AL Amyloidosis

सर्वश्रेष्ठ कैंसर देखभाल के लिए आपकी मार्गदर्शिका

इस मार्गदर्शिका के बारे में

आपको AL amyloidosis (एएल अमाइलॉइडोसिस) होने के बारे में बताए जाने से अभिभूत महसूस हो सकता है। जल्दी से बहुत कुछ हो सकता है, और आपके पास कई प्रश्न भी हो सकते हैं। यह संसाधन इस अनुभव से होकर गुजरने में आपके और आपके परिवार व दोस्तों के मार्गदर्शन में सहायता कर सकता है।

जानकारी और समर्थन

AL amyloidosis के बारे में और अधिक जानकारी के लिए Leukaemia Foundation की वेबसाइट **www.leukaemia.org.au/blood-cancer/amyloidosis/al-amyloidosis/** पर जाएँ। आप amyloidosis के बारे में यहाँ उपलब्ध शैक्षणिक वीडियो भी देख सकते/ती हैं: **www.youtube.com/watch?v=_l1syuVFLcA**।

Australian Amyloidosis Network: Australian Amyloidosis Network रोगियों, देखभालकर्ताओं और स्वास्थ्य पेशेवरों का एक गैर-लाभकारी संगठन है, जो सभी प्रकार के amyloidosis के रोगियों के जीवन को बेहतर बनाने के लिए साथ-मिलकर काम कर रहे हैं। और अधिक जानकारी के लिए **www.aan.org.au** पर जाएँ।

Leukaemia Foundation: अनुभवी स्वास्थ्य देखभाल पेशेवर से बात करने के लिए **1800 620 420** पर कॉल करें या **www.leukaemia.org.au** पर जाएँ, जो आपको रोग-विशिष्ट जानकारी प्रदान कर सकता है, आपके प्रश्नों के उत्तर दे सकता है, आपकी चिंताओं के बारे में बात कर सकता है, और समर्थन समूहों के साथ आपका संपर्क करा सकता है। यह टीम व्यावहारिक चिंताओं में भी सहयता दे सकती है, जैसे उपचार के निकट आवास, एपॉइंटमेंट्स के लिए परिवहन, और आर्थिक समर्थन।

Cancer Council: जानकारी और समर्थन के लिए, एक अनुभवी स्वास्थ्य पेशेवर से बात करने के लिए **13 11 20** पर कॉल करें या **www.cancer.org.au** पर जाएं।

AL amyloidosis के लिए सबसे बेहतरीन देखभाल मार्ग के बारे में और अधिक जानकारी **www.cancer.org.au/OCP** के 'Resources' अनुभाग में उपलब्ध है।

Translating and Interpreting Service (TIS - अनुवाद और दुभाषिया सेवा): यदि आपको अनुवादक की आवश्यकता है, तो **TIS** को **13 14 50** पर कॉल करें या **www.tisnational.gov.au** पर जाएँ।

AL amyloidosis क्या होता है, और क्या यह रक्त कैंसर है?

Amyloidosis दुर्लभ विकारों के एक समूह को दिया गया नाम है, जिसमें असामान्य प्रोटीन गलत तरीके से मुड़कर amyloid fibrils बनाते हैं। शरीर amyloid प्रोटीनों को आसानी से विघटित नहीं कर सकता है और वे साथ में चिपक जाते हैं तथा शरीर के किसी भी ऊतक व अंग में जमा और/या संचित हो सकते हैं। जैसे-जैसे ये संचय लगातार रूप से बढ़ते जाते हैं, ये शरीर के अंगों की कार्यात्मकता में हस्तक्षेप करने लगते हैं। उपचार के बिना इसके कारण अंत में अंग विफल हो जाएगा।

