπείας			
Φαρμακοποιός			
Διαιτολόγος			
Κοινωνικός λειτουργός			
Ψυχολόγος			
Εργοθεραπευτής			
Φυσικοθεραπευτής			

Μπορείτε να μάθετε περισσότερα σχετικά με την πλοήγηση στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης ως καρκινοπαθής και σχετικά με το ευρύ φάσμα επαγγελματιών υγείας [εδώ](#).



Η νέα κανονικότητα – τι είναι;

Η ζωή δεν είναι η ίδια όπως ήταν πριν από τη διάγνωση καρκίνου του αίματος. Τα συχνά ραντεβού και η τακτική παρακολούθηση μπορεί να προκαλέσουν κούραση και άγχος. Η καθημερινότητα αλλάζει για εσάς και τους ανθρώπους γύρω σας. Πράγματα που κάποτε ήταν σημαντικά δεν έχουν τόση σημασία. Πράγματα που δεν ήταν σημαντικά πριν, τώρα έχουν μεγαλύτερη προτεραιότητα.

Στην ουσία, η “νέα κανονικότητα” είναι να ζεις με τον καρκίνο του αίματος, να δημιουργείς και να διατηρείς όσο το δυνατόν καλύτερη ζωή. Οι αλλαγές που μπορεί να αντιμετωπίσετε περιλαμβάνουν:

- Σωματικές/ψυχικές/πνευματικές
- Συναισθηματικές/σχέσεων/ταυτότητας/σεξουαλικότητας
- Οικονομικές, ικανότητα για εργασία/επιστροφή στην παραγωγικότητα

Είναι σημαντικό να αναζητάτε πληροφορίες και υποστήριξη. Η αποδοχή βοήθειας για τη διαχείριση προκλήσεων που προκύπτουν κατά τη διάρκεια της εμπειρίας σας με τον καρκίνο δεν είναι πάντα εύκολη. Το να έχετε αυτή την υποστήριξη μπορεί να σας επιτρέψει να έχετε υψηλή ποιότητα ζωής ενώ ζείτε με καρκίνο του αίματος. Είναι επίσης σημαντικό να θυμάστε ότι η ενασχόληση με τη διάγνωση και τη θεραπεία του καρκίνου του αίματος είναι μια μεγάλη αλλαγή στη ζωή και ο καθένας τη χειρίζεται διαφορετικά.

Μπορείτε να μάθετε περισσότερα σχετικά με την καλή ζωή με τον καρκίνο του αίματος στον [ιστότοπό μας](#).



Μεταβείτε στην ηλεκτρονική ενότητα εκμάθησης, [‘Μετάβαση σε μια νέα κανονικότητα’](#) για να μάθετε περισσότερα.



Η εικόνα του σώματος

Μπορεί να μην μοιάζετε πάντα με ασθενή με καρκίνο. Η φυσική σας εμφάνιση μπορεί να βελτιωθεί. Εν τω μεταξύ, κάντε πράγματα που σας κάνουν να νιώθετε καλά με τον εαυτό σας. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει απόλαυση χρόνου με φίλους, τακτική άσκηση και χαλάρωση.

Look Good...Feel Better είναι μια δωρεάν κοινοτική υπηρεσία για άτομα με καρκίνο. Το πρόγραμμα εστιάζει στον τρόπο διαχείρισης των παρενεργειών από τη θεραπεία του καρκίνου που σχετίζονται με την εμφάνιση. Μπορείτε να επισκεφθείτε τον ιστότοπό τους lgfb.org.au ή να τηλεφωνήσετε στο **1800 650 960**.

Δίαιτα και διατροφή

Το να είστε λιποβαρείς ή υποσιτισμένοι μπορεί να έχει αρνητικές επιπτώσεις στην ποιότητα της ζωής σας. Η κακή όρεξη και η απώλεια βάρους συνδέονται με συμπτώματα όπως αδυναμία, κόπωση, πόνο και δυσκολία στον ύπνο.

Μια δίαιτα υψηλής ενέργειας συνιστάται για να καλύψει τις μεταβαλλόμενες μεταβολικές απαιτήσεις του σώματός σας. Κατά τη διάρκεια της χημειοθεραπείας μπορεί να αντιμετωπίσετε επιπλοκές που επηρεάζουν τη διατροφή σας. Μπορείτε να πάρετε φάρμακα που ονομάζονται κορτικοστεροειδή, στο πλαίσιο της θεραπείας σας. Τα στεροειδή μπορούν να προκαλέσουν αύξηση βάρους μέσω αυξημένης διέγερσης της όρεξης και κατακράτησης υγρών (οίδημα).

Γενικές διατροφικές συστάσεις για άτομα που λαμβάνουν θεραπεία για τον καρκίνο:

Διατήρηση υγιούς βάρους. Για πολλούς ανθρώπους, αυτό σημαίνει ότι αποφεύγουν την απώλεια βάρους παίρνοντας αρκετές θερμίδες κάθε μέρα. Για τα άτομα που είναι παχύσαρκα, αυτό μπορεί να σημαίνει απώλεια βάρους. Λάβετε συμβουλές από την ομάδα θεραπειών σας.

Λήψη απαραίτητων θρεπτικών συστατικών. Αυτά περιλαμβάνουν πρωτεΐνες, υδατάνθρακες, λίπη, βιταμίνες, μέταλλα και νερό.

Μπορείτε να κλείσετε ραντεβού για να δείτε έναν νοσοκομειακό διαιτολόγο ως εξωτερικός ασθενής ή να ζητήσετε να τον δείτε αν είστε εσωτερικός ασθενής.

Η ομάδα θεραπειών μπορεί να σας παραπέμψει σε διαιτολόγο. Κοινωνικοί διαιτολόγοι είναι επίσης διαθέσιμοι. Ο γενικός γιατρός σας μπορεί να το κανονίσει μέσω ενός προγράμματος φροντίδας, αν η ιδιωτική σας ασφάλιση υγείας δεν το καλύπτει.



