

Hội chứng rối loạn sinh tủy (MDS)

Hướng dẫn dành cho những người mắc MDS và mạng lưới hỗ trợ của họ

The content of this book is translated into Vietnamese

**Leukaemia
Foundation®**

Tập sách này được soạn thảo nhằm giúp bạn và những người hỗ trợ bạn hiểu rõ hơn về Hội chứng rối loạn sinh tủy (MDS)

Tập sách này có mục lục, các tài nguyên hữu ích và bảng chú giải thuật ngữ. Nhóm hỗ trợ điều trị của bạn có thể giúp giải đáp các thắc mắc ngoài lề. Bạn cũng có thể gọi cho Blood Cancer Support Coordinators (Điều phối viên hỗ trợ Ung thư Máu) của chúng tôi theo số **1800 620 420**.

Bạn sẽ được gặp nhiều chuyên gia chăm sóc sức khỏe cùng làm việc để cung cấp cho bạn phương pháp điều trị tốt nhất hiện có. Bạn sẽ cần đi khám bác sĩ gia đình thường xuyên trong suốt quá trình điều trị. Trong tập sách này, khi chúng tôi đề cập đến 'nhóm điều trị của bạn', chúng tôi muốn nói đến bác sĩ huyết học và y tá huyết học của bạn.

Tập sách này có một số thông tin về các phương pháp điều trị, nhưng không khuyến nghị bất kỳ phương pháp điều trị cụ thể nào. Bạn phải thảo luận về hoàn cảnh và các lựa chọn điều trị của mình với bác sĩ huyết học.

Leukaemia Foundation ghi nhận những Người sở hữu Truyền thống của Đất nước trên khắp nước Úc và công nhận mối liên hệ liên tục của họ với đất đai, biển cả và cộng đồng. Chúng tôi bày tỏ lòng kính trọng đối với những Trưởng lão trong quá khứ, hiện tại và tương lai.

Leukaemia Foundation có thể cung cấp cho bạn sự hỗ trợ bổ sung và thông tin mới nhất về bệnh ung thư máu.



Bạn có thể tìm thấy các tập sách dành cho bệnh nhân Thổ dân và Người dân đảo Torres Strait cùng gia đình của họ trên [trang mạng](#) của chúng tôi.

Truy cập [Dịch vụ hỗ trợ trực tuyến của Leukaemia Foundation](#) để biết thêm về các thông tin và tài nguyên thực tế và cảm xúc.



Nội dung

Tóm tắt về MDS 3

MDS là gì	4
Ai mắc MDS?	4
Ý kiến thứ hai (tham khảo ý kiến từ bác sĩ/ người tư vấn khác)	5
Tiền lượng là gì?	5

Tất cả thông tin về máu 6

Máu là gì?	6
Máu được tạo ra ở đâu và như thế nào?	7

Tất cả về MDS 9

MDS phát triển như thế nào?	9
MDS có phải là ung thư không?	10
Nguyên nhân gây ra MDS	11
Các loại MDS	12
Hội chứng rối loạn sinh tủy / tân sinh tăng sinh tủy (MDS/MPN)	13
MDS được chẩn đoán như thế nào?	14

Điều gì xảy ra tiếp theo? 18

Sau khi chẩn đoán	18
Phương pháp điều trị và tác dụng phụ	19
Chăm sóc hỗ trợ	20
Tiếp cận tinh mạch để điều trị	24
Tác dụng phụ của hóa trị liệu	26
Thử nghiệm lâm sàng	37
Liệu pháp bổ sung	38
Kiểm soát tình trạng mệt mỏi	39
Quyết định về khả năng sinh sản	41

Các vấn đề thực tế 42

Điều hướng hệ thống y tế	42
Bình thường mới – đó là gì?	45
Chế độ ăn uống và dinh dưỡng	46
Hoạt động thể chất	47
Sức khỏe tinh thần và sức khỏe cảm xúc	48
Các mối quan hệ, người chăm sóc, gia đình và bạn bè	49
Công việc, tài chính và các vấn đề pháp lý	51
Tìm kiếm sự trợ giúp	52
Các vấn đề pháp lý	53

Thông tin và trợ giúp thêm 55

Thuật ngữ	56
Các trang mạng hữu ích	59
Trình tạo câu hỏi	60

Tóm tắt về MDS

MDS là gì

Hội chứng rối loạn sinh tủy (MDS) là bệnh ung thư bắt đầu ở tủy xương, nơi tạo ra các tế bào máu. Khi bị MDS, tủy xương tạo ra các tế bào gốc máu không khỏe mạnh. Chúng là 'loạn sản', có nghĩa là chúng được hình thành theo cách bất thường và không phát triển hoặc hoạt động như bình thường. Nhiều tế bào máu bất thường này chết trong tủy xương hoặc khi chúng đi vào máu. Các tế bào bất thường chen chúc trong tủy xương và tủy không thể tạo ra đủ tế bào máu khỏe mạnh.

Khi lượng các tế bào máu khỏe mạnh (hồng cầu, bạch cầu hoặc tiểu cầu) thấp, cơ thể không thể hoạt động như bình thường.

Các triệu chứng của MDS bao gồm:

- Mệt mỏi
- Nhiễm trùng
- Yếu
- Dễ bị bầm tím
- Giảm cân
- Trông nhợt nhạt
- Sốt

Có nhiều loại MDS khác nhau được chẩn đoán bằng xét nghiệm máu và sinh thiết tủy xương. Trong hầu hết các trường hợp, chúng ta không biết nguyên nhân gây ra bệnh MDS. Thường có đột biến (thay đổi) trong vật chất di truyền của các tế bào máu đang phát triển. Đôi khi mọi người mắc bệnh MDS sau các phương pháp điều trị khác. Không có cách nào để ngăn ngừa bệnh MDS và bạn không thể bị lây hoặc truyền bệnh cho người khác.

Ai mắc MDS?



1600

số người Úc được
chẩn đoán mỗi năm



92%

số người được chẩn
đoán trên 60 tuổi



77

độ tuổi trung bình
khi chẩn đoán

Ý kiến thứ hai

Nếu bạn cảm thấy không chắc chắn về sự chẩn đoán hoặc phương pháp điều trị của mình, bạn có quyền tìm kiếm ý kiến thứ hai từ một bác sĩ độc lập. Có thể là cùng một bệnh viện hoặc phòng khám hoặc ở một nơi khác. Nếu bạn cảm thấy lo âu quá độ, thì có thể có ích khi nói chuyện với một ai đó tại Leukaemia Foundation, bác sĩ gia đình hoặc cố vấn viên để được tư vấn.

‘Hướng dẫn chăm sóc ung thư tốt nhất’ là nguồn tài nguyên giúp hướng dẫn bạn, gia đình và bạn bè của bạn trong suốt quá trình bị bệnh ung thư máu. Có những hướng dẫn cụ thể cho từng loại ung thư máu.

Truy cập ‘MDS – Hướng dẫn chăm sóc ung thư tốt nhất’ tại cancer.org.au



Tiên lượng bệnh là gì?

Tiên lượng bệnh là đánh giá mà bác sĩ huyết học sẽ đưa ra về quá trình và kết quả có thể xảy ra của căn bệnh. MDS được chia thành ‘các nhóm nguy cơ’. Tiên lượng bệnh của bạn phụ thuộc vào mức độ rủi ro của bạn.

Bác sĩ huyết học sẽ xem xét nhiều yếu tố khi cân nhắc tiên lượng bệnh của bạn. Một số yếu tố trong số đó là:

- Loại MDS
- Tuổi của bạn
- Sức khỏe tổng thể của bạn

Bác sĩ huyết học có thể sử dụng International Prognostic Scoring System (Hệ thống chấm điểm Chuẩn đoán quốc tế) (IPSS). Hệ thống này giúp dự đoán quá trình tiến triển của bệnh MDS và nguy cơ bệnh chuyển thành dạng ung thư máu cấp tính, bệnh bạch cầu dòng tủy cấp tính (AML). Việc cung cấp cho bạn ý tưởng về nguy cơ mắc bệnh thì rất hữu ích, nhưng không dự đoán được kết quả của từng bệnh nhân.

“Hãy tự bảo vệ mình”

Lời khuyên hàng đầu từ những người mắc bệnh ung thư máu

Tất cả thông tin về máu

Máu là gì?

Máu di chuyển qua tim và mạch máu, mang theo oxy, chất dinh dưỡng và chất thải. Máu được tạo thành từ các tế bào và huyết tương. Huyết tương là phần chất lỏng màu vàng nhạt của máu, vận chuyển các tế bào máu và các chất khác đi khắp cơ thể bạn. Các loại tế bào máu chính là tế bào hồng cầu và bạch cầu. Tiểu cầu là thành phần của tế bào máu nhưng thực chất chúng là các mảnh của tế bào máu.



Hồng cầu

Tế bào hồng cầu (còn gọi là hồng cầu (erythrocytes) hoặc RBC) chứa hemoglobin (Hb), chất tạo nên màu đỏ của máu và vận chuyển oxy từ phổi đến tất cả các bộ phận của cơ thể. Hầu hết các tế bào máu trong tổng thể tích máu của bạn (40-45%) là các tế bào hồng cầu. Chúng mang oxy đến cơ thể để sản xuất năng lượng.



Bạch cầu

Có năm loại tế bào bạch cầu, còn gọi là bạch cầu (leukocytes) hoặc WBC. Chúng tạo nên một phần của hệ thống miễn dịch. Tế bào bạch cầu có vai trò cần thiết để bảo vệ chúng ta khỏi nhiễm trùng và chống lại nhiễm trùng.



Tiểu cầu (Platelets)

Tiểu cầu, còn gọi là tiểu cầu (thrombocytes), là những mảnh tế bào nhỏ. Khi bạn chảy máu chúng dính lại với nhau để giúp máu đông lại, quá trình này gọi là đông máu.

Máu được tạo ra ở đâu và như thế nào?

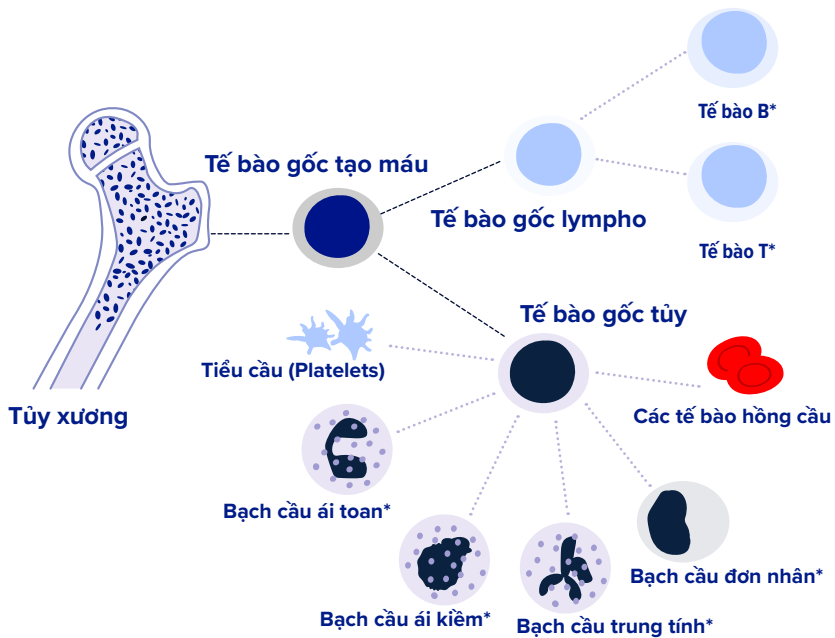
Tủy xương

Tủy xương là mô xốp nằm giữa một số loại xương. Hầu hết các tế bào máu được tạo ra trong tủy xương của bạn. Quá trình này được gọi là tạo máu.

Ở trẻ em, quá trình tạo máu diễn ra ở các xương dài, như xương đùi (femur). Ở người lớn, chủ yếu là ở cột sống (các đốt sống (vertebrae)), hông, xương sườn, hộp sọ và xương ức (sternum). Bạn có thể được xét nghiệm sinh thiết tủy xương ở phía sau hông (mào chậu).







Hãy nghĩ về quá trình sản xuất máu như một cây gia phả. Ở đỉnh của cây là các tế bào gốc tạo máu, đây là những tế bào tạo máu trẻ nhất (chưa trưởng thành nhất). Chúng có thể tự sao chép và tạo ra các tế bào mới.

Có hai loại tế bào tiền thân phân chia cây gia phả: tế bào lympho và tế bào tủy. Ở dưới cùng của cây phả hệ là các tế bào hồng cầu, tế bào bạch cầu* và tiểu cầu.



Các yếu tố tăng trưởng

Tất cả các tế bào máu bình thường đều sống trong thời gian ngắn:

		hồng cầu sống trong khoảng 80-100 ngày
		bạch cầu trung tính sống trong khoảng 8-14 ngày
		tiểu cầu sống trong khoảng 4-5 ngày

Sau đó, chúng chết đi và được thay thế bằng các tế bào mới từ tủy xương. Điều này có nghĩa là tủy xương luôn rất bận rộn trong suốt cuộc đời của bạn.

Các chất hóa học trong máu của bạn, được gọi là các yếu tố tăng trưởng, kiểm soát sự hình thành tế bào máu. Các yếu tố tăng trưởng khác nhau giúp biến các tế bào gốc tạo máu trong tủy xương trở thành các loại tế bào máu khác nhau.

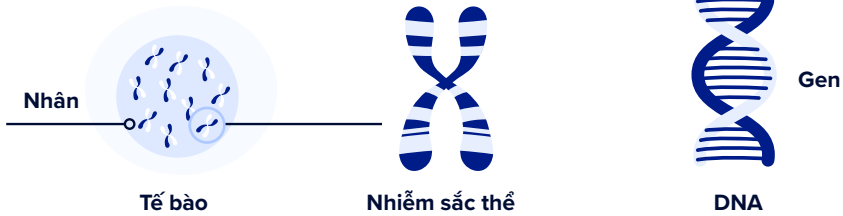
Một số yếu tố tăng trưởng có thể được tạo ra trong phòng thí nghiệm (tổng hợp) và được cung cấp cho mọi người để giúp điều trị các rối loạn máu.

Tất cả về MDS

MDS phát triển như thế nào?

Hội chứng rối loạn sinh tủy (MDS) là một nhóm bệnh ảnh hưởng đến cách tạo ra các tế bào máu bình thường trong tủy xương. Bên trong tế bào có các chỉ thị kiểm soát cách tế bào hoạt động. Nhiễm sắc thể bên trong tế bào là các cấu trúc dạng sợi dài chứa axit deoxyribonucleic (DNA). Mỗi phần của DNA được gọi là một gen.

Khi bị bệnh MDS, DNA trong tế bào gốc ở tủy xương bị tổn thương. Một số gen cần thiết để tạo ra các tế bào máu khỏe mạnh bị vô hiệu hóa. Do đó, tủy xương không tạo ra đủ tế bào máu khỏe mạnh. Tổn thương DNA được gọi là đột biến mắc phải. Những người mắc MDS có thể có nhiều hơn một đột biến trong tế bào gốc tủy xương của họ.



Tế bào
Nhân kiểm soát các quá trình của tế bào.

Nhiễm sắc thể
Nhiễm sắc thể là những cấu trúc giống như sợi được tạo thành từ DNA cuộn chặt nhiều lần xung quanh các protein gọi là histon.

DNA
Axit deoxyribonucleic là vật chất tự sao chép có trong hầu hết các sinh vật sống, đóng vai trò như là thành phần chính của nhiễm sắc thể. Đây là chất mang thông tin di truyền.

Các tế bào máu sống sót:

- Có thể có chất lượng kém
- Có thể có kích thước hoặc hình dạng bất thường (loạn sản)
- Có thể là các tế bào máu chưa trưởng thành

Những tế bào này, được gọi là tế bào non, không hoạt động bình thường và chen chúc trong tủy xương. Điều này khiến việc sản xuất các tế bào máu khỏe mạnh/hoạt động bình thường trong tủy xương bị hạn chế.