30 से भी अधिक प्रकार के amyloidosis की पहचान की गई है। इस मार्गदर्शिका में केवल एक प्रकार, AL amyloidosis के बारे में चर्चा की गई है। Amyloid से उपसर्ग A आया है, और light chain से L आया है। सामान्य रूप से मानव शरीर B कोशिकाएँ और प्लाज़्मा कोशिकाएँ निर्मित करता है, जो बोन मैरो में पाई जाती हैं। ये कोशिकाएँ शरीर की प्रतिरक्षण प्रणाली का हिस्सा होती हैं। AL amyloidosis में ये प्लाज़्मा कोशिकाएँ, या कभी-कभी B कोशिकाएँ असामान्य रूप से बढ़ने लगती हैं, और बड़ी मात्रा में एक ही प्रकार की विमुक्त लाइट चेन का उत्पादन शुरू कर देती हैं।

बहुत से लोग पूछते हैं कि क्या AL amyloidosis रक्त कैंसर है। यह रक्त कैंसर नहीं है। Amyloid बनाने वाला प्रोटीन एक अंतर्निहित बोन मैरो विकार से निर्मित होता है और सामान्य रूप से यह सौम्य (कैंसरकारी नहीं) होता है, किंतु कुछ मामलों में प्लाज़्मा कोशिकाओं या B-कोशिकाओं की वृद्धि घातक (कैंसरकारी) हो सकती है। AL amyloidosis सामान्य रूप से myeloma कहे जाने वाले प्लाज़्मा कोशिका विकार से जुड़ा होता है, और कभी-कभी यह lymphoma कहे जाने वाले B-कोशिका विकार से जुड़ा होता है, किंतु AL amyloidosis को सामान्यत: कैंसर नहीं माना जाता है।

प्रारंभिक परीक्षण और रेफरल

लक्षण

आपके सामान्य चिकित्सक (जीपी) या अन्य प्राथमिक देखभाल चिकित्सक यह पता लगाने के लिए चेक-अप करेंगे कि आप किस वजह से अस्वस्थ हो गए/ई हैं। AL amyloidosis कई अलग-अलग लक्षणों के साथ प्रस्तुत हो सकता है, जो अलग-अलग रोगियों में अलग-अलग होंगे (जैसे, थकान और वज़न घटना) और/या रक्त परीक्षण में अलग-अलग असामान्यताएँ होंगी। ये लक्षण अन्य रोगों के नकलस्वरूप हो सकते हैं, जिससे निदान करने में देरी हो सकती है। आपके शरीर में ये लक्षण पैदा हो सकते हैं - थकान, वज़न घटना, बेहोश होने जैसा महसूस करना, विशेषकर आंखों के आस-पास की त्वचा पर खरोंचें आना, बैठने या लेटने पर रक्तचाप में गिरावट होना (postural hypotension), आपके शरीर के विभिन्न हिस्सों में दर्द, सुन्नता, झनझनाहट या कमजोरी महसूस होना

Australian Government
Cancer Australia
Leukaemia Foundation

(peripheral neuropathy), पैरों और/या पेट में सूजन आना (oedema), दस्त या कब्ज़ होना, सांस लेने में कठिनाई होना या सांस फूलना (dyspnoea), गुर्दे और/या यकृत की समस्याएँ होना, और जीभ के आकार में बढ़त या दर्द होना। आमतौर पर आपके सामान्य चिकित्सक आपको किसी उपयुक्त विशेषज्ञ (जैसे, हृदय की समस्याओं के लिए कार्डियोलॉजिस्ट, गुर्दे की समस्याओं के लिए नेफ्रोलॉजिस्ट, peripheral neuropathy के लिए न्यूरोलॉजिस्ट या प्रासंगिक विशेषज्ञता सेवाओं से युक्त किसी स्वास्थ्य सेवा) के पास भेजेंगे। फिर ये विशेषज्ञ amyloidosis के निदान के लिए परीक्षण करेंगे।

आपके लिए ये आरंभिक जाँचें की जा सकती हैं:

शारीरिक जाँच: आपके जीपी या विशेषज्ञ ऊपर बताए गए लक्षणों के कारण का पता लगाने के लिए जाँच करेंगे।

रक्त जाँच: आपके रक्त का एक नमूना लेकर उसे संपूर्ण रक्त जाँच के लिए भेजा जाता है और इसमें यकृत कार्यात्मकता जाँच भी शामिल हो सकती है।