Μπορείτε να βρείτε στον [ιστότοπό μας](#) περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την καλή διατροφή.



“Να τρώτε καλά” και “Χρησιμοποιήστε μια υπηρεσία γευμάτων για να τρέφεστε χωρίς να χρειάζεται να μαγειρεύετε κάθε μέρα”.

Κορυφαίες συμβουλές από ανθρώπους με καρκίνο του αίματος

“Ανάγκη για εξάσκηση και οικοδόμηση δεξιοτήτων με την πάροδο του χρόνου – πολλαπλές εργασίες/μετακίνηση/ ταξίδι/εργασία”.

Κορυφαίες συμβουλές από ανθρώπους με καρκίνο του αίματος

Σωματική δραστηριότητα

Είναι σύνθηες να αντιμετωπίζετε σωματική ή/και ψυχολογική πτώση στη λειτουργία σας. Αυτό ονομάζεται απορρυθμισμό. Το να έχετε καρκίνο δεν σημαίνει ότι δεν μπορείτε να είστε σωματικά δραστήριοι. Αποφύγετε όσο το δυνατόν περισσότερο την αδράνεια και την καθιστική συμπεριφορά.

Ποια είναι τα οφέλη της σωματικής δραστηριότητας;

Ισχυρά στοιχεία έχουν δείξει ότι η άσκηση και η σωματική δραστηριότητα βελτιώνουν τα αποτελέσματα για τα άτομα με καρκίνο σχετικά με:

Γνωστική και καρδιαγγειακή λειτουργία

Πόνος

Ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία

Ψυχολογική δυσφορία

Άγχος και κατάθλιψη

Κόπωση που σχετίζεται με τον καρκίνο

Υγεία των οστών



“Το να κάνεις κάτι είναι καλύτερο από το τίποτα”

Κορυφαίες συμβουλές από ανθρώπους με καρκίνο του αίματος

Η άσκηση μπορεί να προσαρμοστεί στο άτομο γύρω από τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Πριν ξεκινήσετε ένα πρόγραμμα άσκησης, μιλήστε με την ομάδα θεραπείας σας. Ελέγξτε για να βεβαιωθείτε ότι είναι ασφαλές να το κάνετε και για να δείτε ποιος είναι ο καταλληλότερος για να σας βοηθήσει.

Πληροφορίες για την άσκηση σε άτομα με καρκίνο μπορείτε να βρείτε στον ιστότοπο Clinical Oncology Society of Australia (COSA): cosa.org.au

Ειδικές πληροφορίες για ηλικιωμένους σχετικά με την άσκηση με χρόνιες ασθένειες και μερικές συμβουλές σχετικά με την υγιεινή διατροφή είναι διαθέσιμες από την Αυστραλιανή Κυβέρνηση. Choose Health, Be Active – ένας οδηγός φυσικής δραστηριότητας για ηλικιωμένους Αυστραλούς”.



Ψυχική υγεία και συναισθηματική ευεξία

Η συναισθηματική σας υγεία είναι μια πολύ σημαντική πτυχή της συνολικής ευεξίας. Πολλοί άνθρωποι που υποβάλλονται σε θεραπεία για καρκίνο του αίματος βιώνουν μια σειρά από συναισθήματα. Δεν είναι ασυνήθιστο να αισθάνεται κάποιος ότι έχει χαμηλή διάθεση, κατάθλιψη ή άγχος. Το να νιώθει κάποιος λύπη είναι μια φυσιολογική απόκριση σε μια διάγνωση καρκίνου, όπως και η ανησυχία για το μέλλον. **Τα συναισθήματα μπορούν να προκαλέσουν δυσκολίες και ενδεχομένως περιλαμβάνουν:**

- Άγχος
- Θλίψη
- Ενοχές
- Αβεβαιότητα
- Θυμό
- Πνευματική δυστυχία
- Φόβο
- Αίσθημα απομόνωσης ή μοναξιάς

Η ανησυχία για τη θεραπεία, την επιτυχία και τις παρενέργειές της μπορεί να επηρεάσει την ψυχική σας υγεία. Οι αλλαγές στη φυσική σας κατάσταση, στον τρόπο ζωής και στη δυναμική της οικογένειάς σας μπορούν επίσης να επηρεάσουν την ευεξία σας. Η αναζήτηση βοήθειας από την ομάδα θεραπειών σας είναι σημαντική. Αυτοί ή/και ο γιατρός σας μπορούν να σας παραπέμψουν σε κάποιον που μπορεί να σας βοηθήσει, όπως **έναν ψυχολόγο που ειδικεύεται στον καρκίνο του αίματος**.

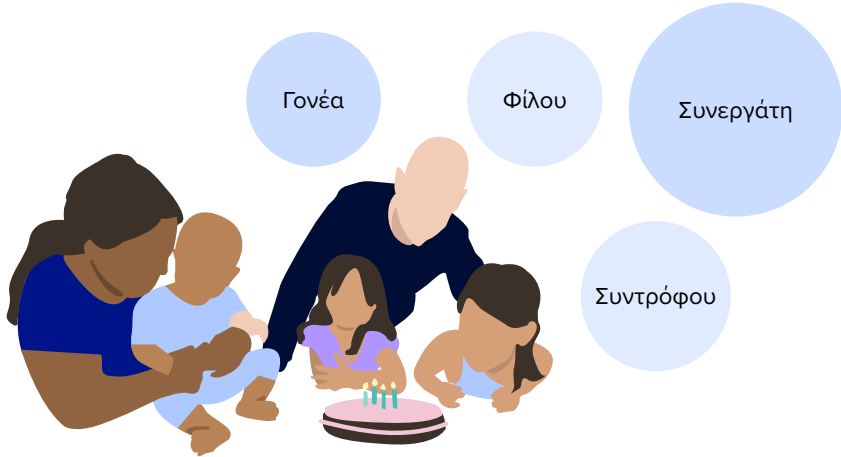
Οι Συντονιστές Υποστήριξης Καρκίνου του Αίματος του Leukaemia Foundation μπορούν επίσης να σας βοηθήσουν να επεξεργαστείτε αυτό που νιώθετε και να σας δώσουν πληροφορίες σχετικά με το ποιος μπορεί να σας βοηθήσει στην περιοχή σας.