Những người mắc MDS thường có tủy xương hoạt động rất tích cực, sản xuất nhiều tế bào, nhưng số lượng tế bào máu khỏe mạnh lại thấp. Số lượng thấp ở một loại tế bào máu được gọi là giảm tế bào máu. Các loại giảm tế bào máu bao gồm thiếu máu, giảm bạch cầu trung tính và giảm tiểu cầu.

MDS có phải là ung thư không?

MDS là một loại ung thư máu. Theo thời gian, tình trạng này có thể trở nên tồi tệ hơn khi nhiều tế bào non lấp đầy tủy xương và ít tế bào máu khỏe mạnh được tạo ra hơn.

Có một số loại MDS có nguy cơ cao phát triển thành ung thư phát triển nhanh nghiêm trọng. Đây được gọi là bệnh bạch cầu cấp dòng tủy (AML). Quá trình này được gọi là 'tiến triển' hoặc 'chuyển đổi' - vì vậy một số người 'tiến triển thành' hoặc 'chuyển đổi thành' AML.

Bạn có thể tìm thêm thông tin về AML trong tập sách 'Bệnh bạch cầu Cấp Dòng tủy (Acute Myeloid Leukaemia)' của chúng tôi và trên [trang mạng](#) của chúng tôi.



Nguyên nhân gây ra MDS

Trong hầu hết các trường hợp, không có nguyên nhân cụ thể nào gây ra MDS, có thể là:

Nguyên phát hoặc mới (de novo) – khi không có nguyên nhân nào được biết đến.

Nguyên phát hoặc liên quan đến điều trị – khi một người được chẩn đoán mắc MDS đã từng trải qua liệu pháp hóa trị và/hoặc xạ trị trước đó. Chỉ có 5-10% số người mắc MDS mắc bệnh liên quan đến điều trị.

Đột biến gen (thay đổi) trong tế bào xảy ra mọi lúc. Các tế bào khỏe mạnh có những biện pháp thông minh để ngăn chúng gây ra các vấn đề trong cơ thể. Nhưng chúng ta sống càng lâu thì càng có nhiều khả năng bị mắc phải các đột biến mà có thể thoát khỏi các biện pháp bảo vệ này. Đó là lý do tại sao MDS phổ biến hơn ở người lớn tuổi. Hầu như tất cả những người mắc MDS đều có ít nhất một trong những thay đổi gen này.

Lý do tại sao một người cụ thể tại một thời điểm cụ thể mắc MDS vẫn chưa thực sự được biết đến. Nhưng **một số yếu tố** khiến mọi người có nguy cơ mắc MDS cao hơn:

- **Lão hóa** vì nguy cơ phát triển đột biến gen tăng theo tuổi tác.
- **Tiếp xúc với nồng độ cao một số hóa chất môi trường**, đặc biệt là benzen và các sản phẩm dầu mỏ.
- Tiếp xúc với **hóa chất trong khói thuốc lá**.
- Một số rối loạn mà mọi người mắc phải từ khi sinh ra (**rối loạn bẩm sinh**).
- **Thiếu máu Fanconi và Thiếu máu Diamond Blackfan** liên quan đến các gen không ổn định làm tăng nguy cơ mắc phát triển các đột biến gây ra MDS.
- **Điều trị trước đó bằng hóa trị liệu cho bệnh ung thư hoặc các tình trạng khác**. Kết hợp hóa trị và xạ trị cũng làm tăng nguy cơ. Thời gian trung bình để phát triển MDS liên quan đến điều trị là 3-5 năm. Nguy cơ giảm sau 10 năm.
- **Xạ trị trước đó hoặc vô tình tiếp xúc với mức độ bức xạ môi trường cao**. Thời gian giữa thời điểm tiếp xúc và phát triển MDS có thể lên tới 40 năm.

Các loại MDS

Có nhiều loại MDS khác nhau và một số loại nghiêm trọng hơn những loại khác. Những người mắc MDS nhẹ có thể có số lượng hồng cầu hay bạch cầu hoặc tiểu cầu thấp, nhưng ít hoặc không có các triệu chứng khác. Ở những người khác, tình trạng thiếu tế bào máu gây ra nhiều triệu chứng hơn.

Tổ chức Y tế Thế giới (WHO) có một hệ thống định nghĩa MDS thành hai nhóm:

Bất thường về mặt di truyền (thay đổi nhiễm sắc thể). Nếu bạn có bất kỳ thay đổi nào về nhiễm sắc thể trong các tế bào máu và mô hình của những thay đổi này.

Thay đổi về mặt hình thái (hình dạng và cấu trúc). Loại tế bào máu nào và có bao nhiêu loại trong tủy xương của bạn có kích thước, hình dạng hoặc hình dáng bất thường (loạn sản).

Phân loại MDS cũng được xác định bởi:

- Loại tế bào máu nào của bạn bị ảnh hưởng: loại và số lượng tế bào máu thấp (giảm tế bào).
- Có bao nhiêu tế bào chưa trưởng thành (tế bào non) trong máu và tủy xương của bạn.

Bác sĩ huyết học có thể cho bạn biết bạn mắc phân loại phụ nào và đưa ra khuyến nghị về phương pháp điều trị phù hợp cho bạn.

Phân loại phụ của bạn có thể thay đổi theo thời gian khi bệnh của bạn tiến triển.

Bạn có thể tìm thêm thông tin về các phân loại phụ MDS trên trang mạng của chúng tôi.



Hội chứng rối loạn sinh tủy / tân sinh tăng sinh tủy (MDS/MPN)

Có một nhóm bệnh riêng biệt có các đặc điểm của cả MDS và bệnh tân sinh tăng sinh tủy (MPN). Những người mắc MPN có các tế bào máu bất thường (loạn sản), nhưng họ cũng có số lượng lớn ít nhất một loại tế bào máu trưởng thành.

Để tìm hiểu thêm về MPN, hãy truy cập trang mạng của chúng tôi.



Các triệu chứng của MDS

Trong giai đoạn đầu của MDS, một số người không có triệu chứng nào cả. Người ta có thể phát hiện ra triệu chứng này trong quá trình xét nghiệm máu thường quy. Một số người đến gặp bác sĩ gia đình (GP) với các triệu chứng đáng lo ngại.

Các loại triệu chứng bạn gặp phải phụ thuộc vào:

- Loại MDS bạn mắc phải.
- Mức độ nghiêm trọng của MDS.
- Loại tế bào máu nào thấp (hồng, bạch hay tiểu cầu).

Các triệu chứng phổ biến nhất là do lượng hồng cầu thấp (thiếu máu). Hồng cầu rất quan trọng để vận chuyển oxy đi khắp cơ thể bạn. Một số người mắc MDS có lượng bạch cầu thấp (giảm bạch cầu trung tính). Bạch cầu giúp cơ thể bạn chống lại nhiễm trùng. Tiểu cầu thấp (giảm tiểu cầu) cũng có thể xuất hiện khi chẩn đoán. Tiểu cầu giúp kiểm soát chảy máu và giúp vết thương mau lành. Bạn có thể có các triệu chứng của từng nhóm này vì tất cả các loại tế bào máu của bạn đều có thể bị ảnh hưởng bởi căn bệnh này (được gọi là giảm toàn thể huyết cầu).

Thiếu máu

Nguyên nhân

Thiếu hồng cầu hoặc Hb

Bạn có thể nhận thấy

Mệt mỏi, yếu ớt, da nhợt nhạt, khó thở, chân nặng, khó tập trung, cảm thấy choáng váng, nhịp tim nhanh hoặc không đều.

Giảm bạch cầu trung tính

Nguyên nhân

Thiếu bạch cầu (bạch cầu trung tính)

Bạn có thể nhận thấy

Nhiễm trùng thường xuyên hơn hoặc nghiêm trọng hơn, ví dụ như ở ngực hoặc da, sốt, run rẩy, ớn lạnh, huyết áp thấp, loét miệng.

Giảm tiểu cầu

Nguyên nhân

Thiếu tiểu cầu

Bạn có thể nhận thấy

Dễ bị bầm tím và chảy máu, ví dụ như chảy máu mũi, vết cắt/vết thương không đông máu, ho ra máu, xuất huyết dưới da – những đốm máu đỏ nhỏ xuất hiện dưới da, thường bắt đầu ở chân.

Giảm toàn thể huyết cầu

Nguyên nhân

Cả ba loại tế bào máu đều thấp

Bạn có thể nhận thấy

Triệu chứng hỗn hợp của cả ba tình trạng.

MDS được chẩn đoán như thế nào?

Bác sĩ huyết học sẽ hỏi về các triệu chứng của bạn và xem kết quả xét nghiệm máu và tủy xương của bạn. Các triệu chứng của MDS tương tự như các tình trạng khác hoặc tác dụng phụ của một số loại thuốc. Bác sĩ huyết học sẽ yêu cầu xét nghiệm thêm để xác định loại và giai đoạn của MDS. Điều này rất quan trọng vì nó quyết định phương pháp điều trị tốt nhất cho bạn.

Tiền sử bệnh và khám sức khỏe

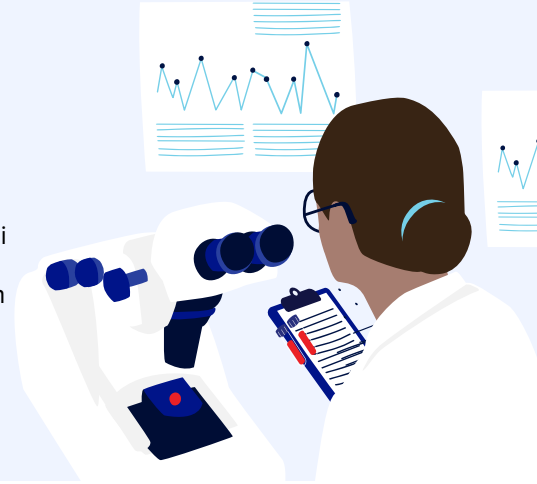
Nhóm điều trị của bạn sẽ ghi lại tiền sử bệnh đầy đủ:

- Các bệnh đã và đang mắc phải.
- Các vấn đề về sức khỏe.
- Nhiễm trùng.
- Bầm tím và chảy máu.
- Chi tiết về bất kỳ loại thuốc nào bạn đã, đang dùng hoặc có ý định dùng. Bao gồm thuốc theo toa và thuốc không kê toa.
- Khám sức khỏe tổng quát để kiểm tra sức khỏe tổng quát và bất kỳ dấu hiệu nào của MDS.

Xét nghiệm máu

Công thức máu

Bạn sẽ được yêu cầu làm xét nghiệm máu đơn giản gọi là xét nghiệm máu toàn phần (FBC). Xét nghiệm này đo số lượng hồng cầu, bạch cầu và tiểu cầu đang lưu thông. Nhóm điều trị sẽ giới thiệu cho bạn và cho bạn biết nơi cần đến để thực hiện xét nghiệm. Họ cũng sẽ cho bạn biết bạn có cần nhịn ăn (không ăn hoặc uống) trong một khoảng thời gian nhất định trước khi xét nghiệm máu hay không. Một bác sĩ chuyên khoa về máu sẽ xem xét các tế bào máu dưới kính hiển vi.



Xét nghiệm hóa học máu

Xét nghiệm hóa học máu đo nồng độ các chất hóa học khác nhau trong cơ thể bạn. Những xét nghiệm máu này thường được thực hiện cùng lúc với xét nghiệm máu toàn phần (FBC) của bạn.

Một số xét nghiệm máu được thực hiện có thể bao gồm:

- Xét nghiệm viêm gan và HIV: viêm gan B có thể hoạt động trở lại do ung thư hoặc một số phương pháp điều trị ung thư. HIV và viêm gan C có thể ảnh hưởng đến quá trình điều trị của bạn.
- Xét nghiệm kháng thể: tùy thuộc vào loại MDS bạn mắc phải và các phương pháp điều trị bạn đã nhận được, bạn có thể có mức kháng thể thấp hoặc cao. Mức kháng thể thấp có thể làm tăng nguy cơ nhiễm trùng của bạn.

Xét nghiệm chất	Những xét nghiệm này cho biết:
Creatinine	Chức năng thận
Chất điện giải	Chức năng thận
Xét nghiệm Blood urea nitrogen (BUN)	Chức năng thận
Vitamin B12, folate	Thiếu hụt vitamin cụ thể
Axit uric	Sự phân hủy tế bào
Lactate dehydrogenase (LDH)	Tổn thương tế bào máu

Xét nghiệm phân giai đoạn

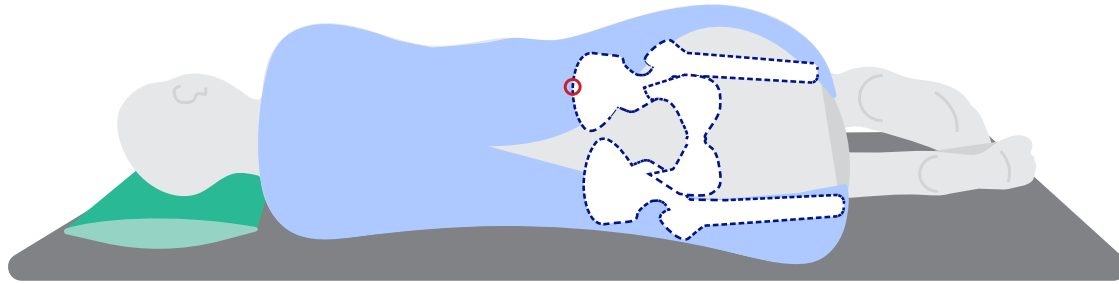
Sinh thiết tủy xương

Nhóm điều trị của bạn sẽ yêu cầu sinh thiết tủy xương. Thủ thuật này được thực hiện tại bệnh viện, tại phòng khám của bác sĩ huyết học, tại đơn vị phẫu thuật trong ngày hoặc phòng khám ngoại trú. Bạn nên đi cùng với một người hỗ trợ. Họ có thể bầu bạn và giúp đưa bạn về nhà nếu bạn được chỉ định không được lái xe sau đó.

Sinh thiết tủy xương bao gồm những gì?

Sinh thiết tủy xương bao gồm việc sử dụng kim để đưa tủy xương vào phía sau hông (mào chậu). Đây là khu vực mà xương thường nằm gần da và có thể dễ dàng tiếp cận. Một lượng nhỏ tủy xương lỏng (hút) thường được lấy và đặt lên các phiến kính và vào ống máu. Tủy xương lỏng được gửi đến phòng xét nghiệm để kiểm tra và các xét nghiệm chuyên khoa khác. Thông thường, một phần nhỏ tủy xương (trepine) cũng được lấy và xét nghiệm trong phòng xét nghiệm.

Tủy xương được lấy từ phía sau xương hông, không phải từ cột sống.



Sinh thiết tủy xương có đau không?

Sinh thiết tủy xương có thể gây khó chịu và/hoặc đau. Thuốc gây tê tại chỗ được tiêm vào da và xương trước khi tiến hành thủ thuật để làm tê vùng đó. Bạn cũng có thể được dùng một dạng thuốc ngăn ngừa cơn đau dạng hít. Đôi khi có thể cần một liều nhỏ thuốc an thần tiêm tĩnh mạch để kiểm soát sự khó chịu. Đây là thủ thuật được thực hiện tại bệnh viện, nơi bạn sẽ được theo dõi chặt chẽ.

Những điều cần lưu ý sau đó

Bạn nên cố gắng nghỉ ngơi trong ngày. Nếu bạn đã được gây mê, thì bạn không được lái xe hoặc làm việc trong vòng 24 giờ, vì vậy bạn sẽ cần ai

đó đưa đón. Bạn nên cố gắng nghỉ ngơi trong ngày. Nếu bạn đã được gây mê, thì bạn không được lái xe hoặc làm việc trong vòng 24 giờ, vì vậy bạn sẽ cần ai đó đưa đón.