Electrocardiogram (इलेक्ट्रोकार्डियोग्राम, ECG) और echocardiogram (इकोकार्डियोग्राम): आपके डॉक्टर इन परीक्षणों के माध्यम से आपके हृदय की जाँच कर सकते हैं।

रेफरेल

यदि आपके जीपी या प्राथमिक देखभाल चिकित्सक को लगता है कि आपके शरीर में ऊपर सूचीबद्ध लक्षण हो सकते हैं, तो वे और अधिक परीक्षणों के लिए आपको सरकारी अस्पताल में या निजी प्रैक्टिस में किसी उपयुक्त विशेषज्ञ के पास भेजेंगे। निदान की जाँच के दौरान आपको अनुभव होने वाले लक्षणों के अनुसार आपको हेमेटोलॉजिस्ट (रक्त और बोन मैरो), कार्डियोलॉजिस्ट (हृदय), नेफ्रोलॉजिस्ट (गुर्दे), न्यूरोलॉजिस्ट (तंत्रिका तंत्र), या गैस्ट्रोएंटेरोलॉजिस्ट (जठरांत्र मार्ग) जैसे अलग-अलग विशेषज्ञों के पास भेजा जा सकता है।

एपॉइंटमेंट्स में आपके साथ परिवार के किसी सदस्य, देखभालकर्ता या दोस्त के शामिल होने से सहायता मिल सकती है।

अपने डॉक्टर को बताएँ कि किसी विशेषज्ञ के बारे में आपके लिए सबसे महत्वपूर्ण बातें क्या हैं (उदाहरण के लिए, शुल्क, स्थल, बिस्तर के नजदीक का व्यवहार, निपुणता)।

समयसीमाएँ

हेमेटोलॉजिस्ट के साथ आपके एपॉइंटमेंट का समय आपके जीपी या रेफर करने वाले विशेषज्ञ द्वारा किए गए परीक्षणों में आपके आरंभिक परिणामों पर निर्भर करेगा। कुछेक रोगियों के लिए तत्काल एपॉइंटमेंट या अस्पताल में प्रविष्ट किए जाने की आवश्यकता हो सकती है, लेकिन बिना किसी तात्कालिकता वाले अधिकांश लोगों के लिए **चार सप्ताहों के अंदर** एपॉइंटमेंट उपयुक्त होता है।

यदि आपको इस समयसीमा के अंदर एपॉइंटमेंट नहीं मिल पाता है, तो अपने जीपी से संपर्क करें।

अपने जीपी से जानकारी और समर्थन के भरोसेमंद स्रोतों की सलाह देने के लिए पूछें — आप इन्हें अपने परिवार और दोस्तों के साथ भी साझा कर सकते/ती हैं।

AL amyloidosis के अपने उपचार के दौरान पैदा होने वाली किसी भी अन्य स्वास्थ्य समस्याओं के प्रबंधन के तरीके के बारे में अपने जीपी/विशेषज्ञ से बात करें और यदि आपके पास कोई चिंताएँ हैं, तो उन्हें बताएँ।

आप अपने जीपी या विशेषज्ञ से ये प्रश्न पूछने के इच्छुक हो सकते/ती हैं

- हेमेटोलॉजिस्ट या अन्य विशेषज्ञ से मिलने के लिए अपने एपॉइंटमेंट की प्रतीक्षा करते समय क्या ऐसे कोई लक्षण हैं जिनके बारे में मुझे ध्यान रखना चाहिए?
- किसी विशेषज्ञ से मिलने के लिए अपने एपॉइंटमेंट की प्रतीक्षा करते समय यदि कोई लक्षण बिगड़ जाते हैं, तो मुझे क्या करना चाहिए?
- क्या मैं अपनी पसंद के किसी विशेषज्ञ से मिलने का चयन कर सकता/ती हूँ?
- कौन सी भावनात्मक और मानसिक स्वास्थ्य समर्थन सेवाएँ उपलब्ध हैं और ये मुझे कैसे सुलभ हो सकती हैं?
- क्या मैं सरकारी या गैर-सरकारी अस्पताल में जाने का चयन कर सकता/ती हूँ?
- सरकारी बनाम गैर-सरकारी प्रणाली में उपचार कराने के बीच क्या अंतर हैं और इसमें क्या शुल्क शामिल हैं?
- मेरे लिए कौन सी यात्रा समर्थन योजनाएँ उपलब्ध हैं? (यदि आप क्षेत्रीय या ग्रामीण इलाकों में रहते/ती हैं)।