Επισκεφθείτε leukaemia.org.au ή τηλεφωνήστε στο **1800 620 420**.



Σχέσεις, φροντιστές, οικογένεια και φίλοι

Η θεραπεία για καρκίνο του αίματος μπορεί να επηρεάσει τον ρόλο σας ως:



Εσείς και οι άνθρωποι στη ζωή σας θα αντεπεξέλθετε με διαφορετικούς τρόπους. Ενθαρρύνετε την ανοιχτή επικοινωνία ανάμεσα σε εσάς, την οικογένεια και τους φίλους σας. Η αποτελεσματική επικοινωνία με την οικογένεια, τα παιδιά, τους φίλους και τους φροντιστές είναι απαραίτητη. Το να είστε ξεκάθαροι με τους άλλους σχετικά με το τι θέλετε και τι χρειάζεστε, τους επιτρέπει να προσφέρουν μεγαλύτερη υποστήριξη. Μαζί μπορείτε να εργαστείτε ως ομάδα για να διαχειρίζεστε και να λύσετε προβλήματα καθώς προκύπτουν. Υπάρχουν πόροι και άλλοι οργανισμοί που μπορούν να βοηθήσουν με υποστήριξη και πληροφορίες.

Οι Συντονιστές Υποστήριξης Καρκίνου του Αίματος του Leukaemia Foundation μπορούν να βοηθήσουν εσάς, τον φροντιστή σας ή την οικογένειά σας να εντοπίσετε ποιοι μπορούν να βοηθήσουν σε διάφορα θέματα και πώς να επικοινωνήσετε μαζί τους (1800 620 420 ή support@leukaemia.org.au).

Για πληροφορίες για φροντιστές μεταβείτε στη [διαδικτυακή ενότητα μάθησης “Φροντιστές”](#).



Carers Australia: carersaustralia.com.au

Carer Gateway (Australian Government): carergateway.gov.au

Canteen: canteen.org.au

Redkite: redkite.org.au

Σεξουαλικότητα και σεξουαλική δραστηριότητα

Είναι πιθανό η εμπειρία της θεραπείας να έχει κάποιον αντίκτυπο στο πώς αισθάνεστε για τον εαυτό σας. Η απώλεια μαλλιών, οι δερματικές αλλαγές, η αύξηση ή η απώλεια βάρους και η κούραση μπορούν όλα να επηρεάσουν το αίσθημα ελκυστικότητας. Μπορεί να βιώσετε μείωση της λίμπιντο, που είναι η σεξουαλική παρόρμηση ή επιθυμία του σώματός σας. Μπορεί να χρειαστεί λίγος χρόνος για να επανέλθουν τα πράγματα στο “κανονικό”. Είναι ασφαλές να κάνετε σεξ μόλις νιώσετε ότι το θέλετε, αλλά υπάρχουν ορισμένες προφυλάξεις που πρέπει να λάβετε. Συνήθως συνιστάται να μην μείνετε έγκυος εσείς ή η σύντροφός σας για κάποιο χρονικό διάστημα μετά τη θεραπεία. Ορισμένες από τις θεραπείες που χορηγούνται μπορεί να βλάψουν το μωρό που αναπτύσσεται. Θα χρειαστεί να χρησιμοποιήσετε μια κατάλληλη μορφή αντισύλληψης. Τα προφυλακτικά (με σπερματοκτόνο τζελ) παρέχουν καλή αντισυλληπτική προστασία. Αυτό προστατεύει επίσης από μόλυνση ή ερεθισμό.

Να χρησιμοποιείτε πάντα προστατευτικά φραγμού/προφυλακτικά για να προστατεύσετε την σύντροφό σας, αν κάνετε χημειοθεραπεία ή ανοσοθεραπεία.

Οι σύντροφοι μερικές φορές φοβούνται ότι το σεξ μπορεί να βλάψει τον ασθενή. Αυτό είναι απίθανο, εφόσον ο σύντροφος είναι απαλλαγμένος από μολύνσεις και το σεξ είναι απαλό. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό αν ο αριθμός των αιμοπεταλίων σας είναι χαμηλός. Αν αντιμετωπίζετε κολπική ξηρότητα και ερεθισμό, η χρήση λιπαντικών είναι χρήσιμη.

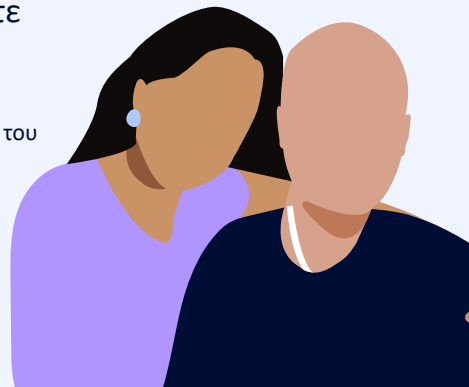
Αν έχετε ερωτήσεις ή ανησυχίες σχετικά με τη σεξουαλική δραστηριότητα και την αντισύλληψη, μιλήστε με την ομάδα θεραπείας σας. Μπορείτε να ζητήσετε παραπομπή σε γιατρό ή επαγγελματία υγείας που ειδικεύεται στη σεξουαλικότητα.