Xét nghiệm đặc biệt

Bác sĩ huyết học có thể yêu cầu xét nghiệm bổ sung đối với sinh thiết tủy xương của bạn. Các xét nghiệm này giúp bác sĩ huyết học đưa ra các lựa chọn điều trị cho bạn.

Xét nghiệm di truyền tế bào

Xét nghiệm di truyền tế bào là xét nghiệm di truyền được thực hiện trên tủy xương. Kết quả sẽ cung cấp thông tin về cấu trúc di truyền của các tế bào của bạn. Các xét nghiệm này kiểm tra cấu trúc nhiễm sắc thể (DNA) trong các tế bào tủy xương của bạn. Điều này giúp xác định xem có bất kỳ đột biến gen nào không. Những kết quả này giúp bác sĩ huyết học chẩn đoán loại MDS bạn mắc phải và phác đồ điều trị của bạn.

Các xét nghiệm khác

Bạn có thể cần thêm xét nghiệm máu và xét nghiệm hình ảnh (chụp X-quang, chụp cắt lớp và/hoặc xét nghiệm tim) khi được chẩn đoán cũng như trong suốt quá trình điều trị. Kết quả xét nghiệm máu và tủy xương đầu tiên của bạn cung cấp thông tin cơ bản về bệnh và sức khỏe tổng quát của bạn. Sau đó, nhóm điều trị có thể so sánh kết quả xét nghiệm với thông tin cơ bản để theo dõi tình hình của bạn.

Các cuộc họp của nhóm đa ngành

Khi có kết quả xét nghiệm, trường hợp của bạn có thể được trình bày tại cuộc họp của nhóm đa ngành (MDT). Một cuộc họp MDT thường bao gồm **bác sĩ huyết học** và **bác sĩ giải phẫu bệnh học**.

Bác sĩ giải phẫu bệnh học sẽ xem xét kết quả sinh thiết để chẩn đoán chính xác MDS. Có thể cần sinh thiết lại hoặc yêu cầu xét nghiệm bổ sung trên mẫu sinh thiết hiện tại. Tất cả thông tin sẽ được kiểm tra. Các bác sĩ huyết học và bác sĩ xạ trị ung thư sẽ đề xuất phác đồ điều trị tốt nhất. Quy trình này đảm bảo chẩn đoán và phân loại chính xác.

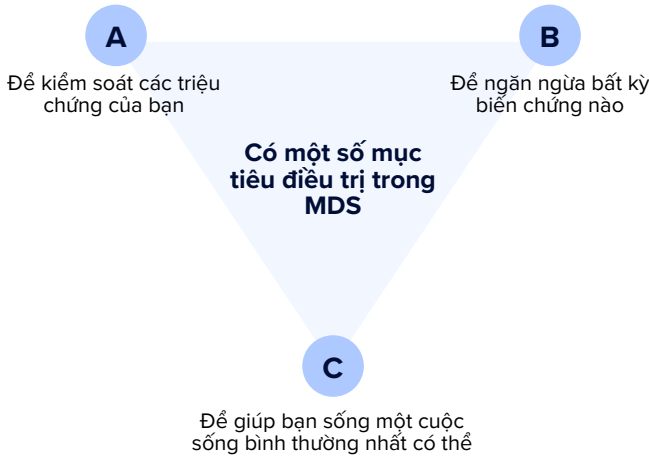
Nhiều chuyên gia sẽ thảo luận về trường hợp của bạn để đảm bảo các khuyến nghị điều trị luôn được cập nhật. Các trường hợp có thể được trình bày lại để theo dõi phản ứng điều trị hoặc khi tái phát.

Điều gì sẽ xảy ra tiếp theo?

Sau khi chẩn đoán

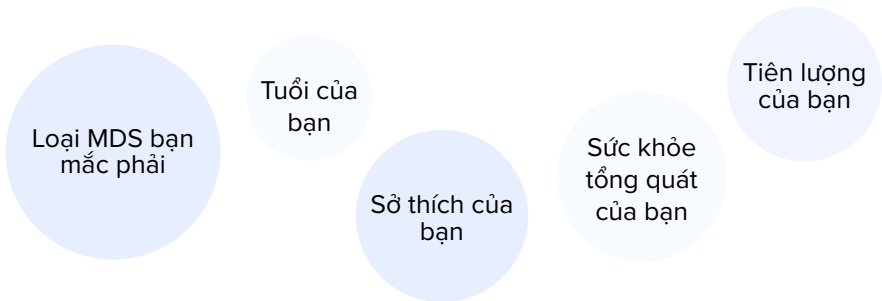
Khi kết quả xét nghiệm của bạn đã được xem xét, bạn sẽ gặp bác sĩ huyết học. Chẩn đoán MDS bao gồm phân loại phụ, và phác đồ điều trị của bạn sẽ được thảo luận. Việc cảm thấy sợ hãi, bối rối hoặc buồn bã là điều bình thường. Bạn sẽ được cung cấp rất nhiều thông tin; điều này có thể rất choáng ngợp.

Bạn có thể cảm thấy nhẹ nhõm và yên tâm khi các triệu chứng của mình đã được giải thích. Hãy hỏi bác sĩ huyết học của bạn nếu bạn cần thêm thông tin chi tiết và một số thông tin bằng văn bản. Sẽ rất hữu ích nếu bạn đi cùng một người nào đó đến cuộc hẹn. Một người thứ hai cùng nghe tư vấn, ghi chép và đặt câu hỏi để làm rõ.



Phương pháp điều trị và tác dụng phụ

Bác sĩ chuyên khoa huyết học sẽ đề xuất phương pháp điều trị dựa trên:



Có bốn loại phương pháp điều trị MDS. Kế hoạch điều trị của bạn có thể bao gồm một hoặc nhiều phương pháp sau:



Quan sát/theo dõi tích cực ("theo dõi và chờ đợi") bao gồm các cuộc kiểm tra sức khỏe định kỳ nhưng không điều trị.



Chăm sóc hỗ trợ kiểm soát các triệu chứng của MDS, như thiếu máu.



Liệu pháp thuốc tiêu chuẩn như hóa trị hoặc liệu pháp nhắm trúng đích.



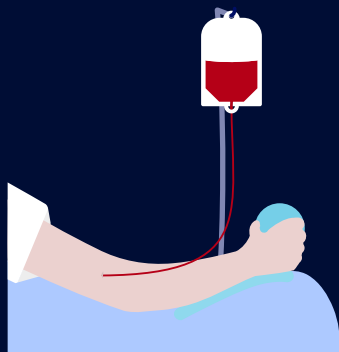
Ghép tế bào gốc thay thế các tế bào tủy xương bằng các tế bào mới, khỏe mạnh.

Nhóm điều trị của bạn sẽ giải thích về các phương pháp điều trị, lợi ích của chúng và các tác dụng phụ có thể xảy ra. Sau khi bạn đã cân nhắc các lựa chọn, bạn sẽ được yêu cầu ký vào mẫu đơn đồng ý điều trị.

Thật không may, hầu hết MDS không thể chữa khỏi, nhưng các phương pháp điều trị có thể giúp kiểm soát và cải thiện tình trạng này.

Theo dõi và chờ đợi: theo dõi/giám sát tích cực

Nhiều người không cần bắt đầu bất kỳ phương pháp điều trị nào vì họ không có bất kỳ triệu chứng nào. Bác sĩ huyết học có thể đề nghị kiểm tra sức khỏe thường xuyên để theo dõi sức khỏe của bạn. Bác sĩ gia đình có thể theo dõi MDS của bạn bằng xét nghiệm máu như một phần của quá trình theo dõi tích cực. Tần suất sẽ phụ thuộc vào bất kỳ thay đổi nào về số lượng tế bào máu và sức khỏe tổng thể của bạn. Điều này được gọi là 'theo dõi và chờ đợi'.



Chăm sóc hỗ trợ

Chăm sóc hỗ trợ ngăn ngừa và điều trị các triệu chứng và tác dụng phụ. Nó cũng bao gồm hỗ trợ về mặt tinh thần và xã hội. Mục tiêu là cải thiện các triệu chứng của MDS, nhưng nó không điều trị được chính căn bệnh này.

Truyền máu

Nhiều người mắc MDS bị thiếu máu và cần truyền máu thường xuyên để duy trì số lượng hồng cầu đủ cao. Bạn sẽ phải xét nghiệm máu thường xuyên để theo dõi hemoglobin của mình. Hemoglobin của bạn vận chuyển oxy đi khắp cơ thể. Nếu lượng hemoglobin của bạn thấp và bạn bị mệt mỏi, yếu, khó thở và chóng mặt, bạn có thể bị thiếu máu. Nhóm điều trị của bạn sẽ đánh giá xem bạn có cần truyền hồng cầu hay không. Truyền máu thường do y tá thực hiện tại khoa ngoại trú. Y tá sẽ đưa ống thông vào tĩnh mạch ở cánh tay hoặc bàn tay của bạn hoặc sử dụng thiết bị tiếp cận tĩnh mạch trung tâm (CVAD) nếu bạn có. Mỗi túi máu sẽ mất 60-120 phút để truyền.

Quá tải sắt

Sắt được vận chuyển bởi các tế bào hồng cầu và có thể tích tụ sau nhiều lần truyền máu. Các tế bào hồng cầu bình thường sống trong ba tháng, nhưng các tế bào hồng cầu đặc có tuổi thọ ngắn hơn. Theo thời gian, bạn có thể cần truyền máu nhiều lần hơn, điều này có thể làm tăng nồng độ sắt trong máu. Nhóm điều trị sẽ kiểm tra nồng độ sắt của bạn thông qua xét nghiệm máu đơn giản. Nhóm điều trị có thể cần giảm lượng sắt trong máu của bạn. Có những loại thuốc có thể giúp điều trị tình trạng quá tải sắt, được gọi là thuốc thải sắt. Chúng có dạng viên nén hoặc dạng tiêm. Thuốc thải sắt có sẵn trong Chương trình Phúc lợi Dược phẩm (PBS) dành cho những bệnh nhân mắc bệnh MDS có nguy cơ thấp.

Truyền tiểu cầu

Nếu bạn có triệu chứng tiểu cầu thấp (giảm tiểu cầu), bạn có thể cần truyền tiểu cầu. Tương tự như truyền hồng cầu, nhưng bạn sẽ được truyền một túi tiểu cầu thay thế. Truyền tiểu cầu thường mất 30 phút. Có những loại thuốc uống có thể làm tăng quá trình đông máu, nhóm điều trị của bạn có thể kê đơn.

Các yếu tố tăng trưởng

Các yếu tố tăng trưởng là các chất hóa học trong máu giúp tủy xương sản xuất các loại tế bào máu khác nhau. Một số yếu tố tăng trưởng có thể được tạo ra trong phòng thí nghiệm. Chúng được sử dụng để tăng số lượng tế bào máu thấp. Bạch cầu trung tính là các tế bào bạch cầu giúp chống lại nhiễm trùng. Một yếu tố tăng trưởng được gọi là yếu tố kích thích khuẩn lạc bạch cầu hạt (G-CSF) giúp tủy xương sản xuất nhiều bạch cầu trung tính hơn. G-CSF thường được dùng cho những người đang hóa trị. Các yếu tố tăng trưởng thường được tiêm dưới da (subcutaneous). Một thành viên gia đình hoặc bạn bè có thể được hướng dẫn cách tiêm. Có thể tiêm tại trung tâm y tế địa phương hoặc khoa ngoại trú nếu muốn. Một số người gặp phải các triệu chứng giống cúm khi sử dụng G-CSF bao gồm:

- Đau xương nhẹ đến nặng
- Sốt và ớn lạnh
- Đau đầu



Thuốc kháng sinh

Khi số lượng tế bào bạch cầu của bạn thấp, bạn có nguy cơ bị nhiễm trùng cao hơn. Nếu bạn bị sốt trong khi số lượng tế bào bạch cầu của bạn thấp, bạn sẽ được tiêm kháng sinh tĩnh mạch.

Thuốc chống nấm và thuốc kháng vi-rút

Khi bạn bắt đầu hóa trị, bạn có thể được dùng thuốc chống nấm và/hoặc thuốc kháng vi-rút. Nếu bạn bị thiếu một số loại tế bào nhất định, bạn có nguy cơ cao bị nhiễm nấm hoặc vi-rút. Những loại thuốc này sẽ được dùng để ngăn ngừa nhiễm trùng. Đây được gọi là thuốc dự phòng hoặc bạn có thể nghe thấy các loại thuốc được gọi là thuốc phòng bệnh. Chúng thường ở dạng viên nén và nhóm điều trị của bạn sẽ cho bạn biết tần suất và thời gian bạn cần dùng chúng.

Vắc-xin

Vắc-xin rất quan trọng đối với những người mắc MDS vì bạn có nguy cơ nhiễm trùng cao hơn. Vắc-xin giúp ngăn ngừa nhiễm trùng. Vắc-xin bất hoạt là loại an toàn nhất và bạn không nên tiêm bất kỳ loại vắc-xin sống nào. Bạn sẽ cần kiểm tra với nhóm điều trị của mình để biết thời điểm tốt nhất.

Liệu pháp thuốc tiêu chuẩn

Nhóm điều trị của bạn có thể sử dụng thuật ngữ ‘chăm sóc tiêu chuẩn’ hoặc ‘liệu pháp tiêu chuẩn’. Đây là phương pháp điều trị thường được các chuyên gia y tế sử dụng cho một loại bệnh nhất định.

Hóa trị

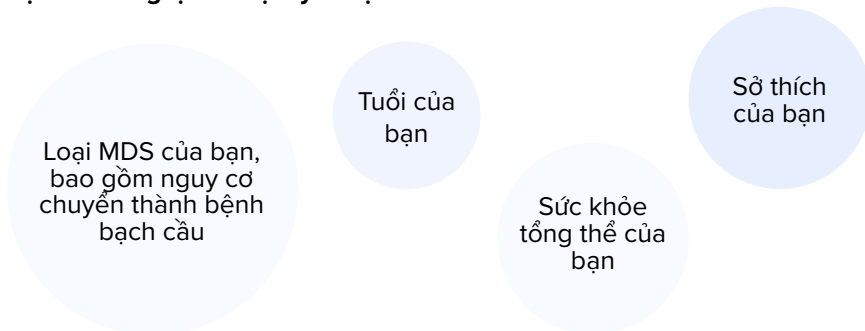
Hóa trị (chemo) là thuốc gây độc tế bào, hoặc ‘diệt tế bào’, ngăn chặn sự phát triển của tế bào ung thư. Chúng hoạt động bằng cách tiêu diệt tế bào ung thư hoặc ngăn chúng phân chia, sao chép và sinh sản. Hóa trị làm tổn thương các tế bào bình thường, nhưng các tế bào này có thể tự phục hồi. Hóa trị điều trị bệnh và thường được gọi là phương pháp điều trị làm thay đổi bệnh.

Hóa trị có thể được dùng dưới dạng viên nén, tiêm hoặc truyền tĩnh mạch (IV). Loại hóa trị được dùng tùy thuộc vào loại MDS. Thường thì bệnh nhân sẽ được điều trị nhiều hơn một loại hóa trị cùng một lúc. Một số người được điều trị hóa trị cùng với các liệu pháp khác như liệu pháp miễn dịch, phẫu thuật hoặc xạ trị. Bạn có thể uống thuốc hóa trị tại nhà hoặc tiêm hoặc truyền hóa chất tĩnh mạch tại khoa/phòng khám ngoại trú hoặc khi nằm viện.

Hóa trị được thực hiện theo chu kỳ ngày điều trị. Điều này có nghĩa là bạn sẽ được điều trị trong một số ngày nhất định, sau đó là một số ngày nghỉ nhất định. Số ngày điều trị và số chu kỳ có thể khác nhau tùy thuộc vào loại hóa trị hoặc ung thư.