अपने जीपी और विशेषज्ञों के साथ उपचार के विवरणों और एपॉइंटमेंट्स की लिखित डायरी या डिजिटल रिकॉर्ड बनाकर रखना एक अच्छा विचार है। आप अपने एपॉइंटमेंट्स को रिकॉर्ड करने के लिए अनुमति मांग सकते/ती हैं। अपने साथ प्रश्नों की एक सूची लाना और लिखित उपचार योजना के लिए पूछना भी मददगार होता है।

नए संकेतों और लक्षणों को अनदेखा न करें। अपने जीपी या विशेषज्ञ को सचेत करें। खुद पर भरोसा रखें। बार-बार आग्रह करना भी ठीक है।

जाँचों, उपचार और देखभाल के लिए यात्रा करना

आपको हेमेटोलॉजिस्ट से मिलने, जाँचें कराने या उपचार प्राप्त करने के लिए यात्रा करनी पड़ सकती है, विशेषकर यदि आप किसी ग्रामीण या क्षेत्रीय इलाके में रहते/ती हैं। कुछ मामलों में आपको विस्तारित अवधि के लिए घर छोड़ना पड़ सकता है। आवास और परिवहन समर्थन सेवाएँ उपलब्ध हैं, और उपचार की प्रक्रिया के दौरान आपके साथ परिवार का समर्थन होने के लिए बढ़ावा दिया जाता है। आप पूछ सकते/ती हैं कि आपके लिए कौन सी रोगी यात्रा सब्सिडी योजनाएँ उपलब्ध हैं।

मानसिक स्वास्थ्य और भावनात्मक सकुशलता

AL amyloidosis के निदान से आपकी मानसिक और भावनात्मक सकुशलता प्रभावित हो सकती है। अपने जीपी या अपनी अस्पताल उपचार टीम के साथ बात करने और रोगी समर्थन संगठनों (जैसे Leukaemia Foundation या Australian Amyloidosis Network), अथवा मनोवैज्ञानिक या सामाजिक कार्यकर्ता जैसे अन्य स्वास्थ्य पेशेवरों के प्रति रेफर किए जाने से आपको सामना करने की कार्यनीति विकसित करने में सहायता मिल सकती है। यदि आवश्यक हो, तो वे मानसिक स्वास्थ्य उपचार योजना प्राप्त करने में आपकी सहायता कर सकते हैं।

निदान, स्टेजिंग और उपचार नियोजन

यदि आप अभी तक हेमेटोलॉजिस्ट के पास नहीं गए/ई हैं, तो आपको एक हेमेटोलॉजिस्ट के पास भेजा जाएगा। हेमेटोलॉजिस्ट्स को रक्त और बोन मैरो को प्रभावित करने वाली समस्याओं के बारे में प्रशिक्षण प्राप्त होता है। हेमेटोलॉजिस्ट और अधिक परीक्षण करेंगे, ताकि इस बात की पुष्टि की जा सके कि क्या आपको AL amyloidosis है और आपके लिए सबसे बेहतरीन उपचार निर्धारित करने में सहायता मिल सके।

आपके लिए इनमें से एक या कई परीक्षण किए जा सकते हैं:

- **ऊतक बायोप्सी:** Amyloid के जमाव और इसमें शामिल अन्य अंगों की आगे की बायोप्सीज़ की जाँच करने के लिए।
- **बोन मैरो बायोप्सी:** डॉक्टर आपके कूल्हे की हड्डी में एक सुई डालेंगे। बोन मैरो ऊतक के एक नमूने को जाँच के लिए प्रयोगशाला में भेजा जाएगा। यह आमतौर पर स्थानीय संवेदनाहारी, और साँस में अंदर लिए जाने वाले दर्दनिवारक या हल्की बेहोशी के तहत किया जाता है।
- **हृदय परीक्षण:** इसमें हृदय के काम करने की जाँच करने के लिए echocardiogram भी शामिल है।
- **गुर्दे के परीक्षण:** इसमें गुर्दे के काम करने की जाँच करने के लिए मूत्र परीक्षण भी शामिल है।
- **यकृत (लिवर) परीक्षण:** यकृत के आकार और इसके काम करने की जाँच करने के लिए।
- **नैदानिक आकलन:** Peripheral neuropathy के लिए, ताकि नसों को हुए किसी भी नुकसान की जाँच की जा सके।
- **रक्तचाप परीक्षण:** इसमें postural blood pressure की जाँच (बैठने और खड़े होने के दौरान आपके रक्तचाप की जाँच) शामिल है।

AL amyloidosis इन अंगों को सबसे अधिक प्रभावित करता है - हृदय, गुर्दे, जठरांत्र मार्ग, तंत्रिका तंत्र और यकृत।

समयसीमाएँ

आपको अधिकांश परिणाम **चार सप्ताहों के अंदर** मिल जाने चाहिए।

आप ये प्रश्न पूछने के लिए इच्छुक हो सकते/ती हैं

- AL amyloidosis क्या होता है और मुझे इसके बारे में और अधिक जानकारी कहाँ से मिल सकती है?
- मुझे कौन सी जाँचें कराने की आवश्यकता होगी और क्यों?
- क्या मेरे फॉलो-अप एपॉइंटमेंट्स आमने-सामने होंगे अथवा टेली/वीडियो हेल्थ या इनके संयोजन से होंगे?
- मेरा प्रोग्नॉसिस क्या है?
- एपॉइंटमेंट्स और परीक्षणों में कितना शुल्क आएगा और मुझे खुद से कितना भुगतान करना होगा?
- क्या मैं अपने उपचार के स्थान का चयन कर सकता/ती हूँ?
- क्या मुझे तुरंत उपचार शुरू करने की आवश्यकता होगी?
- उपचार कब तक चलेगा?
- मेरी बीमारी की निगरानी कैसे की जाएगी?
- क्या ऐसी कोई जानकारी है, जिसे मैं अपने परिवार या दोस्तों के साथ साझा कर सकता/ती हूँ?
- मेरे लिए कौन सी समर्थन सेवाएँ उपलब्ध हैं?
- क्या कोई समर्थन समूह उपलब्ध हैं?

उपचार

आपके हेमेटोलॉजिस्ट AL amyloidosis के लिए आपके उपचार के विकल्पों के बारे में आपसे बात करेंगे। सबसे अच्छे परिणाम प्राप्त करने के लिए आपको एक से अधिक प्रकार के उपचारों की आवश्यकता हो सकती है, और आपको अपने AL amyloidosis के प्रबंधन के लिए बाकी के पूरे जीवन-भर लगातार उपचार की आवश्यकता भी हो सकती है। AL amyloidosis के उपचार का फोकस amyloid के उत्पादन और इसके बाद शरीर के अंगों व ऊतकों में इसके जमाव को रोकने या धीमा करने पर केंद्रित होता है, ताकि अंगों के काम करने का संरक्षण और जीवन की गुणवत्ता में सुधार किया जा सके।

आपको इनमें में से कोई एक या एक से अधिक उपचारों का संयोजन दिया जा सकता है:

- **Proteasome inhibitors (PIs):** प्रभावित हुई प्लाज़्मा कोशिकाओं को नष्ट करने के लिए जिम्मेदार दवाइयाँ, जो AL amyloidosis पैदा कर रही हैं।
- **कीमोथेरेपी:** प्रभावित हुई प्लाज़्मा कोशिकाओं को नष्ट करने के लिए उपयोग की जाने वाली दवाइयाँ, जो AL amyloidosis पैदा कर रही हैं।
- **Monoclonal antibodies (मोनोक्लोनल एंटीबॉडीज़) (mAbs):** आपके शरीर द्वारा निर्मित की जाने वाली प्राकृतिक एंटीबॉडीज़ के समान ही काम करती हैं; ये संक्रमण का सामना करती हैं और प्रभावित हुई प्लाज़्मा कोशिकाओं को लक्षित करती हैं, जो AL amyloidosis पैदा कर रही हैं।

- **Corticosteroids (कॉर्टिकोस्टेरॉइड्स):** प्रभावित हुई प्लाज़्मा कोशिकाओं को नष्ट करने में सहायता करने वाली दवाइयाँ, जो AL amyloidosis पैदा कर रही हैं।
- **Autologous stem cell transplant (ऑटोलॉगस स्टेम सेल ट्रांसप्लांट):** आपके हेमेटोलॉजिस्ट इस बारे में चर्चा करेंगे कि क्या आपके लिए यह एक विकल्प है।

आपकी उपचार टीम नजदीकी से आपकी निगरानी करेगी। यदि उपचार से amyloid का उत्पादन बहुत जल्दी नियंत्रित नहीं हो पा रहा है, तो आपके साथ चर्चा करने के बाद उपचार को बदला जा सकता है।

और अधिक जानकारी के लिए **www.cancer.org.au/cancer-information/treatment**, तथा **https://aan.org.au/patients-and-carers/al/** पर जाएँ।

समर्थनकारी देखभाल बहुत महत्वपूर्ण होती है और इसमें आपके जीवन की गुणवत्ता में सुधार के लिए आपके लक्षणों का उपचार तथा आपके amyloidosis यात्रा से होकर जाने के दौरान आपके समर्थन के लिए मनोसामाजिक समर्थन शामिल है। यह आपकी बहु-विषयक टीम के माध्यम से उपलब्ध कराई जा सकती है, जिसमें नर्सें, फार्मासिस्ट्स, मनोवैज्ञानिक, फिजियोथेरेपिस्ट्स और आहार-विशेषज्ञ शामिल हैं। आप अपने अस्पताल में कैंसर नर्स कंसल्टेंट/कैंसर केयर नेविगेटर या किसी अन्य सामाजिक कार्यकर्ता द्वारा संपर्क किए जाने के लिए भी आग्रह कर सकते/ती हैं, यदि आप इनमें से किसी एक से अभी तक नहीं मिले/ली हैं।

समयसीमाएँ

आपके विशेषज्ञ आपके लक्षणों और जाँच के परिणामों का आकलन करके तय करेंगे कि आपका उपचार कब शुरू होना चाहिए। अधिकांश लोगों के लिए यह निर्णय लिए जाने के **चार सप्ताहों के अंदर** होगा। यदि आपका हृदय प्रभावित हुआ है, तो **दो सप्ताहों के अंदर** उपचार शुरू होना चाहिए। ऐसे उदाहरण भी हो सकते हैं, जब आपके उपचार में इस समयसीमा से परे देरी हो सकती है। यदि ऐसा होता है, तो आपके विशेषज्ञ इस बारे में आपके साथ चर्चा करेंगे।

क्लिनिकल परीक्षण

आपके विशेषज्ञ किसी क्लिनिकल परीक्षण में भाग लेने की सलाह दे सकते हैं (या आप पूछ सकते/ती हैं कि क्या आप किसी क्लिनिकल परीक्षण के लिए पात्र हैं)। क्लिनिकल परीक्षण अक्सर आशाजनक नए उपचारों की सुलभता प्रदान करते हैं, जो अभी तक आम जनता के लिए उपलब्ध नहीं हैं। क्लिनिकल परीक्षणों के फलस्वरूप रक्त कैंसर से संबंधित विकारों से ग्रस्त कई लोग अब जीवन की बेहतर गुणवत्ता के साथ लंबे समय तक जी रहे हैं।