Μάθετε περισσότερα για τη σεξουαλική υγεία κατά τη διάρκεια και μετά τη διάγνωση καρκίνου του αίματος [εδώ](#).



“Δώστε προσοχή στη συναισθηματική κόπωση στις σχέσεις – προσαρμόστε προσδοκίες/κοινωνική δέσμευση/ ώρες φροντίδας που παρέχονται”

Κορυφαίες συμβουλές από ανθρώπους με καρκίνο του αίματος



Εργασία, οικονομικά και νομικά θέματα

Οικονομικά

Άτομα με καρκίνο του αίματος συχνά αναφέρουν αρνητικό αντίκτυπο στην οικονομική τους κατάσταση κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Το μηνιαίο κόστος μπορεί να αυξηθεί για είδη όπως ταξίδια, φροντίδα παιδιών και άδεια από την εργασία για ραντεβού. Το εισόδημα του νοικοκυριού σας μπορεί να μειωθεί, επειδή εσείς ή ο φροντιστής σας πρέπει να σταματήσετε να εργάζεστε ή να μειώσετε τις ώρες μόνιμα ή προσωρινά.

Οικονομικός απολογισμός

Ένα καλό πρώτο βήμα είναι να κάνετε έναν γρήγορο “οικονομικό απολογισμό”. Πρώτα, εκτιμήστε τι εισόδημα μπορείτε να περιμένετε ή ποιους οικονομικούς πόρους έχετε διαθέσιμους. **Οι δυνατότητες μπορεί να περιλαμβάνουν:**

Είστε εσείς ή ο/η σύντροφός σας σε θέση να εργαστείτε με μερική απασχόληση;

Έχετε αναρρωτική άδεια ή άδεια μακροχρόνιας υπηρεσίας;

Έχετε ασφάλεια προστασίας εισοδήματος ή τραυματισμού, είτε ως αυτόνομο ασφαλιστήριο συμβόλαιο είτε ως μέρος ενός ασφαλιστηρίου συμβολαίου ζωής είτε μέσω συνταξιοδοτικού συμβολαίου;

Έχετε χρήματα στην τράπεζα ή πιστωτική γραμμή έναντι της υποθήκης σας, στα οποία μπορείτε να έχετε πρόσβαση;

Το δεύτερο βήμα είναι να ελέγξετε για σημαντικά έξοδα που πρέπει να πληρώσετε στο άμεσο μέλλον. Καταρτίστε έναν σύντομο προϋπολογισμό, αν δεν έχετε.

Για να μάθετε περισσότερα, επισκεφθείτε τον [ιστότοπό μας](#).



Αναζήτηση βοήθειας

Οικονομικές συμβουλές σχετικά με την κατάρτιση προϋπολογισμού και ποια οικονομική βοήθεια είναι διαθέσιμη για εσάς, μπορούν να συζητηθούν με διάφορες πηγές.

Οι συντονιστές υποστήριξης καρκίνου του αίματος του Leukaemia Foundation μπορούν να σας καθοδηγήσουν στη σωστή κατεύθυνση ((support@leukaemia.org.au ή 1800 620 420).

Μερικές άλλες επιλογές-κλειδιά που πρέπει να λάβετε υπόψη είναι:

Centrelink

Αν περιμένετε μείωση του εισοδήματός σας, ο πρώτος οργανισμός με τον οποίο πρέπει να μιλήσετε είναι το Centrelink. Όσο νωρίτερα υποβάλετε αίτηση, τόσο πιο γρήγορα θα μπορούσατε να λάβετε πληρωμές ανακούφισης. Αν έχετε εργασία στην οποία θα επιστρέψετε, αυτό θα επηρεάσει τη βάση της παροχής σας. Ο/η σύντροφός σας μπορεί επίσης να πληροί τις προϋποθέσεις για Πληρωμή Φροντιστή (Carer Payment) ή Επίδομα Φροντιστή Carer Allowance), οπότε φροντίστε να ρωτήσετε σχετικά.

Διαδικτυακός λογαριασμός Centrelink (συνδεθείτε μέσω του myGov για οδηγίες): centrelink.gov.au

Χρηματοπιστωτικά ιδρύματα

Είναι σημαντικό να ενημερώσετε τους οργανισμούς το συντομότερο δυνατόν αν πιστεύετε ότι θα έχετε οικονομικές δυσκολίες. Οι τράπεζες και άλλοι χρηματοπιστωτικοί οργανισμοί έχουν ειδικές ρυθμίσεις για πελάτες που αντιμετωπίζουν οικονομικές δυσκολίες λόγω κακής υγείας.

Άλλες πηγές βοήθειας

Συζητήστε τις οικονομικές σας συνθήκες με έναν κοινωνικό λειτουργό ή τον ιδιωτικό σας ασφαλιστή. Μπορεί να είναι σε θέση να βοηθήσουν με συμβουλές σχετικά με την αναβολή πληρωμών.

- Πολλοί πάροχοι έχουν προγράμματα υποστήριξης δυσχερειών (όπως οι πάροχοι ενέργειας).
- Οι πολιτειακές κυβερνήσεις έχουν διαθέσιμα προγράμματα για περιπτώσεις δυσχέρειας.
- Ενδέχεται να είναι δυνατή η πρόσβαση σε κάποια χρήματα από το συνταξιοδοτικό σας ταμείο για βοήθεια με πληρωμές έκτακτης ανάγκης.

Μην ξεχάσετε να ελέγξετε αν το συνταξιοδοτικό σας ταμείο έχει ασφάλεια αντικατάστασης εισοδήματος. Αν δεν είστε βέβαιοι, καλέστε τη γραμμή βοήθειας.

Για να μάθετε περισσότερα, μεταβείτε:

Money smart: moneysmart.gov.au

National Debt Helpline: ndh.org.au or phone 1800 007 007

Επιστροφή στην εργασία

Η απόφαση για επιστροφή στην εργασία είναι πολύ προσωπική. Θα εξαρτηθεί από το πόσο καλά νιώθετε, το είδος της εργασίας που κάνετε και τις προσωπικές και οικονομικές σας συνθήκες.