Trong MDS, có một số loại thuốc hóa trị có sẵn. Bác sĩ huyết học của bạn sẽ đề nghị hóa trị tùy thuộc vào:



Hóa trị cường độ thấp

Decitabine và cedazuridine:

- Là một loại thuốc hóa trị đường uống được sử dụng để điều trị MDS.
- Thuốc hoạt động bằng cách ngăn chặn các gen hỗ trợ sự phát triển của tế bào ung thư và giúp các gen sản xuất ra các tế bào bình thường.
- Thuốc là một viên thuốc uống một lần một ngày trong năm ngày mỗi tháng.
- Điều trị kéo dài ít nhất sáu tháng.
- Thuốc có thể tiếp tục trong thời gian dài.

Azacitidine:

- Là một loại thuốc hóa trị cường độ thấp được sử dụng để điều trị MDS.
- Phương pháp này khác với phương pháp hóa trị liệu tiêu chuẩn vì nó tác động lên các gen ảnh hưởng đến cách các tế bào máu bình thường phát triển.
- Phương pháp này có thể được áp dụng cho những người mắc MDS ở mức độ trung bình II hoặc cao.
- Phương pháp này được tiêm dưới da (subcutaneous) tại phòng khám hoặc khoa ngoại trú, thường là ở dạ dày hoặc đùi.
- Phương pháp này được tiêm trong bảy ngày liên tiếp hoặc năm ngày liên tiếp, sau đó nghỉ cuối tuần hai ngày, rồi tiêm hai ngày tiếp theo.
- Bạn sẽ được tiêm bảy mũi này bốn tuần một lần (một lần một tháng).
- Phải mất đến sáu lần điều trị (tức là sáu tháng) để có hiệu quả.
- Bạn có thể tiếp tục áp dụng phương pháp này trong thời gian dài.

Hóa trị liệu cường độ cao

Một số người mắc MDS có nguy cơ cao tiến triển thành bệnh bạch cầu có thể được hóa trị giống như những người mắc bệnh bạch cầu cấp dòng tủy (AML). Hóa trị cường độ cao là liều cao hơn của các loại thuốc mạnh hơn có tác dụng phụ mạnh hơn. Đôi khi nó được gọi là hóa trị liều cao hoặc hóa trị cảm ứng vì mục tiêu của nó là mang lại (cảm ứng) sự thuyên giảm. Loại hóa trị này được thực hiện bằng liệu pháp truyền tĩnh mạch (IV) trong bệnh viện trong nhiều ngày hoặc nhiều tuần vì các tác dụng phụ nghiêm trọng hơn.

Mục tiêu của hóa trị cường độ cao trong MDS là sự thuyên giảm hoàn toàn. Trong MDS, thuyên giảm có nghĩa là tiêu diệt một số lượng lớn các tế bào không khỏe mạnh (loạn sản) từ tủy xương của bạn, hy vọng điều này cho phép tủy xương hoạt động bình thường.

Điều trị thông qua đường truyền tĩnh mạch

Một số phương pháp điều trị MDS được truyền trực tiếp vào tĩnh mạch (tiêm tĩnh mạch, IV). Mạch máu của bạn có thể được truyền thông qua các tĩnh mạch ngoại vi ở cánh tay hoặc thông qua tĩnh mạch trung tâm ở ngực. Một số phương pháp điều trị chỉ có thể được truyền qua một đường truyền vào tĩnh mạch trung tâm. Nhóm điều trị sẽ thảo luận về đường truyền tĩnh mạch với bạn trước khi bạn bắt đầu điều trị.

Ống thông tĩnh mạch ngoại vi

Ống thông là một ống nhựa mỏng, ngắn có kim mỏng bên trong. Y tá sẽ đưa ống thông vào tĩnh mạch, tháo kim bên trong để chỉ còn lại ống nhựa mỏng trong tĩnh mạch. Thông thường, ống thông được đưa vào cẳng tay hoặc mu bàn tay của bạn. Ống thông được giữ cố định bằng băng. Phương pháp điều trị của bạn được thực hiện thông qua các đường truyền tĩnh mạch được kết nối với ống thông. Các đường truyền này thường được kết nối với một máy bơm. Việc đưa ống thông vào có thể gây khó chịu nhưng khi đã vào đúng vị trí, bạn sẽ không cảm thấy đau. Ống thông có thể được đặt trong vài ngày hoặc được tháo ra sau khi điều trị.

Đặt đường truyền tĩnh mạch trung tâm từ ngoại biên (PICC)

PICC là một ống silicon dài và mỏng. Một y tá chuyên khoa, bác sĩ hoặc bác sĩ X quang sẽ thực hiện đưa ống thông này tại khoa ngoại trú. Đầu của PICC được đưa vào tĩnh mạch ở cánh tay trên của bạn, sau đó luồn vào tĩnh mạch lớn ở ngực. Đầu kia của PICC có thể nhìn thấy được trên da ở cánh tay trên của bạn. Có thể nhìn thấy một, hai hoặc ba ống (lumen).

Điều trị được thực hiện thông qua các lumen. PICC sẽ được cố định bằng băng. PICC có thể được đặt trong cơ thể trong tối đa hai năm. Đôi khi PICC được gọi là thiết bị tiếp cận tĩnh mạch trung tâm (CVAD).

Cổng

Cổng là một loại thiết bị tiếp cận tĩnh mạch trung tâm (CVAD) được cấy ghép bằng phẫu thuật dưới da ở phần ngực trên của bạn. Nó có thân hình vòm nhỏ với một miếng đệm silicon ở giữa, miếng đệm này được gắn vào một ống (ống thông). Đầu ống thông được đưa vào tĩnh mạch lớn và nằm ngay phía trên tim. Bạn có thể cảm thấy thiết bị cổng này dưới da nhưng nó không có ống bên ngoài. Y tá của bạn sẽ tiếp cận cổng bằng cách đưa một cây kim gắn vào miếng đệm silicon, miếng đệm này được giữ cố định bằng băng. Kim được thay thế sau mỗi bảy ngày hoặc được tháo ra sau khi điều trị, trước khi bạn về nhà. Cổng có thể được đặt trong cơ thể trong nhiều năm. Cổng cũng được gọi là infusaport hoặc portacath.

Các đường truyền trung tâm khác

Đường truyền trung tâm là một ống silicon dài và mỏng. Đây là một loại CVAD. Có nhiều loại đường truyền trung tâm khác nhau, đường truyền Hickman®, ống thông tĩnh mạch trung tâm (CVC). Đầu ống nằm trong tĩnh mạch lớn phía trên tim của bạn. Đầu còn lại đi ra khỏi ngực của bạn và có một, hai hoặc ba ống (gọi là lumen). Nó được cố định bằng băng. Điều trị được thực hiện thông qua các lumen. Đường truyền trung tâm có thể được đặt trong nhiều năm.

Tác dụng phụ của hóa trị liệu

Hóa trị (còn gọi là chemo) tiêu diệt các tế bào sinh sôi nhanh chóng, như các tế bào loạn sản gây ra MDS. Nó cũng làm hồng các tế bào bình thường phát triển nhanh, như tế bào tóc và các tế bào trong miệng, ruột và tủy xương của bạn. Bạn bị tác dụng phụ của hóa trị do tổn thương các tế bào bình thường.

Mỗi người đều gặp các tác dụng phụ khác nhau khi hóa trị. Bạn có thể không có tác dụng phụ, hoặc một hoặc nhiều tác dụng phụ và chúng có thể thay đổi theo thời gian. Nhóm điều trị của bạn sẽ có các loại thuốc và các đề xuất để giúp kiểm soát các tác dụng phụ.

Tác dụng phụ bạn gặp phải và mức độ nghiêm trọng của chúng phụ thuộc vào loại MDS của bạn, loại hóa trị bạn được chỉ định và sức khỏe tổng thể cũng như sự khỏe mạnh của bạn.

Bạn có thể tìm thêm thông tin về tác dụng phụ của hóa trị và cách kiểm soát chúng trên [trang mạng](#) của chúng tôi.

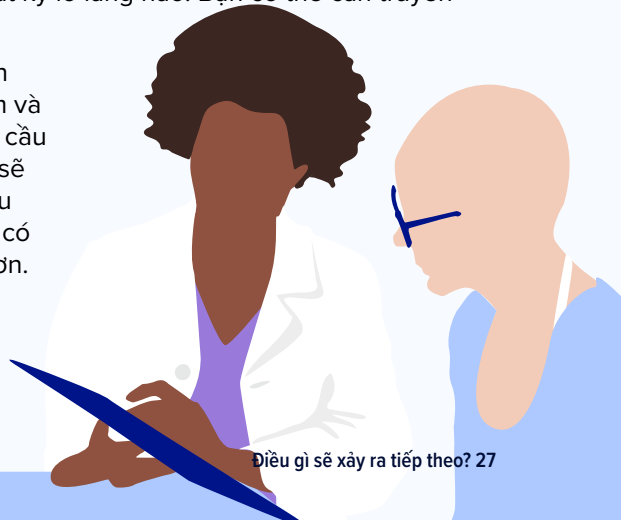


Thay đổi về số lượng tế bào máu

Hóa trị ảnh hưởng đến khả năng sản xuất đủ tế bào máu của tủy xương. Số lượng hồng cầu, bạch cầu và tiểu cầu của bạn thường sẽ giảm trong vòng một tuần điều trị. Sau đó, chúng sẽ tăng lên trước chu kỳ hóa trị tiếp theo của bạn.

Số lượng hồng cầu thấp gây ra tình trạng thiếu máu. Bạn có thể cảm thấy mệt mỏi, khó thở và trông nhợt nhạt. Hãy bình tĩnh và liên hệ với nhóm điều trị của bạn nếu bạn có bất kỳ lo lắng nào. Bạn có thể cần truyền máu.

Nếu số lượng tiểu cầu của bạn thấp, bạn có thể dễ bị bầm tím và chảy máu hơn. Số lượng bạch cầu (bạch cầu trung tính) của bạn sẽ giảm trong vòng một tuần điều trị hóa trị. Điều này khiến bạn có nguy cơ bị nhiễm trùng cao hơn.



Nguy cơ nhiễm trùng

Khi số lượng bạch cầu (bạch cầu trung tính) thấp, nguy cơ nhiễm trùng sẽ tăng lên.

Một người có số lượng bạch cầu trung tính thấp được mô tả là bị giảm bạch cầu trung tính. Số lượng bạch cầu trung tính càng thấp và thời gian giảm càng dài thì nguy cơ nhiễm trùng càng cao. Nếu bạn bị sốt (nhiệt độ cơ thể tăng) trong khi bị giảm bạch cầu trung tính, bạn bị 'giảm bạch cầu trung tính do sốt'.



Tuân theo lời khuyên của nhóm điều trị là điều vô cùng quan trọng nếu bạn:

- Bị sốt.
- Cảm thấy nóng, lạnh hoặc run rẩy.
- Ho, đau hoặc đau nhức.

Nhiễm trùng có thể phát triển ở bất cứ đâu, các vị trí nhiễm trùng phổ biến bao gồm:

Bàng quang

Ruột

Ngực

CVAD

Miệng

Nguyên nhân gây nhiễm trùng bao gồm vi khuẩn, vi-rút và nấm. Bạn có thể được kê đơn thuốc kháng sinh dự phòng, thuốc chống vi-rút và thuốc chống nấm.

Những việc bạn có thể làm để ngăn ngừa nhiễm trùng:

- Rửa tay thường xuyên.
- Tắm rửa hàng ngày.
- Chăm sóc răng miệng thường xuyên.
- Tránh xa những người nghi ngờ bị cảm lạnh, cúm và các loại vi-rút khác.
- Tránh tiếp xúc gần cũng như tiếp xúc với những người bị thủy đậu, sởi hoặc các loại vi-rút khác.
- Tránh xa những người đã tiêm vắc-xin sống như vắc-xin bại liệt.
- Tránh xa những nơi đông người.
- Đeo khẩu trang.
- Tránh tiếp xúc với đất vườn và đất trồng chậu.
- Rửa tay sau khi tiếp xúc với động vật.
- Thảo luận về việc tiêm chủng với nhóm điều trị của bạn.

Bạn có thể tìm thêm thông tin về tình trạng sức khỏe trong quá trình điều trị trên [trang mạng](#) của chúng tôi.





Cảm thấy ốm – buồn nôn và nôn

Buồn nôn (cảm thấy ốm) và nôn là những tác dụng phụ thường gặp. Bạn sẽ được dùng thuốc để ngăn ngừa hoặc kiểm soát các tác dụng phụ này. Nếu bạn cảm thấy buồn nôn, ngay cả khi đã dùng thuốc để hỗ trợ, hãy liên hệ với nhóm điều trị của bạn để đảm bảo tình trạng này được kiểm soát để bạn có thể tiếp tục ăn uống. Nếu bạn thấy khó ăn, ăn ít hơn bình thường và/hoặc sụt cân, hãy trao đổi với nhóm điều trị của bạn. Họ có thể sắp xếp để bạn gặp chuyên gia dinh dưỡng để được tư vấn.

Vị giác và khứu giác

Những thay đổi về vị giác và khứu giác có thể khiến bạn không thể thưởng thức những món ăn và đồ uống mà bạn từng yêu thích. Bạn có thể cảm thấy vị kim loại trong miệng. Những thay đổi này sẽ biến mất khi quá trình điều trị của bạn kết thúc.



Các vấn đề về miệng – viêm niêm mạc miệng

Miệng hoặc cổ họng của bạn có thể bị đau hoặc bạn có thể bị loét. Tình trạng này được gọi là viêm niêm mạc miệng. Điều rất quan trọng là phải giữ cho miệng sạch sẽ bằng cách sử dụng nước súc miệng không cồn, nước muối hoặc natri bicarbonate trong nước.

Thay đổi đường ruột

Hóa trị có thể làm hỏng niêm mạc ruột của bạn, điều này có thể gây ra chuột rút, ợ hơi, chướng bụng và/hoặc tiêu chảy. Bạn sẽ được kê đơn thuốc để hỗ trợ. Hãy cho nhóm điều trị biết nếu bạn bị tiêu chảy, táo bón (đau hoặc khó đi ngoài) hoặc bị trĩ. Nhóm điều trị có thể đưa ra cho bạn những lời khuyên về lựa chọn thực phẩm.



Bạn có thể đọc thêm về chế độ ăn uống và dinh dưỡng sau trong tập sách này và trên [trang mạng](#) của chúng tôi.





Cảm thấy mệt mỏi và yếu (mệt mỏi), ngay cả sau khi nghỉ ngơi

Hầu hết mọi người đều cảm thấy mệt mỏi sau khi hóa trị. Bạn có thể cảm thấy khó chịu nếu bạn quen với việc bận rộn.

Bạn có thể tìm hiểu thêm về cách kiểm soát tình trạng mệt mỏi sau trong tập sách này và trên [trang mạng](#) của chúng tôi.



Rối loạn chức năng não sau hóa trị liệu

Bạn có thể thấy khó tập trung ('đầu óc mù mờ' (foggy brain)) hoặc gặp khó khăn trong việc ghi nhớ mọi thứ. Có thể mất đến một năm sau khi kết thúc quá trình điều trị để phục hồi. Không có loại thuốc nào giúp cải thiện não bộ do hóa trị và trong một số trường hợp, những thay đổi có thể là vĩnh viễn. Bạn có thể thiết lập một số cách để ghi nhớ mọi thứ, chẳng hạn như viết chúng ra. Hãy nói chuyện với mạng lưới hỗ trợ của bạn để họ biết những gì đang diễn ra.



Đau nhức xương, khớp hoặc cơ

Trong khi hóa trị, bạn có thể bị đau cơ, đau đầu, đau lưng, đau và/hoặc sưng khớp. THãy nói chuyện với nhóm điều trị về bất kỳ cơn đau nào bạn đang gặp phải, họ sẽ tư vấn cho bạn về loại thuốc nên dùng. Điều quan trọng là phải kiểm soát cơn đau để bạn có thể đi lại để thực hiện các hoạt động hàng ngày.