और अधिक जानकारी के लिए **www.australiancancertrials.gov.au** पर जाएँ या Australian New Zealand Clinical Trials Register **www.anzctr.org.au** अथवा **https://aan.org.au/clinical-trials/** पर सर्च करें।

संपूरक चिकित्साएँ और अन्य दवाइयाँ

अपनी स्वास्थ्य-देखभाल टीम से ऐसे किसी भी आहार संपूरक, विटामिन, हर्बल उपचार और अन्य दवाइयों के बारे में बात करें, जिनका आप उपयोग करते/ती हैं या उपयोग करना चाहते/ती हैं। इसमें डॉक्टर के नुस्खे की और ओवर-द-काउंटर दवाइयाँ (जैसे, पैरासिटामोल या आइब्युप्रोफन) भी शामिल हैं। कुछ दवाइयाँ, संपूरक चिकित्साएँ, विटामिन और भोजन आपके उपचार के साथ ठीक तरह से काम नहीं कर सकते हैं।

प्रजनन क्षमता और यौन स्वास्थ्य

रक्त कैंसर से संबंधित विकारों, जैसे AL amyloidosis और इसके उपचार से पुरुषों और महिलाओं, दोनों के लिए प्रजनन समस्याएँ पैदा हो सकती हैं। यह आयु, विकार के प्रकार और प्राप्त होने वाले उपचार पर निर्भर करेगा। यदि प्रासंगिक हो, तो उपचार से पहले, इसके दौरान और बाद में गर्भनिरोध के बारे में अपनी उपचार टीम से सलाह लें। उपचार के दौरान बच्चे होने और प्रजनन विशेषज्ञ के पास जाने के लिए रेफरल की आवश्यकता और उपचार शुरू करने से पहले प्रजनन संरक्षण के विकल्पों के बारे में चर्चा करें। निदान और उपचार आपके यौन जीवन या समग्र यौन स्वास्थ्य को प्रभावित कर सकता है। समर्थन और आवश्यकतानुसार परामर्श सेवाओं के रेफरल के लिए Leukaemia Foundation से **1800 620 420** पर संपर्क करें या **www.leukaemia.org.au** पर जाएँ और सर्च बार में 'relationships and sex' टाइप करें।

आप अपने उपचार विकल्पों के बारे में सोचने के लिए और अधिक समय मांग सकते/ती हैं।

आप दूसरी राय लेने के उद्देश्य से किसी अन्य विशेषज्ञ के पास जाने के लिए अपने जीपी से रेफरल देने का निवेदन कर सकते/ती हैं।

आप ये प्रश्न पूछने के लिए इच्छुक हो सकते/ती हैं

- आप किस उपचार की सलाह देते हैं और क्यों?
- क्या कोई विकल्प उपलब्ध हैं?
- यदि मैं उपचार नहीं कराता/ती हूँ, तो क्या होगा?
- मुझे कब तक उपचार कराने की आवश्यकता होगी?
- उपचार में कितना शुल्क लगेगा और मुझे खुद से या स्वास्थ्य बीमा के माध्यम से कितना खर्च करना होगा?
- उपचार के दौरान और बाद में कौन सी गतिविधियाँ/व्यायाम मेरी सहायता करेंगे?
- क्या ऐसा कोई विशिष्ट आहार है, जिसका मुझे सेवन करना चाहिए या ऐसे कोई भोजन या पेय हैं, जो मुझे नहीं लेने की कोशिश करनी चाहिए?
- मेरे दिन-प्रतिदिन के जीवन पर उपचार का क्या प्रभाव पड़ेगा, और क्या मैं इसके बावजूद भी काम कर सकता/ती हूँ?
- यदि मेरे पास कोई प्रश्न हैं या मुझे अस्वस्थ महसूस होता है, तो मेरी उपचार टीम में कौन है और प्रमुख संपर्क व्यक्ति कौन है?
- मुझे आपातकाल में किससे संपर्क करना चाहिए?
- उपचार से मुझे क्या पक्ष-प्रभाव हो सकते हैं और मुझे उनका प्रबंधन कैसे करना चाहिए?
- क्या उपचार से मेरे बच्चे होने की क्षमता प्रभावित होगी, और यदि हाँ, तो मुझे किन विकल्पों पर विचार करना चाहिए?