Επιστρέφοντας στην εργασία, ορισμένοι άνθρωποι μπορεί να επιστρέψουν με μερική απασχόληση, αυξάνοντας τις ώρες τους όταν αισθανθούν ότι μπορούν. Συζητήστε με τον γιατρό σας τα χρονικά πλαίσια για την επιστροφή στην εργασία.

“Κάντε ένα πρόγραμμα με τον χώρο εργασίας σας”

Κορυφαίες συμβουλές από ανθρώπους με καρκίνο του αίματος

Μάθετε περισσότερα για την επιστροφή στην εργασία ή τις σπουδές στον [ιστότοπό μας](#).



Ανακαλύψτε περισσότερα στη διαδικτυακή μαθησιακή ενότητα, [‘Επιστροφή στην εργασία’](#).

Νομικά θέματα

Αυτές οι πληροφορίες ισχύουν για όλα τα μέλη της κοινότητας, όχι μόνο για εκείνους που έχουν καρκίνο του αίματος ή για τους φροντιστές τους. Η καλύτερη στιγμή για να τακτοποιήσετε τις υποθέσεις σας είναι όταν είστε καλά στην υγεία σας. Ακολουθούν μερικά από τα πιο συνηθισμένα νομικά έγγραφα που πρέπει να έχετε και πού μπορείτε να λάβετε βοήθεια.

Διαρκές πληρεξούσιο/Διαρκής Κηδεμόνας

Μπορεί να υπάρξουν περιστάσεις όπου ένα άτομο χάνει την ικανότητα να παίρνει αποφάσεις. Μπορείτε να υπογράψετε ένα νομικό έγγραφο που σας επιτρέπει να επιλέξετε ένα έμπιστο άτομο για να παίρνει αποφάσεις εκ μέρους σας.

Διαρκές Πληρεξούσιο (ΕΡΟΑ) είναι ένα έγγραφο που δίνει στο έμπιστο άτομό σας την εξουσία να υπογράψει έγγραφα εκ μέρους σας. Μπορεί επίσης να παίρνει προσωπικές και διοικητικές αποφάσεις και, αν το επιλέξετε, οικονομικές αποφάσεις.

Ο Διαρκής Κηδεμόνας (EG) είναι ένα έμπιστο άτομο που μπορεί να παίρνει αποφάσεις για λογαριασμό σας σχετικά με την υγεία σας, συμπεριλαμβανομένης της ιατρικής περίθαλψης, της φροντίδας και της προστασίας (ακόμα και αν αυτή η απόφαση είναι αντίθετη με τις επιθυμίες σας).

Ο Διαρκής Κηδεμόνας (EG) χρειάζεται άλλο νομικό έγγραφο.

Για να μάθετε περισσότερα, επισκεφθείτε το [Australian Guardianship and Administration Council](http://AustralianGuardianshipandAdministrationCouncil.gov.au) στη διεύθυνση agac.org.au

Διαθήκες

Είναι πολύ σημαντικό να έχετε εξειδικευμένες νομικές συμβουλές κατά την προετοιμασία της Διαθήκης σας. Η διαδοχή εξ αδιαθέτου είναι η κατάσταση της περιουσίας σας αν πεθάνετε χωρίς έγκυρη Διαθήκη. Οι νόμοι περί εξ αδιαθέτου διαδοχής καθορίζουν τον τρόπο με τον οποίο θα διανεμηθεί μια περιουσία όταν δεν υπάρχει Διαθήκη. Αυτή η διαδικασία είναι πολύ συγκεκριμένη και μπορεί να μην αντανakλά τις προσωπικές σας επιθυμίες. Θα πρέπει να προσδιορίσετε ποιος θα είναι υπεύθυνος για τα εξαρτώμενα μέλη της οικογένειάς σας σε περίπτωση θανάτου σας. Ακόμα κι αν οι υποθέσεις σας είναι πολύ απλές και η άμεση οικογένειά σας θα λάβει τα περιουσιακά σας στοιχεία, χρειάζεστε Διαθήκη. Αν έχετε ήδη Διαθήκη, θα πρέπει να εξετάσετε αν είναι ακόμη επίκαιρη.

Εκ των Προτέρων Οδηγία Υγείας

Αυτό είναι ένα έγγραφο που αναφέρει τις επιθυμίες σας σχετικά με τις ιατρικές θεραπείες. Υποδεικνύει αυτές που μπορεί να θέλετε ή να μη θέλετε να λάβετε σε περίπτωση σοβαρής ασθένειας ή ατυχήματος. Αν και μακροσκελές, είναι απλό να συμπληρωθεί, καθώς αποτελείται από μια σειρά προαιρετικών ερωτήσεων. Υπάρχουν επίσης ενότητες όπου κάνετε σχόλια με δικά σας λόγια. Αν και αυτό το έντυπο μπορείτε να το συμπληρώσετε μόνος σας, ίσως θέλετε να το συζητήσετε με την οικογένειά σας. Ένας γιατρός πρέπει να υπογράψει το έντυπο για να πιστοποιήσει ότι κατανοείτε το περιεχόμενό του.

Advance Care Planning Australia: advancecareplanning.org.au ή τηλεφωνήστε στο 1300 208 582.

Λήψη βοήθειας

Βοήθεια για νομικά ζητήματα είναι διαθέσιμη από διάφορες πηγές, όπως δικηγόροι, εταιρείες διαχείρισης, ο Δημόσιος Καταπιστευματοδόχος στην πολιτεία σας και το Αυστραλιανού Συμβουλίου Κηδεμονίας και Διοίκησης (Australian Guardianship and Administration Council).