Rụng tóc (alopecia) và tóc mỏng

Nghĩ đến việc rụng tóc thật đáng sợ. Tóc mỏng hoặc rụng là một tác dụng phụ rất phổ biến của hóa trị. Điều này hiếm khi xảy ra với loại thuốc chính của MDS. Bạn có thể bị rụng tóc, lông mày và lông mi, nhưng tình trạng này chỉ là tạm thời. Tóc bắt đầu rụng vài tuần sau khi bạn bắt đầu điều trị và có xu hướng mọc lại sau ba đến sáu tháng sau khi kết thúc.



Bạn có thể thấy da đầu ngứa và/hoặc đau khi bạn bị rụng tóc, nhưng tình trạng này sẽ qua. Có một số loại khăn quấn, khăn xếp, tóc giả và mũ len tuyệt vời. Y tá có thể cung cấp cho bạn thông tin về nơi tìm chúng.



Ngứa ran hoặc tê ở ngón tay và ngón chân (bệnh thần kinh ngoại biên)

Một số loại thuốc hóa trị có thể ảnh hưởng đến dây thần kinh của bạn, thường là ở tay hoặc chân. Đây được gọi là bệnh thần kinh ngoại biên. Điều này hiếm khi xảy ra với loại thuốc chính của MDS. Các triệu chứng có thể bắt đầu bất cứ lúc nào trong quá trình điều trị. Có thể khó cài cúc áo hoặc cầm nắm đồ vật. Hãy cho nhóm điều trị biết nếu bạn cảm thấy ngứa ran, tê, nóng rát hoặc kim châm ở ngón tay hoặc ngón chân.

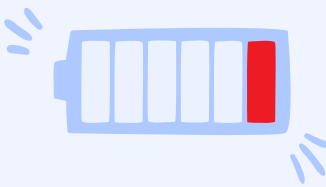
Nhạy cảm với ánh nắng mặt trời

Một số loại thuốc hóa trị khiến bạn dễ bị cháy nắng hơn. Bạn có thể ra ngoài, nhưng bạn sẽ cần tránh ánh nắng trực tiếp. Ở trong bóng râm khi có thể, mặc quần áo chống nắng và thoa kem chống nắng.



“Kiểm soát cơn đau – điều này ảnh hưởng đến sự tập trung và năng lượng.”

Lời khuyên hàng đầu từ những người mắc bệnh ung thư máu



Kiểm soát tác dụng phụ của hóa trị

Thiếu hồng cầu (thiếu máu)

Những điều có thể giúp ích

Bạn có thể được truyền máu hoặc bổ sung theo khuyến nghị.

Thiếu tiểu cầu

Những điều có thể giúp ích

- Tránh cho các vật sắc nhọn vào trong miệng như xương mảnh hoặc khoai tây chiên.
- Sử dụng bàn chải đánh răng mềm.
- Sử dụng dao cạo điện.
- Cẩn thận không cắt hoặc làm mình bị thương.
- Đeo găng tay và đi giày kín khi làm vườn.

Thiếu bạch cầu (bạch cầu trung tính) – nguy cơ nhiễm trùng

Những điều có thể giúp ích

- Rửa tay thường xuyên.
- Tránh xa những người bị bệnh và có thể lây nhiễm (cảm lạnh, cúm, thủy đậu)
- Tránh chạm vào mặt.
- Ăn thực phẩm đã được chế biến đúng cách và nấu chín tươi mới.
- Vệ sinh bề mặt và đồ vật mà bạn thường sử dụng.
- Không dọn phân vật nuôi.
- Trao đổi với nhóm điều trị của bạn về việc tiêm vắc-xin.
- Đeo găng tay khi làm vườn.
- Tránh đám đông.
- Không bơi ở hồ bơi công cộng, hồ hoặc sông.

Cảm thấy ốm – buồn nôn và nôn

Những điều có thể giúp ích

- Ăn nhiều bữa nhỏ hơn trong ngày.
- Uống bia gừng hoặc nước soda.
- Thử đồ ăn mát hoặc lạnh như thạch.
- Tránh mùi mạnh.
- Để người khác nấu ăn cho bạn.
- Bạn sẽ được kê đơn thuốc để hỗ trợ.

Thay đổi khẩu vị

Những điều có thể giúp ích

- Thêm một chút đường vào đồ ăn ngọt.
- Thêm một chút muối vào đồ ăn mặn.
- Nếu bạn cảm thấy có vị kim loại, hãy thử súc miệng.

Các vấn đề về miệng – viêm niêm mạc miệng

Những điều có thể giúp ích

- Sử dụng bàn chải đánh răng mềm và kem đánh răng dịu nhẹ.
- Đánh răng mỗi bữa ăn.
- Sử dụng nước muối, natri bicarbonate trong nước hoặc nước súc miệng không cồn.
- Tiếp tục dùng chỉ nha khoa nhưng dừng lại nếu nướu răng của bạn bị chảy máu.

Thay đổi về đường ruột

Những điều có thể giúp ích

- Uống nhiều nước.
- Nhận lời khuyên về chế độ ăn uống từ nhóm điều trị của bạn.
- Nếu bạn bị táo bón, dùng rặn.
- Nếu bạn bị trĩ, dùng rặn, hãy nói với nhóm điều trị của bạn, bạn sẽ được kê đơn thuốc để hỗ trợ.

Mệt mỏi

Những điều có thể giúp ích

- Xem trang 39 của tập sách này.
- Nghỉ ngơi hoặc ngủ trưa khi cần thiết.
- Tập thể dục nhẹ nhàng thường xuyên.



Đau nhức xương, khớp hoặc cơ

Những điều có thể giúp ích

- Dùng thuốc theo chỉ định của nhóm điều trị của bạn.
- Theo dõi cơn đau, bao gồm vị trí và hiệu quả của thuốc giảm đau.
- Uống nhiều nước.
- Duy trì sức khỏe của xương thông qua chế độ ăn uống lành mạnh và tập thể dục.
- Nghỉ ngơi khi cần thiết.
- Các kỹ thuật thở và thư giãn.
- Sử dụng các thiết bị hỗ trợ nếu cần, như tay vịn và xe tập đi.

Rối loạn chức năng não sau hóa trị liệu

Những điều có thể giúp ích

- Luôn mang theo một cuốn sổ tay hoặc ứng dụng ghi chú để ghi chép mọi thứ.
- Yêu cầu dược sĩ đóng gói Webster thuốc uống của bạn
- Tập thể dục nhẹ nhàng thường xuyên.
- Giao lưu – kể cho những người thân yêu của bạn biết những gì đang diễn ra/những gì bạn đang trải qua.

Rụng tóc và mỏng tóc

Những điều có thể giúp ích

- Chuẩn bị trước với gia đình và bạn bè của bạn.
- Sử dụng lược chải tóc mềm và dầu gội đầu dịu nhẹ cho trẻ em.
- Thấm khô tóc nhẹ nhàng bằng khăn.
- Cắt tóc ngắn hơn hoặc cạo trọc
- đầu khi bạn bắt đầu hóa trị.
- Sử dụng máy cạo râu điện
- Tránh sử dụng nhiệt hoặc hóa chất – không nhuộm hoặc sấy khô tóc.
- Sử dụng kem chống nắng cho da đầu.

Nhạy cảm với ánh nắng mặt trời

Những điều có thể giúp ích

- Che chắn bằng áo dài tay và quần dài khi ra nắng/ngoài trời.
- Đeo kính râm và đội mũ hoặc mũ len để bảo vệ mắt và da đầu.
- Trao đổi với y tá của bạn về loại kem chống nắng nào là tốt nhất để sử dụng.
- Tránh tiếp xúc với ánh nắng mặt trời vào thời điểm có nhiều tia UV trong ngày.

Liệu pháp nhắm trúng đích

Liệu pháp nhắm trúng đích nhắm trực tiếp vào các đột biến/thay đổi bên trong tế bào ung thư máu. Chúng cũng làm chậm sự phát triển hoặc tăng tốc độ tế bào ung thư máu chết. Những phương pháp điều trị này gây ít tổn thương hơn cho các tế bào bình thường so với hóa trị. Liệu pháp nhắm trúng đích có thể được thực hiện riêng lẻ hoặc kết hợp với hóa trị. Liệu pháp nhắm trúng đích được sử dụng trong những trường hợp rất cụ thể và tốn kém. Trong một số trường hợp, chúng chỉ có thể có trong thử nghiệm lâm sàng. Những phương pháp điều trị này rất phức tạp và bác sĩ sẽ thảo luận về các lựa chọn tốt nhất dành cho bạn.

Lenalidomide được dùng cho một số người mắc MDS bị thiếu máu và cần truyền máu thường xuyên.

Thuốc này hoạt động theo nhiều cách:

Điều hòa hệ miễn dịch – tăng cường hệ miễn dịch để tấn công và tiêu diệt tế bào ung thư.

Chất ức chế hình thành mạch máu – ngăn chặn sự phát triển của mạch máu để tế bào ung thư không thể phát triển và lan rộng.

Chất ức chế tăng trưởng ung thư – tiêu diệt hoặc ngăn chặn sự phát triển của tế bào ung thư.

- Mục tiêu của thuốc là làm **giảm nhu cầu truyền máu**.
- Đây là phương pháp **điều trị bằng đường uống**.
- Thuốc thường được dùng **một lần một ngày trong 21** ngày sau đó nghỉ một tuần.
- Thuốc có thể **dùng trong thời gian dài**.

Các tác dụng phụ của liệu pháp nhắm trúng đích thường khác với các tác dụng phụ của hóa trị. Nhóm điều trị sẽ trao đổi với bạn về những gì bạn có thể sẽ đón nhận.

Tác dụng phụ của liệu pháp nhắm trúng đích có thể bao gồm:

- Tiêu chảy
- Đau đầu
- Buồn nôn
- Đau dạ dày
- Táo bón
- Phát ban
- Mệt mỏi
- Số lượng tế bào máu thấp
- Ho
- Nhiễm trùng
- Sưng bàn chân và bàn tay
- Chảy máu
- Đau nhức cơ thể
- Thay đổi vị giác và khứu giác



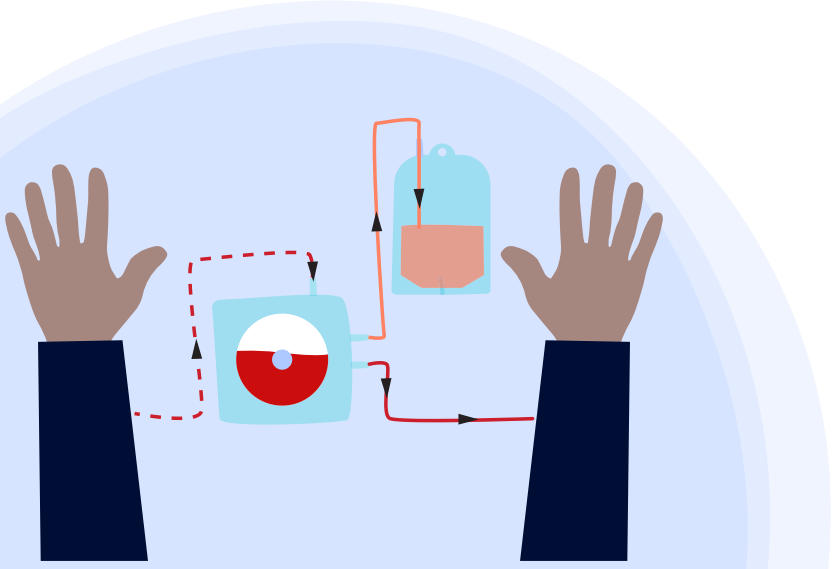
Ghép tế bào gốc

Ghép tế bào gốc là phương pháp thay thế tế bào gốc của bạn bằng tế bào gốc mới sau khi hóa trị liều cao và/hoặc xạ trị. Mục đích là tiêu diệt các tế bào gốc trong tủy xương và bất kỳ bệnh nào trong cơ thể bạn. Sau đó, các tế bào gốc được thay thế bằng tế bào gốc khỏe mạnh. Ghép tế bào gốc, ghép tủy xương và ghép tế bào tạo máu (HCT) mô tả cùng một quy trình.

Ghép tế bào gốc có thể được sử dụng nếu ung thư máu trở nên tồi tệ hơn hoặc không có phản ứng với phương pháp điều trị, hoặc loại ung thư máu này được phát hiện là đang tái phát. Phương pháp điều trị này không khả dụng cho tất cả mọi người vì có những tác dụng phụ rất nghiêm trọng, bao gồm nguy cơ tử vong.

Ghép tế bào gốc tự thân

Ghép tế bào gốc tự thân thường không được sử dụng cho MDS. Trong ghép tế bào gốc tự thân, tế bào gốc của chính bạn được thu thập khi bệnh ở mức tối thiểu. Các tế bào gốc được thu thập thông qua việc thu thập tế bào gốc tạo máu ngoại vi bằng máy tách tế bào hoặc từ tủy xương. Các tế bào gốc được lưu trữ và trả lại cho bạn sau khi được hóa trị liều cao. Các tế bào gốc di chuyển đến tủy xương và bắt đầu xây dựng lại hệ thống máu và miễn dịch của bạn.



Máy tách tế bào

Ghép tế bào gốc đồng loại (của người hiến tặng)

Các tế bào gốc được cấy ghép trong ghép đồng loại là từ một người hiến tặng. Thường là anh chị em ruột có cùng loại mô với bạn. Xét nghiệm máu có thể xem họ có cùng loại mô hay không, một người hiến tặng phù hợp với kháng nguyên bạch cầu người (HLA) Các tế bào gốc cũng có thể đến từ một người hiến tặng tình nguyện không có quan hệ họ hàng nhưng có HLA phù hợp.

Trong ghép tế bào gốc đồng loại, các tế bào gốc được hiến tặng sẽ tạo ra một hệ thống miễn dịch mới. Hệ thống miễn dịch mới sẽ tiêu diệt bất kỳ tế bào ung thư máu nào còn sót lại sau khi hóa trị liều cao. Các tế bào gốc khỏe mạnh được hiến tặng cũng sẽ xây dựng lại máu của bạn.

Bạn có thể tìm thêm thông tin về hiến tế bào gốc tạo máu trên [trang mạng](#) của chúng tôi.



Tác dụng phụ của ghép tế bào gốc bao gồm:

- Số lượng tế bào máu thấp.
- Tất cả các tác dụng phụ giống như hóa trị, nhưng nghiêm trọng hơn.
- Bệnh ghép chống vật chủ (GvHD) đối với ghép đồng loại, trong đó hệ thống miễn dịch mới tấn công các tế bào bình thường.
- Các tác dụng phụ này có thể kéo dài trong nhiều năm sau khi ghép tế bào gốc.

Bạn có thể tìm thêm thông tin về GvHD trên [trang mạng](#) của chúng tôi.



Bạn có thể tìm thêm thông tin về ghép tế bào gốc trong các tập sách của chúng tôi '[Ghép tế bào gốc tự thân](#)' và '[Ghép tế bào gốc đồng loại](#)' và trên [trang mạng của chúng tôi](#).



Tập sách ghép tế bào gốc tự thân.



Ghép tế bào gốc.



Tập sách ghép tế bào gốc đồng loại.

Thử nghiệm lâm sàng

Thử nghiệm lâm sàng hoặc nghiên cứu, thử nghiệm các phương pháp điều trị mới. Bác sĩ huyết học của bạn có thể đề nghị bạn tham gia một thử nghiệm lâm sàng. Kết quả từ các thử nghiệm lâm sàng so sánh liệu pháp mới hoặc kết hợp với các phương pháp điều trị hiện tại. Kết quả cũng báo cáo bất kỳ tác dụng phụ nào của phương pháp điều trị mới. Nhiều thử nghiệm lâm sàng được phân nhóm ngẫu nhiên. Điều này có nghĩa là một số bệnh nhân được điều trị theo phương pháp mới và những người khác được điều trị theo phương pháp hiện tại. Các thử nghiệm lâm sàng cung cấp thông tin quan trọng về cách cải thiện phương pháp điều trị. Tại Úc, một số thử nghiệm lâm sàng có thể giúp tiếp cận với các phương pháp điều trị mới đắt tiền không có trong Chương trình phúc lợi được phẩm (PBS).

Đối với một thử nghiệm lâm sàng, bạn sẽ cần:

Hiểu các rủi ro và lợi ích của thử nghiệm.

Hiểu cách điều trị của bạn sẽ khác so với phương pháp điều trị hiện tại.

Hãy hỏi bất kỳ câu hỏi nào bạn có trước khi quyết định có tham gia thử nghiệm hay không.

Cung cấp sự đồng ý tham gia thử nghiệm lâm sàng

Các thử nghiệm lâm sàng được tiến hành thông qua các bệnh viện và phòng khám. Y tá thử nghiệm lâm sàng sẽ là một phần trong nhóm điều trị của bạn.

Việc tham gia thử nghiệm lâm sàng hoàn toàn là tự nguyện.

Bạn có thể tìm kiếm các thử nghiệm lâm sàng hiện tại tại các trang mạng sau.

Australian Cancer Trials: australiancancertrials.gov.au

ANZ Clinical Trials Registry: anzctr.org.au

ClinTrial Refer: clintrialrefer.org



Liệu pháp bổ sung

Thuốc bổ sung và thay thế không phải là phương pháp điều trị y khoa tiêu chuẩn. Một số người thấy rằng chúng giúp làm giảm tác dụng phụ và triệu chứng. Không có phương pháp điều trị bổ sung hoặc thay thế nào có thể tự điều trị ung thư máu. Hãy cho nhóm điều trị biết loại thuốc bổ sung hoặc thay thế nào mà bạn dự định dùng.

Để tìm hiểu thêm, hãy truy cập [Cancer Australia](https://www.cancer.gov).



“Thiền” và “Sử dụng các kỹ thuật thở”.

Lời khuyên hàng đầu từ những người mắc bệnh ung thư máu

Truy cập [A mindful moment](https://www.mindfulmoment.com) để tĩnh tâm và tìm lại thanh thân.



Kiểm soát tình trạng mệt mỏi

Nhiều người điều trị ung thư máu bị mệt mỏi. Tình trạng này được gọi là mệt mỏi liên quan đến ung thư (CRF). Thật khó để mô tả tình trạng này với những người chưa từng trải qua. Tình trạng này không chỉ là mệt mỏi, mà còn khác với tình trạng mệt mỏi thông thường hàng ngày và thường không được giải quyết bằng giấc ngủ hoặc nghỉ ngơi. Bạn sẽ cảm thấy mệt mỏi, nhưng bạn cũng có thể cảm thấy yếu và buồn ngủ, mơ màng, mất kiên nhẫn hoặc bối rối. Thật khó khăn khi bạn không có động lực để đứng dậy và đi, tuy nhiên, đối với hầu hết mọi người, tình trạng mệt mỏi sẽ cải thiện sau khi bạn kết thúc quá trình điều trị.

“Mệt mỏi liên quan đến ung thư (CRF) không giống như tình trạng mệt mỏi thông thường.”

Lời khuyên hàng đầu từ những người mắc bệnh ung thư máu

Lời khuyên để kiểm soát tình trạng mệt mỏi

Mệt mỏi là tác dụng phụ của bệnh ung thư máu hoặc quá trình điều trị. Kiểm soát tình trạng mệt mỏi là một phần quan trọng trong quá trình điều trị và chăm sóc tổng thể của bạn. Hãy đảm bảo rằng bạn trao đổi với nhóm điều trị của mình về vấn đề này, họ có thể đề xuất giới thiệu bạn đến một nhà tâm lý học chuyên về quản lý giấc ngủ. Điều đặc biệt quan trọng là phải giải thích cảm giác của bạn với những người chăm sóc và hỗ trợ bạn. Bạn cần cho họ biết những ưu tiên của mình và thảo luận về cách họ có thể giúp đỡ.

Các mẹo để kiểm soát tình trạng mệt mỏi bao gồm:

Ngủ trưa nếu trong ngày cảm thấy mệt mỏi liên tục khoảng một giờ

Thói quen ngủ tích cực

Uống nhiều nước

Ăn uống đầy đủ

Tập thể dục hoặc vận động vừa phải thường xuyên

Các kỹ thuật thư giãn trước khi ngủ

Tránh sử dụng thiết bị điện tử, chẳng hạn như máy tính vào đêm khuya

“Nhận ra giới hạn của bạn, về thể chất/nhận thức/ cảm xúc/xã hội.”

Lời khuyên hàng đầu từ những người mắc bệnh ung thư máu

Lời khuyên để kiểm soát tình trạng mệt mỏi

Mệt mỏi là tác dụng phụ của bệnh ung thư máu hoặc quá trình điều trị. Kiểm soát tình trạng mệt mỏi là một phần quan trọng trong quá trình điều trị và chăm sóc tổng thể của bạn. Hãy đảm bảo rằng bạn trao đổi với nhóm điều trị của mình về vấn đề này, họ có thể đề xuất giới thiệu bạn đến một nhà tâm lý học chuyên về quản lý giấc ngủ. Điều đặc biệt quan trọng là phải giải thích cảm giác của bạn với những người chăm sóc và hỗ trợ bạn. Bạn cần cho họ biết những ưu tiên của mình và thảo luận về cách họ có thể giúp đỡ.

Các mẹo để kiểm soát tình trạng mệt mỏi bao gồm:

Trong khi bạn đang kiểm soát tình trạng mệt mỏi của mình, bạn có thể ghi lại thời điểm trong ngày mà bạn có nhiều năng lượng nhất và khi nào bạn cảm thấy mệt mỏi nhất. Điều đó sẽ giúp bạn hình thành thói quen và ưu tiên năng lượng của mình. Chơi trò chơi, nghe nhạc hoặc chơi nhạc, đọc sách, gặp gỡ bạn bè và gia đình. Những điều này có vẻ khó khăn, nhưng chúng sẽ giúp bạn quên đi sự mệt mỏi.

“Biết khi nào bạn làm việc hiệu quả nhất và thực hiện các nhiệm vụ quan trọng vào thời điểm đó.”

Lời khuyên hàng đầu từ những người mắc bệnh ung thư máu

Hãy truy cập mô-đun học tập trực tuyến ‘Mệt mỏi liên quan đến ung thư’ hoặc trang mạng của chúng tôi để tìm hiểu thêm.



Quyết định về khả năng sinh sản

Có vẻ như việc phải đọc về khả năng sinh sản ở đây là điều bất ngờ, xét đến độ tuổi trung bình của hầu hết bệnh nhân MDS, nhưng một số người trẻ tuổi mắc MDS, trong khi những người khác có bạn đời trẻ hơn.

Một số loại điều trị có thể ảnh hưởng đến khả năng sinh sản của bạn, tức là khả năng thụ thai của bạn. Điều quan trọng là phải trao đổi với nhóm điều trị của bạn về khả năng sinh sản trong tương lai trước khi bạn bắt đầu điều trị. Nếu bạn đang có kế hoạch sinh con, có những bước bạn có thể thực hiện.

Đảm bảo bạn hiểu rõ:

- Các quy trình bảo tồn khả năng sinh sản
- Các rủi ro và tác dụng phụ của các phương pháp điều trị liên quan đến khả năng sinh sản
- Tỷ lệ thành công
- Mọi chi phí liên quan

Tác động của tất cả các yếu tố này khác nhau tùy theo từng cá nhân, vì vậy hãy đảm bảo tìm đúng thông tin và lời khuyên dành cho bạn.

Đối với nam giới

Hóa trị có thể ngăn chặn hoặc làm giảm khả năng sản xuất tinh trùng của bạn. Nó có thể làm giảm khả năng di chuyển của tinh trùng. Điều này có thể là tạm thời hoặc vĩnh viễn. Nó cũng ảnh hưởng đến hóc-môn testosterone.

Cách tốt nhất để bảo tồn khả năng sinh sản của bạn trước khi điều trị là đông lạnh mẫu tinh dịch, trong đó có chứa tinh trùng.

Đây được gọi là bảo quản tinh trùng đông lạnh.

Đối với phụ nữ

Hóa trị có thể làm giảm số lượng trứng (tế bào trứng hoặc noãn) khả dụng và có thể ảnh hưởng đến hóc-môn của bạn. Có một số lựa chọn bảo quản đông lạnh khả năng sinh sản (trữ đông) dành cho phụ nữ. Đông lạnh trứng và phôi là phổ biến, đông lạnh mô buồng trứng ít phổ biến hơn. Đối với một số phụ nữ trẻ và gia đình của họ, theo đuổi các lựa chọn sinh sản trước khi điều trị ung thư có thể là không khả thi.

Có cơ hội thảo luận về khả năng sinh sản trong tương lai của bạn là rất quan trọng.

Fertility Society of Australia: fertileysociety.com.au



Những vấn đề thực tế

Điều hướng hệ thống y tế

Hệ thống y tế Úc có vẻ lớn, phức tạp và căng thẳng, đặc biệt là khi bạn cũng đang sống chung với bệnh ung thư máu. Biết một chút về cách hệ thống y tế của chúng tôi hoạt động và những người chủ chốt trong quá trình chăm sóc của bạn là ai có thể giúp bạn điều hướng hệ thống dễ dàng hơn nhiều.

Những người chủ chốt trong nhóm chăm sóc sức khỏe của bạn

Bác sĩ huyết học – bác sĩ chuyên khoa được đào tạo về các bệnh về máu bao gồm ung thư máu, người lãnh đạo nhóm bác sĩ chăm sóc bạn.

Bác sĩ xạ trị ung thư – bác sĩ chuyên điều trị ung thư bằng xạ trị.

Điều phối viên chăm sóc ung thư (CCC)/Y tá tư vấn ung thư (CNC) – y tá chuyên khoa ung thư điều phối việc chăm sóc bệnh nhân và giới thiệu đến các chuyên gia y tế liên quan nếu cần.

Y tá ung thư – y tá tại phòng khám ngoại trú hoặc khoa ung thư, người hỗ trợ, giáo dục và cung cấp cho bạn liệu trình hóa trị.

Chuyên gia hoạt động trị liệu – chuyên gia y tế giúp duy trì hoặc cải thiện chất lượng cuộc sống của bạn bằng các kỹ thuật và thiết bị khác nhau.

Chuyên gia hoạt động trị liệu giúp phát triển, phục hồi, cải thiện và/hoặc duy trì các kỹ năng cần thiết cho cuộc sống hàng ngày, tham gia cộng đồng và theo đuổi nghề nghiệp.

Bác sĩ chăm sóc giảm nhẹ – bác sĩ chuyên kiểm soát các triệu chứng và cải thiện chất lượng cuộc sống cho những người mắc bệnh nan y và các tình trạng sức khỏe mãn tính.

Dược sĩ – chuyên gia y tế chuẩn bị, phân phối thuốc (thuốc) và hỗ trợ bạn hiểu cách kiểm soát các tác dụng phụ của thuốc theo đơn.

Chuyên gia dinh dưỡng hành nghề được công nhận – chuyên gia có trình độ đại học, được đào tạo và giáo dục liên tục, giúp hỗ trợ quá trình phục hồi của bạn và kiểm soát các thách thức trong chế độ ăn uống của bạn. Chuyên gia dinh dưỡng cung cấp cho bạn sự hỗ trợ cá nhân để giúp bạn cải thiện sức khỏe và an sinh. Họ cung cấp hướng dẫn dinh dưỡng và chế độ ăn uống chuyên môn, lời khuyên để hiểu cách cải thiện sức khỏe dinh dưỡng của bạn và giúp hiểu cách dinh dưỡng ảnh hưởng đến cơ thể.

Nhân viên xã hội – chuyên gia y tế chuyên hỗ trợ về mặt cảm xúc, tư vấn và đưa ra lời khuyên về các vấn đề thực tế và tài chính.

Chuyên gia vật lý trị liệu/chuyên gia sinh lý học thể dục – chuyên gia y tế chuyên điều trị và phục hồi chức năng cho bệnh nhân thông qua các biện pháp vật lý.

Nhà tâm lý học – chuyên gia y tế chuyên cung cấp hỗ trợ về mặt cảm xúc và các khó khăn như lo lắng, đau buồn và trầm cảm.

Ghi lại thông tin liên lạc quan trọng của bạn

	Tên liên lạc	Số điện thoại và/hoặc email	Nhận xét
Cấp cứu			
Bác sĩ gia đình			
Bác sĩ huyết học			
CNC/CCC			
Đơn vị hóa trị trong ngày			
Dược sĩ			
Chuyên gia dinh dưỡng			
Nhân viên xã hội			
Bác sĩ tâm lý			
Chuyên gia hoạt động trị liệu			
Chuyên gia vật lý trị liệu			

Bạn có thể tìm hiểu thêm về cách điều hướng hệ thống chăm sóc sức khỏe với tư cách là bệnh nhân ung thư và nhiều chuyên gia y tế khác [tại đây](#).



Bình thường mới – đó là gì?

Cuộc sống không còn giống như trước khi được chẩn đoán mắc ung thư máu. Việc khám bệnh thường xuyên và theo dõi thường xuyên có thể khiến bạn mệt mỏi và căng thẳng. Cuộc sống hàng ngày của bạn và những người xung quanh thay đổi. Những thứ từng quan trọng giờ đây không còn quan trọng nữa. Những thứ trước đây không quan trọng giờ đây được ưu tiên hơn.

Về bản chất, ‘bình thường mới’ là sống chung với căn bệnh ung thư máu, tạo ra và duy trì cuộc sống tốt nhất có thể. Những thay đổi bạn có thể gặp phải bao gồm:

- Thể chất/tinh thần/tâm linh
- Cảm xúc/mối quan hệ/danh phận/tình dục
- Tài chính, khả năng làm việc/trở lại năng suất

Điều quan trọng là phải tìm kiếm thông tin và hỗ trợ. Việc chấp nhận sự giúp đỡ để quản lý những thách thức phát sinh trong suốt quá trình mắc bệnh ung thư của bạn không phải lúc nào cũng dễ dàng. Có sự hỗ trợ này có thể giúp bạn có chất lượng cuộc sống cao trong khi sống chung với bệnh ung thư máu. Điều quan trọng là phải nhớ rằng việc đối phó với chẩn đoán và điều trị ung thư máu là một thay đổi lớn trong cuộc sống và mỗi người sẽ xử lý theo cách khác nhau.

Bạn có thể tìm hiểu thêm về cách sống tốt với bệnh ung thư máu trên [trang mạng](#) của chúng tôi.



Truy cập mô-đun học trực tuyến của chúng tôi, ‘[Chuyển sang trạng thái bình thường mới](#)’ để tìm hiểu thêm.



Hình ảnh cơ thể

Bạn có thể không phải lúc nào cũng trông giống như một bệnh nhân mắc bệnh ung thư. Ngoại hình của bạn có thể được cải thiện. Trong thời gian chờ đợi, hãy làm những việc khiến bạn cảm thấy hài lòng về bản thân. Điều này có thể bao gồm việc tận hưởng thời gian bên bạn bè, tập thể dục thường xuyên và thư giãn.

Trông đẹp hơn...Cảm thấy khỏe hơn (Look Good...Feel Better) là dịch vụ cộng đồng miễn phí dành cho những người mắc bệnh ung thư. Chương trình tập trung vào cách kiểm soát các tác dụng phụ liên quan đến ngoại hình của quá trình điều trị ung thư. Bạn có thể truy cập trang mạng của họ lgfb.org.au hoặc gọi **1800 650 960**.

Chế độ ăn uống và dinh dưỡng

Thiếu cân hoặc suy dinh dưỡng có thể ảnh hưởng tiêu cực đến chất lượng cuộc sống của bạn. Chán ăn và sụt cân có liên quan đến các triệu chứng như thể trạng yếu, mệt mỏi, đau và khó ngủ.

Chế độ ăn nhiều năng lượng được khuyến khích để đáp ứng nhu cầu trao đổi chất thay đổi của cơ thể bạn. Trong quá trình điều trị hóa chất, bạn có thể gặp phải các biến chứng ảnh hưởng đến dinh dưỡng của mình. Bạn có thể dùng thuốc gọi là corticosteroid như một phần của quá trình điều trị. Steroid có thể gây tăng cân do kích thích sự thèm ăn và giữ nước (phù nề).