Για να μάθετε περισσότερα για την τακτοποίηση των υποθέσεών σας, επισκεφθείτε τον [ιστότοπό μας](#).



Και τη διαδικτυακή μαθησιακή ενότητα, [Οικονομικά και νομικά θέματα](#).

Περισσότερες
πληροφορίες
και βοήθεια

Γλωσσάριο

Μπορείτε να βρείτε τους **έντονους** όρους στους ορισμούς να ορίζονται επίσης σε αυτό το γλωσσάριο.

Αναμία – ο χαμηλότερος από τον κανονικό αριθμός ερυθρών αιμοσφαιρίων στο αίμα. Προκαλεί κόπωση, ωχρότητα και μερικές φορές δύσπνοια.

Σημείο εκκίνησης – μια πρώτη μέτρηση μιας κατάστασης, η οποία έχει γίνει νωρίς και χρησιμοποιείται για σύγκριση με την πάροδο του χρόνου, για αναζήτηση αλλαγών.

Βιοθεραπεία – ένας τύπος θεραπείας που χρησιμοποιεί ουσίες που παράγονται από ζωντανούς οργανισμούς για τη θεραπεία ασθενειών. Αυτές οι ουσίες μπορεί να υπάρχουν φυσικά στο σώμα ή μπορεί να παρασκευάζονται στο εργαστήριο.

Βλαστοκύτταρα – ανώριμα αιμοσφαίρια, φυσιολογικά στον μυελό των οστών, σε μικρούς αριθμούς.

Μυελός των οστών – μαλακός, σπογγώδης ιστός στο κέντρο των περισσότερων οστών. Περιέχει βλαστοκύτταρα που παράγουν όλα τα αιμοσφαίρια.

Βιοψία μυελού των οστών – ονομάζεται επίσης αναρρόφηση μυελού των οστών και τρεφίνη ή ΒΜΑΤ. Η αφαίρεση μικρού δείγματος μυελού των οστών. Αυτό αποστέλλεται στο εργαστήριο για να το εξετάσει ένας παθολόγος στο μικροσκόπιο.

Αναρρόφηση μυελού των οστών – μια επέμβαση που λαμβάνει δείγμα υγρού μυελού των οστών.

Μεταμόσχευση μυελού των οστών – ονομάζεται και μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων. Μια επέμβαση όπου ένας ασθενής λαμβάνει υγιή βλαστοκύτταρα για να αντικαταστήσει τα δικά του κατεστραμμένα βλαστοκύτταρα. Τα υγιή βλαστοκύτταρα μπορεί να προέρχονται από τον μυελό των οστών του ασθενούς ή ενός δότη. Υπάρχουν τρεις τύποι: αυτόλογη (με τη χρήση βλαστοκυττάρων του ίδιου του ασθενούς που συλλέχθηκαν από τον μυελό και σώθηκαν πριν από τη θεραπεία), αλλογενής (με τη χρήση βλαστοκυττάρων που δωρήθηκαν από κάποιον που δεν είναι πανομοιότυπο δίδυμο) ή συγγενής (με τη χρήση βλαστοκυττάρων που δωρήθηκαν από πανομοιότυπο δίδυμο).

Τρεφίνη μυελού των οστών – δείγμα ιστού του μυελού των οστών.

Καρκίνος – ασθένειες όπου ορισμένα από τα κύτταρα του σώματος γίνονται ελαττωματικά, αρχίζουν να πολλαπλασιάζονται ανεξέλεγκτα, μπορούν να εισβάλουν και να καταστρέψουν την περιοχή γύρω τους και μπορούν επίσης να εξαπλωθούν σε άλλα μέρη του σώματος για να προκαλέσουν περαιτέρω ζημιά.

Χημειοθεραπεία – η χρήση φαρμάκων για τη θεραπεία του καρκίνου.

Χρωμόσωμα – τμήμα κυττάρου που περιέχει γενετικές πληροφορίες.

Πήξη – η διαδικασία της αλλαγής από υγρό αίμα σε στερεό. Ονομάζεται και θρόμβωση. Τα αιμοπετάλια βοηθούν στην πήξη.

Κυτταρογενετικές εξετάσεις – η μελέτη της δομής των χρωμοσωμάτων. Αυτές οι εξετάσεις πραγματοποιούνται σε δείγματα αίματος και μυελού των οστών. Τα αποτελέσματα βοηθούν στη διάγνωση και τη λήψη της καταλληλότερης θεραπείας.

Κυτταροπενία – η περίπτωση όπου ο αριθμός ενός τύπου αιμοσφαιρίων στο αίμα είναι χαμηλότερος από τον φυσιολογικό.

De novo MDS – ονομάζεται επίσης πρωτοπαθές MDS, όπου δεν υπάρχει γνωστή αιτία.

Δυσπλασία – ονομάζεται επίσης δυσπλαστικά κύτταρα. Μια αλλαγή στο μέγεθος, το σχήμα και τη διάταξη των φυσιολογικών κυττάρων, που φαίνεται στο μικροσκόπιο.

Ερυθροκύτταρα – ονομάζονται και ερυθρά αιμοσφαίρια. Ένας τύπος αιμοσφαιρίων που δημιουργούνται στον μυελό των οστών και βρίσκονται στο αίμα. Η αιμοσφαιρίνη κάνει αυτά τα κύτταρα να έχουν κόκκινο χρώμα.

Πλήρης εξέταση αίματος – ονομάζεται και FBC ή ολοκληρωμένη εξέταση αίματος. Μια αιματολογική εξέταση ρουτίνας που μετρά τον αριθμό και τον τύπο των κυττάρων, καθώς και την αιμοσφαιρίνη και τον αιματοκρίτη στο αίμα.

Αυξητικοί παράγοντες – πρωτεΐνες που ελέγχουν την κυτταρική διαίρεση και την επιβίωση των κυττάρων. Μερικοί παρασκευάζονται στο εργαστήριο και χρησιμοποιούνται ως θεραπείες, όπως το G-CSF.

Αιματοκρίτης – η ποσότητα αίματος που αποτελείται από ερυθρά αιμοσφαίρια.

Αιματολόγος – γιατρός που ειδικεύεται στη διάγνωση και τη θεραπεία διαταραχών του αίματος.

Αιμοσφαιρίνη – μια πρωτεΐνη μέσα στα ερυθρά αιμοσφαίρια που μεταφέρει οξυγόνο σε όλο το σώμα.

Αιμοποίηση – ο σχηματισμός νέων αιμοσφαιρίων.

Ανοσοποιητικό σύστημα – το αμυντικό σύστημα του οργανισμού έναντι λοιμώξεων και ασθενειών.

Ανοσοθεραπεία – μερικές φορές ονομάζεται βιολογική θεραπεία, είναι ένας τύπος θεραπείας του καρκίνου που λειτουργεί ενισχύοντας το ανοσοποιητικό σύστημα ενός ατόμου για την καταπολέμηση του καρκίνου.

Λευχαιμία – καρκίνος που ξεκινά από ιστούς που σχηματίζουν αίμα, όπως ο μυελός των οστών. Προκαλεί τη δημιουργία μεγάλου αριθμού μη φυσιολογικών αιμοσφαιρίων και την είσοδό τους στην κυκλοφορία του αίματος.

Λευκοκύτταρα – ονομάζονται επίσης λευκά αιμοσφαίρια, παράγονται στον μυελό των οστών και βρίσκονται στο αίμα και τον λεμφικό ιστό. Βοηθούν το σώμα να καταπολεμά τις λοιμώξεις και αποτελούν μέρος του ανοσοποιητικού συστήματος. Τύποι: κοκκιοκύτταρα (ουδετερόφιλα, ηωσινόφιλα και βασεόφιλα), μονοκύτταρα και λεμφοκύτταρα (T-κύτταρα και B-κύτταρα).

Μεγακαρυοκύτταρα – πολύ μεγάλα κύτταρα μυελού των οστών που διασπώνται για να σχηματίσουν αιμοπετάλια.

Μετάλλαξη – Μια επιβλαβής αλλαγή στο “φυσιολογικό” DNA (τα δομικά στοιχεία όλων των κυττάρων).

Ουδετεροπενία – ο χαμηλότερος από τον κανονικό αριθμός ουδετερόφιλων στο αίμα. Αυξάνει τον κίνδυνο μόλυνσης.

Ουδετερόφιλα – ο πιο κοινός τύπος λευκών αιμοσφαιρίων. Βοηθούν στην καταπολέμηση των λοιμώξεων.

Πανκυτταροπενία – η περίπτωση όπου υπάρχουν χαμηλότεροι από το φυσιολογικό αριθμοί ενός τύπου όλων των αιμοσφαιρίων και των αιμοπεταλίων στο αίμα.

Παθολογία – η μελέτη των ασθενειών για την κατανόηση της φύσης και της αιτίας τους. Ένας ειδικός σε αυτόν τον τομέα ονομάζεται παθολόγος. Στον καρκίνο, η ιστοπαθολογία/ιστολογία περιλαμβάνει την εξέταση ιστού κάτω από μικροσκόπιο. Η αιματοπαθολογία περιλαμβάνει αίμα και λεμφικό ιστό.

Πετέχειες – μικροσκοπικές, μη ανασηκωμένες, στρογγυλές κόκκινες κηλίδες κάτω από το δέρμα που προκαλούνται από αιμορραγία.

Αιμοπετάλια – ονομάζονται και θρομβοκύτταρα. Μικροσκοπικά κομμάτια κυττάρων (μεγακαρυοκυττάρων) που βρίσκονται στο αίμα και τη σπλήνη. Βοηθούν στο σχηματισμό θρόμβων αίματος (πήξη) για να επιβραδύνουν ή να σταματήσουν την αιμορραγία και να βοηθήσουν στην επούλωση των πληγών.

Πρωτοπαθές MDS – ονομάζεται και de novo MDS. MDS όπου δεν υπάρχει γνωστή αιτία.

Πρόγνωση – εκτίμηση της πιθανής πορείας και έκβασης μιας νόσου.

Πορφύρα – αιμορραγία και μώλωπες κάτω από το δέρμα.

Ακτινοθεραπεία (θεραπεία ακτινοβολίας) – χρησιμοποιεί ακτινοβολία υψηλής ενέργειας από ακτίνες Χ, ακτίνες γάμμα, δέσμες νετρονίων, δέσμες πρωτονίων και άλλες πηγές για να σκοτώσει τα καρκινικά κύτταρα ή να τα τραυματίσει, ώστε να μην μπορούν να αναπτυχθούν ή να πολλαπλασιαστούν.

Ερυθρό αιμοσφαίριο – ονομάζεται και ερυθροκύτταρο ή RBC. Ένας τύπος αιμοσφαιρίων που δημιουργούνται στον μυελό των οστών και βρίσκονται στο αίμα. Η αιμοσφαιρίνη κάνει αυτά τα κύτταρα να έχουν κόκκινο χρώμα.

Υποτροπή – επιστροφή της αρχικής νόσου αφού βελτιωθεί για κάποιο χρονικό διάστημα.

Ύφεση – η περίπτωση όπου τα σημεία και τα συμπτώματα του καρκίνου μειώνονται ή εξαφανίζονται. Η ύφεση μπορεί να είναι μερική (μείωση ορισμένων ή πολλών συμπτωμάτων) ή πλήρης (όλα τα συμπτώματα έχουν εξαφανιστεί). Η ύφεση δεν είναι το ίδιο με την ίαση. Ακόμη και σε πλήρη ύφεση, τα καρκινικά κύτταρα μπορεί να εξακολουθούν να βρίσκονται στο σώμα.