Khuyến nghị chung về dinh dưỡng cho những người đang điều trị ung thư:

Duy trì cân nặng khỏe mạnh. Đối với nhiều người, điều này có nghĩa là tránh giảm cân bằng cách nạp đủ calo mỗi ngày. Đối với những người béo phì, điều này có thể có nghĩa là giảm cân, hãy xin lời khuyên từ nhóm điều trị của bạn.

Nạp các chất dinh dưỡng thiết yếu. Bao gồm protein, carbohydrate, chất béo, vitamin, khoáng chất và nước.

Bạn có thể đặt lịch hẹn để gặp chuyên gia dinh dưỡng tại bệnh viện khi bạn là bệnh nhân ngoại trú hoặc yêu cầu gặp chuyên gia dinh dưỡng nếu bạn là bệnh nhân nội trú. Nhóm điều trị của bạn có thể giới thiệu bạn đến chuyên gia dinh dưỡng. Ngoài ra còn có các chuyên gia dinh dưỡng cộng đồng. Bác sĩ gia đình của bạn có thể sắp xếp việc này thông qua một kế hoạch chăm sóc nếu bảo hiểm y tế tư nhân của bạn không chi trả.



Bạn có thể tìm thêm thông tin về việc ăn uống lành mạnh trên [trang mạng](#) của chúng tôi.



“Ăn uống lành mạnh” và “Sử dụng dịch vụ ăn uống để duy trì dinh dưỡng mà không cần phải nấu ăn mỗi ngày”.

Lời khuyên hàng đầu từ những người mắc bệnh ung thư máu

“Cần phải luyện tập và xây dựng các kỹ năng theo thời gian – đa nhiệm/di chuyển/du lịch/làm việc.”

Lời khuyên hàng đầu từ những người mắc bệnh ung thư máu

Hoạt động thể chất

Việc suy giảm chức năng về thể chất và/hoặc tâm lý là điều bình thường. Điều này được gọi là suy nhược thể trạng. Mắc bệnh ung thư không có nghĩa là bạn không thể hoạt động thể chất. Tránh các tình trạng như không hoạt động và ít vận động càng nhiều càng tốt.

Hoạt động thể chất có lợi ích gì?

Có nhiều bằng chứng rõ ràng đã chỉ ra rằng tập thể dục và hoạt động thể chất giúp cải thiện kết quả cho những người mắc bệnh ung thư đối với:

Chức năng nhận thức và tim mạch

Đau

Chất lượng cuộc sống liên quan đến sức khỏe

Căng thẳng về mặt tâm lý

Lo lắng và trầm cảm

Mệt mỏi liên quan đến ung thư

Sức khỏe xương



“Làm một việc gì đó còn hơn không làm gì”

Lời khuyên hàng đầu từ những người mắc bệnh ung thư máu

Bài tập có thể được điều chỉnh phù hợp với từng cá nhân xung quanh các hoạt động trong cuộc sống hàng ngày. Trước khi bắt đầu một chương trình tập thể dục, hãy trao đổi với nhóm điều trị của bạn. Kiểm tra để đảm bảo rằng việc tập thể dục là an toàn và xem ai là người phù hợp nhất để giúp bạn.

Có thể tìm thấy thông tin về việc tập thể dục dành cho bệnh nhân ung thư trên trang mạng của Hiệp hội Ung thư Lâm sàng Úc (Clinical Oncology Society of Australia - COSA): cosa.org.au

Thông tin cụ thể dành cho người cao tuổi về việc tập thể dục khi mắc bệnh mãn tính và một số lời khuyên về chế độ ăn uống lành mạnh có sẵn từ Chính phủ Úc. [Chọn Sức khỏe, Hãy Năng động \(Choose Health, Be Active\) – hướng dẫn hoạt động thể chất dành cho người cao tuổi ở Úc](#)”.



Sức khỏe tinh thần và sức khỏe cảm xúc

Sức khỏe tinh thần của bạn là một khía cạnh rất quan trọng đối với sức khỏe tổng thể. Nhiều người đang được điều trị ung thư máu trải qua nhiều cảm xúc khác nhau. Không có gì lạ khi cảm thấy chán nản, buồn bã hoặc lo lắng. Cảm thấy buồn là phản ứng bình thường khi được chẩn đoán mắc ung thư cũng như lo lắng về tương lai. **Cảm xúc có thể rất khó khăn và có thể bao gồm:**

- Lo lắng
- Đau buồn
- Tội lỗi
- Không chắc chắn
- Giận dữ
- Đau khổ về mặt tinh thần
- Sợ hãi
- Cảm thấy bị cô lập hoặc cô đơn

Lo lắng về việc điều trị, thành công và tác dụng phụ của nó có thể ảnh hưởng đến sức khỏe tinh thần của bạn. Những thay đổi về thể chất, lối sống và động lực từ gia đình cũng có thể ảnh hưởng đến sức khỏe của bạn. Việc tìm kiếm sự giúp đỡ từ nhóm điều trị của bạn là rất quan trọng. Họ và/hoặc bác sĩ gia đình của bạn có thể giới thiệu bạn đến một người có thể giúp đỡ, chẳng hạn như **một nhà tâm lý học chuyên về ung thư máu**.

Các điều phối viên hỗ trợ ung thư máu của Leukaemia Foundation cũng có thể giúp bạn giải quyết những gì bạn đang cảm thấy và cung cấp thông tin về những người có thể hỗ trợ bạn tại khu vực địa phương.

Truy cập leukaemia.org.au hoặc gọi **1800 620 420**.



Các mối quan hệ, người chăm sóc, gia đình và bạn bè

Việc điều trị ung thư máu có thể ảnh hưởng đến vai trò của bạn như:



Bạn và những người trong cuộc sống của bạn sẽ vượt qua điều này theo những cách khác nhau. Khuyến khích giao tiếp cởi mở giữa bản thân, gia đình và bạn bè. Giao tiếp hiệu quả với gia đình, trẻ em, bạn bè và người chăm sóc là điều cần thiết. Việc nói rõ với người khác về những gì bạn muốn và cần cho phép họ hỗ trợ bạn nhiều hơn. Cùng nhau, bạn có thể làm việc theo nhóm để quản lý và giải quyết các vấn đề khi chúng phát sinh. Có nhiều nguồn lực và tổ chức khác có thể giúp đỡ về mặt hỗ trợ và thông tin.

Các điều phối viên hỗ trợ ung thư máu của Leukaemia Foundation có thể hỗ trợ bạn, người chăm sóc hoặc gia đình bạn trong việc xác định những người có thể giúp giải quyết các vấn đề khác nhau và cách liên hệ với họ (1800 620 420 hoặc support@leukaemia.org.au).

Để biết thêm thông tin dành cho người chăm sóc, hãy truy cập [mô-đun học trực tuyến dành cho người chăm sóc](#).



Người chăm sóc ở Úc (Carers Australia): carersaustralia.com.au

Carer Gateway (Chính phủ Úc): carergateway.gov.au

Canteen: canteen.org.au

Redkite: redkite.org.au

Tình dục và hoạt động tình dục

Có khả năng trải nghiệm điều trị sẽ ảnh hưởng đến cảm nhận của bạn về bản thân. Rụng tóc, thay đổi da, tăng hoặc giảm cân và mệt mỏi đều có thể ảnh hưởng đến cảm giác hấp dẫn. Bạn có thể bị giảm ham muốn tình dục, tức là ham muốn hoặc nhu cầu tình dục của cơ thể bạn. Có thể mất một thời gian để mọi thứ trở lại 'bình thường'. Quan hệ tình dục ngay khi bạn muốn vẫn an toàn, nhưng bạn cần thực hiện một số biện pháp phòng ngừa. Thông thường, bạn hoặc bạn tình của bạn được khuyến cáo không nên mang thai trong một thời gian sau khi điều trị. Một số phương pháp điều trị có thể gây hại cho thai nhi đang phát triển. Bạn sẽ cần sử dụng một hình thức tránh thai phù hợp. Bao cao su (có gel diệt tinh trùng) có tác dụng tránh thai tốt. Điều này cũng bảo vệ chống lại nhiễm trùng hoặc kích ứng.

Luôn sử dụng biện pháp bảo vệ rào cản/bao cao su để bảo vệ bạn tình của bạn nếu bạn đang hóa trị hoặc liệu pháp miễn dịch.

Đôi khi, người ta sợ rằng quan hệ tình dục có thể gây hại cho bệnh nhân. Điều này không có khả năng xảy ra, miễn là bạn tình không bị nhiễm trùng và quan hệ tình dục nhẹ nhàng. Điều này đặc biệt quan trọng nếu số lượng tiểu cầu của bạn thấp. Nếu bạn bị khô và kích ứng âm đạo, việc sử dụng chất bôi trơn sẽ hữu ích.

Nếu bạn có thắc mắc hoặc lo lắng về hoạt động tình dục và biện pháp tránh thai, hãy trao đổi với nhóm điều trị của bạn. Bạn có thể yêu cầu giới thiệu đến bác sĩ hoặc chuyên gia y tế chuyên về tình dục.

Tìm hiểu thêm về sức khỏe tình dục trong và sau khi chẩn đoán ung thư máu [tại đây](#).



“Chú ý đến tình trạng mệt mỏi về mặt cảm xúc trong các mối quan hệ – điều chỉnh kỳ vọng/cam kết xã hội/giờ chăm sóc”

Lời khuyên hàng đầu từ những người mắc bệnh ung thư máu



Công việc, tài chính và các vấn đề pháp lý

Tài chính

Những người mắc bệnh ung thư máu thường báo cáo tác động tiêu cực đến tình hình tài chính của họ trong quá trình điều trị. Chi phí hàng tháng có thể tăng đối với các mục như đi lại, chăm sóc trẻ em và nghỉ làm để đi khám.

Thu nhập hộ gia đình của bạn có thể giảm do bạn hoặc người chăm sóc bạn phải nghỉ làm hoặc giảm giờ làm vĩnh viễn hoặc tạm thời.

Tổng kết tài chính

Bước đầu tiên tốt nhất nên là thực hiện nhanh một cuộc 'kiểm kê tài chính'. Đầu tiên, đánh giá thu nhập bạn có thể mong đợi hoặc nguồn tài chính bạn có sẵn. **Các khả năng có thể bao gồm:**

Bạn hoặc bạn đời của bạn có thể làm việc bán thời gian không?

Bạn có nghỉ ốm hoặc nghỉ phép dài hạn không?

Bạn có bảo hiểm thu nhập hoặc bảo hiểm chấn thương không, dưới dạng hợp đồng độc lập hoặc một phần của hợp đồng bảo hiểm nhân thọ hoặc thông qua hợp đồng quỹ hưu bổng?

Bạn có tiền trong ngân hàng hoặc hạn mức tín dụng để thế chấp mà bạn có thể tiếp cận không?

Bước thứ hai là kiểm tra các khoản chi tiêu quan trọng cần thanh toán trong tương lai gần. Lập một bản ngân sách tóm tắt nếu bạn không có.

Để tìm hiểu thêm, hãy truy cập [trang mạng](#) của chúng tôi.



Tìm kiếm sự trợ giúp

Bạn có thể thảo luận về lời khuyên tài chính liên quan đến việc lập ngân sách và hỗ trợ tài chính nào dành cho bạn với một số nguồn.

Các điều phối viên hỗ trợ ung thư máu của Leukaemia Foundation có thể giúp chỉ cho bạn hướng đi đúng (support@leukaemia.org.au hoặc 1800 620 420).

Một số lựa chọn quan trọng khác cần cân nhắc là:

Centrelink

Nếu bạn dự đoán thu nhập của mình sẽ giảm, tổ chức đầu tiên bạn cần liên hệ là Centrelink. Bạn nộp đơn càng sớm thì bạn càng sớm nhận được khoản thanh toán cứu trợ. Nếu bạn có việc làm để quay lại, điều này sẽ ảnh hưởng đến cơ sở phúc lợi của bạn. Bạn đời của bạn cũng có thể đủ điều kiện nhận Khoản thanh toán cho người chăm sóc hoặc Khoản trợ cấp cho người chăm sóc, vì vậy hãy chắc chắn tìm hiểu về điều này.

Tài khoản trực tuyến Centrelink (đăng nhập qua myGov để được hướng dẫn): centrelink.gov.au

Các tổ chức tài chính

Điều quan trọng là bạn phải thông báo cho các tổ chức càng sớm càng tốt nếu bạn nghĩ mình sẽ gặp khó khăn về tài chính. Các ngân hàng và các tổ chức tài chính khác có các thỏa thuận đặc biệt dành cho khách hàng gặp khó khăn về tài chính do sức khỏe kém.

Các nguồn trợ giúp khác

Thảo luận về hoàn cảnh tài chính của bạn với nhân viên xã hội hoặc công ty bảo hiểm tư nhân của bạn. Họ có thể hỗ trợ tư vấn về việc hoãn thanh toán.

- Nhiều nhà cung cấp có các chương trình hỗ trợ người khó khăn (như nhà cung cấp năng lượng).
- Chính quyền tiểu bang có các chương trình hỗ trợ người khó khăn.
- Bạn có thể sử dụng một số tiền từ quỹ hưu trí của mình để hỗ trợ các khoản thanh toán khẩn cấp.

Đừng quên kiểm tra xem quỹ hưu trí của bạn có bảo hiểm thay thế thu nhập không. Nếu bạn không chắc chắn, hãy gọi đến đường dây trợ giúp của họ.

Để tìm hiểu thêm, hãy truy cập:

Money smart: moneysmart.gov.au

Đường dây trợ giúp nợ quốc gia (National Debt Helpline): ndh.org.au hoặc gọi 1800 007 007

Trở lại làm việc

Quyết định về thời điểm trở lại làm việc là quyết định rất riêng tư. Quyết định này sẽ phụ thuộc vào tình trạng sức khỏe của bạn, loại công việc bạn làm và hoàn cảnh cá nhân cũng như tài chính của bạn.

Khi trở lại làm việc, một số người có thể làm việc bán thời gian, tăng giờ làm khi họ cảm thấy đủ sức. Thảo luận về khung thời gian trở lại làm việc với bác sĩ của bạn.

“Lên kế hoạch với nơi làm việc của bạn”

Lời khuyên hàng đầu từ những người mắc bệnh ung thư máu

Tìm hiểu thêm về việc quay trở lại làm việc hoặc học tập trên [trang mạng](#) của chúng tôi.



Khám phá thêm trên mô-đun học trực tuyến của chúng tôi, '[Quay trở lại làm việc](#).'

Các vấn đề pháp lý

Thông tin này áp dụng cho tất cả các thành viên trong cộng đồng, không chỉ những người mắc bệnh ung thư máu hoặc người chăm sóc họ. Thời điểm tốt nhất để sắp xếp công việc của bạn là khi bạn có sức khỏe tốt. Sau đây là một số tài liệu pháp lý phổ biến nhất mà bạn nên có và nơi để nhận trợ giúp.

Quyền ủy quyền lâu dài/Người giám hộ lâu dài

Có thể có những trường hợp một người mất khả năng đưa ra quyết định. Bạn có thể ký một tài liệu pháp lý cho phép bạn chọn một người đáng tin cậy để đưa ra quyết định thay mặt bạn.

Quyền ủy quyền lâu dài (EPOA) là một văn bản cho phép người đáng tin cậy của bạn có quyền ký các văn bản thay mặt bạn. Họ cũng có thể đưa ra các quyết định cá nhân và hành chính, và cả các quyết định tài chính nếu bạn chọn cho phép.

Người Giám hộ Lâu dài (EG) là người đáng tin cậy có thể thay mặt bạn đưa ra quyết định liên quan đến sức khỏe của bạn bao gồm điều trị y tế, chăm sóc và bảo vệ (ngay cả khi quyết định này trái với mong muốn của bạn).