Ρίγος – ονομάζεται και σύγκρυο. Αίσθημα κρύου με ρίγος ή τρέμουλο και ωχρότητα, αλλά με υψηλή θερμοκρασία. Σύμπτωμα μόλυνσης.

Δευτεροπαθές MDS – ονομάζεται και MDS σχετιζόμενο με θεραπεία. MDS που προκαλείται από προηγούμενη θεραπεία.

Βλαστοκύτταρα – νεαρά (ανώριμα) αιμοσφαίρια που μπορούν να εξελιχθούν σε περισσότερους από έναν τύπους κυττάρων. Τα βλαστοκύτταρα του μυελού των οστών αναπτύσσονται και παράγουν ερυθρά αιμοσφαίρια, λευκά αιμοσφαίρια και αιμοπετάλια.

Μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων – ονομάζεται και SCT ή μεταμόσχευση μυελού των οστών. Μια επέμβαση όπου ένας ασθενής λαμβάνει υγιή βλαστοκύτταρα για να αντικαταστήσει τα δικά του κατεστραμμένα βλαστοκύτταρα. Τα υγιή βλαστοκύτταρα μπορεί να προέρχονται από τον μυελό των οστών του ασθενούς ή ενός δότη. Υπάρχουν τρεις τύποι: αυτόλογη (με τη χρήση βλαστοκυττάρων του ίδιου του ασθενούς που συλλέχθηκαν από τον μυελό και σώθηκαν πριν από τη θεραπεία), αλλογενής (με τη χρήση βλαστοκυττάρων που δωρήθηκαν από κάποιον που δεν είναι πανομοιότυπο δίδυμο) ή συγγενής (με τη χρήση βλαστοκυττάρων που δωρήθηκαν από πανομοιότυπο δίδυμο).

Σύνδρομο – μια ομάδα ιατρικών συμπτωμάτων και σημείων. Το μυελοδυσπλαστικό σύνδρομο περιλαμβάνει κόπωση λόγω αναιμίας, αυξημένο κίνδυνο λοιμώξεων και αυξημένους μώλωπες.

Θρομβοκύτταρα – ονομάζονται και αιμοπετάλια. Μικροσκοπικά κομμάτια κυττάρων (μεγακαρυοκυττάρων) που βρίσκονται στο αίμα και τη σπλήνα. Βοηθούν στο σχηματισμό θρόμβων αίματος (πήξη) για να επιβραδύνουν ή να σταματήσουν την αιμορραγία και να βοηθήσουν στην επούλωση των πληγών.

Θρομβοκυταροπενία – ο χαμηλότερος από τον κανονικό αριθμός αιμοπεταλίων στο αίμα. Προκαλεί μώλωπες (μελάνιασμα) και αιμορραγία.

MDS σχετιζόμενο με θεραπεία – ονομάζεται και δευτεροπαθές MDS. MDS που προκαλείται από προηγούμενη θεραπεία.

Λευκά αιμοσφαίρια – ονομάζονται και λευκοκύτταρα ή WBCs. Αιμοσφαίρια που δημιουργούνται στον μυελό των οστών και βρίσκονται στο αίμα και τον λεμφικό ιστό. Βοηθούν το σώμα να καταπολεμά τις λοιμώξεις και αποτελούν μέρος του ανοσοποιητικού συστήματος. Τύποι: κοκκιοκύτταρα (ουδετερόφιλα, ηωσινόφιλα και βασεόφιλα), μονοκύτταρα και λεμφοκύτταρα (T-κύτταρα και B-κύτταρα).

Χρήσιμοι ιστότοποι



[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](#)

Δημιουργία ερωτήσεων

Ποιοι θα είναι οι κύριες επαφές μου;
Ποιος είναι ο καλύτερος τρόπος επικοινωνίας μαζί τους;

Τι μπορώ να κάνω για να αποφύγω τις λοιμώξεις;

Μπορώ να κάνω αντιγριπικό και άλλα εμβόλια;

Είναι ασφαλές να παίρνω τα συμπληρώματα και/ή τις βιταμίνες μου;

Μπορώ να τρώω κανονικά;
Υπάρχει κάτι που πρέπει να αποφεύγω ή ειδικές δίαιτες που θα με βοηθήσουν;

Μπορώ να ασκώμαι και ποια είναι η καλύτερη συχνότητα και τύπος άσκησης για μένα;

Υπάρχουν κλινικές δοκιμές για τον τύπο MDS που έχω και πληρώ τις προϋποθέσεις για αυτές;

Θα μπορούσε αυτή η θεραπεία να επηρεάσει τη σεξουαλική μου ζωή;
Αν ναι, πώς και για πόσο χρόνο;

Η θεραπεία μου θα με οδηγήσει στην εμμηνόπαυση;

Πού μπορώ να λάβω άλλη υποστήριξη εγώ ή οι αγαπημένοι μου;

Το Leukaemia Foundation εκφράζει την ευγνωμοσύνη του σε όσους βοήθησαν στην ανάπτυξη αυτών των πληροφοριών: Τους Συντονιστές Υποστήριξης Καρκίνου του Αίματος του Leukaemia Foundation, το νοσηλευτικό προσωπικό, τους κλινικούς αιματολόγους και τους γιατρούς μεταμόσχευσης μυελού των οστών που εκπροσωπούν τις διάφορες πολιτείες και επικράτειες της Αυστραλίας.

Το Leukaemia Foundation εκτιμά τα σχόλια. Αν θα θέλατε να κάνετε προτάσεις ή να μας πείτε σχετικά με την εμπειρία σας από τη χρήση αυτού του φυλλαδίου, επικοινωνήστε μαζί μας.

Email: info@leukaemia.org.au

Τηλέφωνο: 1800 620 420