Người Giám hộ Lâu dài (EG) yêu cầu văn bản pháp lý khác.

Để tìm hiểu thêm, hãy truy cập Hội đồng Giám hộ và Quản lý Úc (Australian Guardianship and Administration Council) tại agac.org.au

Di chúc

Việc có tư vấn pháp lý chuyên môn khi lập Di chúc là rất quan trọng. Tình trạng không có di chúc là tình trạng di sản của bạn nếu bạn qua đời mà không có Di chúc hợp lệ. Luật không có di chúc nêu rõ cách phân chia di sản khi không có Di chúc. Quy trình này rất cụ thể và có thể không phản ánh mong muốn cá nhân của bạn. Bạn sẽ cần xác định ai sẽ chịu trách nhiệm cho những người phụ thuộc vào bạn trong trường hợp bạn qua đời. Ngay cả khi vấn đề của bạn rất đơn giản và gia đình trực hệ của bạn sẽ nhận được tài sản của bạn, bạn vẫn cần có Di chúc. Nếu bạn đã có Di chúc, bạn cần cân nhắc xem nó có còn hiệu lực hay không.

Bản Chỉ Dẫn Trước về Chăm Sóc Sức Khỏe

Đây là tài liệu nêu rõ mong muốn của bạn về các phương pháp điều trị y tế. Tài liệu này chỉ ra những phương pháp bạn có thể hoặc không muốn áp dụng trong trường hợp bạn bị bệnh nặng hoặc tai nạn. Mặc dù dài, nhưng rất dễ hoàn thành vì nó bao gồm một loạt các câu hỏi tùy chọn. Ngoài ra còn có các phần mà bạn đưa ra nhận xét bằng lời của riêng mình. Mặc dù bạn có thể tự hoàn thành biểu mẫu này, nhưng bạn có thể muốn thảo luận với gia đình mình. Một bác sĩ phải ký vào biểu mẫu để chứng nhận rằng bạn hiểu nội dung của tài liệu.

Kế hoạch Chăm sóc Nâng cao của Úc (Advance Care Planning Australia): advancecareplanning.org.au hoặc gọi điện thoại đến số 1300 208 582.

Nhận trợ giúp

Có nhiều nguồn trợ giúp về các vấn đề pháp lý bao gồm luật sư, công ty ủy thác, Người ủy thác công tại tiểu bang của bạn và Hội đồng giám hộ và quản lý của Úc.

Để tìm hiểu thêm về việc sắp xếp các vấn đề cá nhân của bạn, hãy truy cập [trang mạng](#) của chúng tôi.



Và mô-đun học trực tuyến của chúng tôi, [Các vấn đề tài chính và pháp lý](#).

**Thông tin
và trợ giúp
thêm**

Thuật ngữ

Bạn có thể tìm thấy bất kỳ cụm từ **in đậm** nào trong các định nghĩa cũng được định nghĩa trong bảng thuật ngữ này.

Thiếu máu – số lượng hồng cầu trong máu thấp hơn bình thường. Nó gây ra tình trạng mệt mỏi, xanh xao và đôi khi là khó thở.

Đường cơ sở – phép đo đầu tiên về tình trạng bệnh được thực hiện sớm, dùng để so sánh theo thời gian, để tìm kiếm những thay đổi.

Liệu pháp sinh học – một loại phương pháp điều trị sử dụng các chất được tạo ra từ các sinh vật sống để điều trị bệnh. Những chất này có thể có trong cơ thể một cách tự nhiên hoặc có thể được tạo ra trong phòng thí nghiệm.

Tế bào non – các tế bào máu chưa trưởng thành thường có trong tủy xương với số lượng nhỏ.

Tủy xương – mô mềm, giống như bọt biển ở trung tâm của hầu hết các xương. Nó chứa các tế bào gốc tạo ra tất cả các tế bào máu.

Sinh thiết tủy xương – còn được gọi là chọc hút tủy xương và khoan xương hoặc BMAT. Việc lấy một mẫu nhỏ tủy xương. Mẫu này được gửi đến phòng xét nghiệm để bác sĩ bệnh học xem xét dưới kính hiển vi.

Chọc hút tủy xương – một thủ thuật lấy mẫu dịch tủy xương.

Ghép tủy xương – còn gọi là ghép tế bào gốc. Một thủ thuật trong đó bệnh nhân được cung cấp tế bào gốc khỏe mạnh để thay thế các tế bào gốc bị tổn thương của chính họ. Các tế bào gốc khỏe mạnh có thể đến từ tủy xương của bệnh nhân hoặc người hiến tặng. Có ba loại: tự thân (sử dụng tế bào gốc của chính bệnh nhân được lấy từ tủy và lưu trữ trước khi điều trị), đồng loại (sử dụng tế bào gốc do người không phải là anh em sinh đôi giống hệt nhau hiến tặng) hoặc đồng gen (sử dụng tế bào gốc do anh em sinh đôi giống hệt nhau hiến tặng).

Chọc tủy xương – một mẫu mô tủy xương.

Ung thư – các bệnh mà một số tế bào trong cơ thể bị lỗi, bắt đầu sinh sôi không kiểm soát, có thể xâm lấn và gây tổn thương vùng xung quanh, và cũng có thể lan sang các bộ phận khác của cơ thể để gây thêm tổn thương.

Hóa trị – sử dụng thuốc để điều trị ung thư.

Nhiễm sắc thể – một phần của tế bào chứa thông tin di truyền.

Đông máu – quá trình chuyển từ máu lỏng sang máu rắn. Còn được gọi là đông máu. Tiểu cầu giúp đông máu.

Xét nghiệm di truyền tế bào – nghiên cứu về cấu trúc của nhiễm sắc thể. Các xét nghiệm này được thực hiện trên các mẫu máu và tủy xương. Kết quả giúp chẩn đoán và đưa ra phương pháp điều trị phù hợp nhất.

Giảm tế bào – khi số lượng một loại tế bào máu trong máu thấp hơn bình thường.

De novo MDS – còn được gọi là MDS nguyên phát, khi không rõ nguyên nhân.

Loạn sản – còn được gọi là tế bào loạn sản. Sự thay đổi về kích thước, hình dạng và sự sắp xếp của các tế bào bình thường được nhìn thấy dưới kính hiển vi.

Hồng cầu – còn gọi là tế bào hồng cầu. Một loại tế bào máu được tạo ra trong tủy xương và có trong máu. Hemoglobin làm cho các tế bào này có màu đỏ.

Công thức máu toàn phần – còn gọi là FBC hoặc công thức máu đầy đủ. Một xét nghiệm máu thường quy để đo số lượng và loại tế bào, cũng như hemoglobin và hematocrit trong máu.

Các yếu tố tăng trưởng – các protein kiểm soát sự phân chia tế bào và sự sống còn của tế bào. Một số được tạo ra trong phòng thí nghiệm và được sử dụng để điều trị, chẳng hạn như G-CSF.

Hematocrit – lượng máu được tạo thành từ các tế bào hồng cầu.

Bác sĩ chuyên khoa huyết học – bác sĩ chuyên chẩn đoán và điều trị các rối loạn về máu.

Hemoglobin – một loại protein bên trong các tế bào hồng cầu có chức năng vận chuyển oxy đi khắp cơ thể.

Hemopoiesis – quá trình hình thành các tế bào máu mới.

Hệ thống miễn dịch – hệ thống phòng thủ của cơ thể chống lại nhiễm trùng và bệnh tật.

Liệu pháp miễn dịch – đôi khi được gọi là liệu pháp sinh học, là một loại điều trị ung thư hoạt động bằng cách tăng cường hệ thống miễn dịch của chính một người để chống lại ung thư.

Bệnh bạch cầu – ung thư bắt đầu ở mô tạo máu, chẳng hạn như tủy xương. Bệnh này khiến một lượng lớn tế bào máu bất thường được tạo ra và đi vào mạch máu.

Bạch cầu – còn được gọi là tế bào bạch cầu được tạo ra trong tủy xương và có trong mô máu và bạch huyết. Chúng giúp cơ thể chống lại nhiễm trùng và là một phần của hệ thống miễn dịch. Các loại: bạch cầu hạt (bạch cầu trung tính, bạch cầu ái toan và bạch cầu ái kiềm), bạch cầu đơn nhân và tế bào lympho (tế bào T và tế bào B).

Đại thực bào – các tế bào tủy xương rất lớn bị phân tách để tạo thành tiểu cầu.

Đột biến – Một thay đổi có hại trong DNA ‘bình thường’ (các khối cấu trúc của tất cả các tế bào).

Giảm bạch cầu trung tính – số lượng bạch cầu trung tính trong máu thấp hơn bình thường. Điều này làm tăng nguy cơ nhiễm trùng.

Bạch cầu trung tính – loại bạch cầu phổ biến nhất. Chúng giúp chống lại nhiễm trùng.

Giảm toàn thể tế bào máu – khi số lượng một loại tế bào máu và tiểu cầu trong máu thấp hơn bình thường.

Bệnh học – nghiên cứu về các bệnh để hiểu bản chất và nguyên nhân gây bệnh. Chuyên gia trong lĩnh vực này được gọi là nhà bệnh học. Trong ung thư, mô bệnh học/mô học liên quan đến việc kiểm tra mô dưới kính hiển vi. Bệnh học huyết học liên quan đến máu và mô bạch huyết.

Đốm xuất huyết – các đốm đỏ tròn, nhỏ, chìm dưới da gây ra do chảy máu.

Tiểu cầu – còn gọi là tiểu cầu. Những mảnh tế bào nhỏ (đại thực bào) được tìm thấy trong máu và lá lách. Chúng giúp hình thành cục máu đông (đông máu) để làm chậm hoặc ngừng chảy máu và giúp vết thương mau lành.

MDS nguyên phát – còn gọi là de novo MDS. MDS không rõ nguyên nhân.

Tiền lượng – ước tính về diễn biến và kết quả có thể xảy ra của một căn bệnh.

Ban xuất huyết – chảy máu và bầm tím dưới da.

Xạ trị (xạ trị) – sử dụng bức xạ năng lượng cao từ tia X, tia gamma, neutron, proton và các nguồn khác để tiêu diệt tế bào ung thư hoặc làm tổn thương chúng để chúng không thể phát triển hoặc sinh sôi.

Hồng cầu – còn gọi là hồng cầu hoặc RBC. Một loại tế bào máu được tạo ra trong tủy xương và có trong máu. Hemoglobin làm cho các tế bào này có màu đỏ.

Tái phát – bệnh ban đầu tái phát sau khi đã thuyên giảm trong một thời gian.

Thuyên giảm – khi các dấu hiệu và triệu chứng của bệnh ung thư giảm hoặc biến mất. Thuyên giảm có thể là một phần (giảm một số hoặc nhiều triệu chứng) hoặc hoàn toàn (tất cả các triệu chứng đã biến mất). Thuyên giảm không giống như chữa khỏi bệnh. Ngay cả khi thuyên giảm hoàn toàn, các tế bào ung thư vẫn có thể còn trong cơ thể.

Rùng mình – còn gọi là ớn lạnh. Cảm thấy lạnh kèm theo run rẩy hoặc run rẩy và trông nhợt nhạt, nhưng nhiệt độ cơ thể cao. Một triệu chứng của nhiễm trùng.

MDS thứ phát – còn gọi là MDS liên quan đến điều trị. MDS do điều trị trước đó gây ra.

Tế bào gốc – các tế bào máu trẻ (chưa trưởng thành) có thể phát triển thành nhiều loại tế bào. Tế bào gốc tủy xương phát triển và sản sinh ra các tế bào hồng cầu, bạch cầu và tiểu cầu.

Ghép tế bào gốc – còn gọi là ghép tủy xương hoặc ghép tế bào gốc tự thân. Một thủ thuật trong đó bệnh nhân được cung cấp tế bào gốc khỏe mạnh để thay thế các tế bào gốc bị tổn thương của chính họ. Các tế bào gốc khỏe mạnh có thể đến từ tủy xương của bệnh nhân hoặc người hiến tặng. Có ba loại: tự thân (sử dụng tế bào gốc của chính bệnh nhân được lấy từ tủy xương và lưu trữ trước khi điều trị), đồng loại (sử dụng tế bào gốc do người không phải là anh em sinh đôi giống hệt nhau hiến tặng) hoặc đồng gen (sử dụng tế bào gốc do anh em sinh đôi giống hệt nhau hiến tặng).

Hội chứng – một nhóm các triệu chứng và dấu hiệu y khoa. Hội chứng loạn sản tủy liên quan đến tình trạng mệt mỏi do thiếu máu, tăng nguy cơ nhiễm trùng và tăng bầm tím.

Tiểu cầu – còn gọi là tế bào tiểu cầu. Những mảnh tế bào nhỏ (đại thực bào) được tìm thấy trong máu và lá lách. Chúng giúp hình thành cục máu đông (đông máu) để làm chậm hoặc ngừng chảy máu và giúp vết thương mau lành.

Giảm tiểu cầu – số lượng tiểu cầu trong máu thấp hơn bình thường. Gây bầm tím và chảy máu.

MDS liên quan đến điều trị – còn gọi là MDS thứ phát. MDS do điều trị trước đó gây ra.

Tế bào bạch cầu – còn gọi là bạch cầu hoặc WBC. Các tế bào máu được tạo ra trong tủy xương và được tìm thấy trong máu và mô bạch huyết. Chúng giúp cơ thể chống lại nhiễm trùng và là một phần của hệ thống miễn dịch. Các loại: bạch cầu hạt (bạch cầu trung tính, bạch cầu ái toan và bạch cầu ái kiềm), bạch cầu đơn nhân và tế bào lympho (tế bào T và tế bào B).

Các trang mạng hữu ích



[Leukaemia Foundation](#)



[Quỹ AA MDS quốc tế](#)



[Các Thử nghiệm Ung thư Úc](#)



[Hội chữ thập Đỏ Úc Lifeblood](#)



[Sổ đăng ký thử nghiệm lâm sàng Úc-New Zealand](#)



[ClinTrial Refer](#)



[Điều trị Ung thư Trực tuyến eviQ](#)



[Quỹ MDS](#)



[Chương trình Phúc lợi Dược phẩm](#)

Trình tạo câu hỏi

Ai sẽ là người liên hệ chính của tôi?

Tôi nên liên hệ với họ như thế nào là tốt nhất?

Tôi có thể làm gì để tránh nhiễm trùng?

Tôi có thể tiêm vắc-xin cúm và các loại vắc-xin khác không?

Tôi có thể dùng thực phẩm bổ sung và/hoặc vitamin an toàn không?

Tôi có thể ăn uống bình thường không?

Tôi có cần tránh bất kỳ thứ gì hoặc chế độ ăn đặc biệt nào có thể giúp ích cho tôi không?

Tôi có thể tập thể dục không và tần suất và loại nào là tốt nhất cho tôi?

Có bất kỳ thử nghiệm lâm sàng nào cho loại MDS của tôi không và tôi có đủ điều kiện không?

Liệu phương pháp điều trị này có thể ảnh hưởng đến đời sống tình dục của tôi không?

Nếu có, thì ảnh hưởng như thế nào và trong bao lâu?

Liệu phương pháp điều trị của tôi có khiến tôi mãn kinh không?

Tôi hoặc những người thân yêu của tôi có thể nhận được bất kỳ sự hỗ trợ nào khác ở đâu?

Leukaemia Foundation xin chân thành cảm ơn những người đã hỗ trợ phát triển thông tin này: Các điều phối viên hỗ trợ ung thư máu của Leukaemia Foundation, nhân viên điều dưỡng, bác sĩ huyết học lâm sàng và bác sĩ ghép tủy xương đại diện cho các tiểu bang và vùng lãnh thổ khác nhau của Úc.

Leukaemia Foundation coi trọng các ý kiến phản hồi. Nếu bạn muốn góp ý hoặc cho chúng tôi biết về trải nghiệm của bạn khi sử dụng tập sách này, vui lòng liên hệ với chúng tôi.

Email: info@leukaemia.org.au

Điện thoại: 1800 620 420