शुल्कों के बारे में निर्णय

आपको कुछ एपॉइंटमेंट्स, परीक्षणों, दवाइयों, आवास, यात्रा या पार्किंग के लिए भुगतान करना पड़ सकता है। अपने जीपी, विशेषज्ञ, या निजी स्वास्थ्य बीमाकर्ता (यदि आपका कोई हो) से बात करें, ताकि आप समझ सकें कि क्या कवर (बीमे द्वारा सुरक्षित) किया जाता है और आपके आउट-ऑफ-पॉकेट शुल्क क्या हो सकते हैं।

यदि आपको शुल्कों के बारे में चिंताएँ है, तो अपनी स्वास्थ्य सेवा टीम या सामाजिक कार्यकर्ता से इस बारे में बात करें:

- बल्क-बिल किया जाना या सरकारी प्रणाली में उपचार कराना
- उपचार के दौरान आवास और/या परिवहन में सहायता
- आपके उपचार का संभावित आर्थिक प्रभाव और आपको कौन सी आर्थिक समर्थन योजनाएँ सुलभ हो सकती हैं
- आपके उपचार से आपकी काम करने की क्षमता कैसे प्रभावित हो सकती है।

आर्थिक और व्यावहारिक समर्थन के बारे में और अधिक जानकारी के लिए Cancer Council को **13 11 20** पर कॉल करें या **www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance** पर जाएँ या Leukaemia Foundation से **1800 620 420** पर संपर्क करें या **www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services** पर जाएँ।

उपचार के दौरान देखभाल

AL amyloidosis से ग्रस्त रोगियों को उनके बाकी के पूरे जीवन-भर उनकी चिकित्सा टीम द्वारा फॉलो-अप किए जाने की आवश्यकता होगी। इस बात की काफी संभावना है कि AL amyloidosis से ग्रस्त कई रोगी उपचार के माध्यम से रेमिशन प्राप्त कर पाएँगे (अब amyloid का उत्पादन और इसे किसी भी अंग में जमा नहीं किया जा रहा है), किंतु इसके बावजूद भी उन्हें यथास्थिति बनाए रखने के लिए उपचार या amyloid का उत्पादन फिर से शुरू होने पर आगे के उपचार की आवश्यकता पड़ सकती है। व्यापक समर्थनकारी देखभाल नियमित रूप से जारी देखभाल का हिस्सा होनी चाहिए, जिसमें भावनात्मक और सामाजिक समर्थन भी शामिल है।

उत्तरजीविता देखभाल योजना

वर्तमान उपचारों का अर्थ है कि AL amyloidosis से ग्रस्त अधिकांश लोग आगे भी लंबा जीवन जी पाएँगे। आपको नियमित रूप से जारी रहने वाले फॉलो-अप एपॉइंटमेंट्स और देखभाल की आवश्यकता हो सकती है, इसलिए आपकी विशेषज्ञ और स्वास्थ्य देखभाल टीम आपके व आपके जीपी के लिए उत्तरजीविता देखभाल योजना बनाने के उद्देश्य से आपके साथ-मिलकर काम करेगी। यदि आपकी ज़रूरतें बदल जाती हैं, तो समय बीतने के साथ आपकी उत्तरजीविता देखभाल योजना को अपडेट करने की आवश्यकता हो सकती है। इस योजना में समझाया जाएगा कि:

- उपचार के बाद आपका मुख्य संपर्क व्यक्ति कौन है
- आपको कितनी बार चेक-अप कराना चाहिए और इसमें कौन सी जाँचें शामिल होंगी
- उपचार के संभावित पक्ष-प्रभावों को समझना और उनका सामना करना
- यदि आपको कोई आपात समस्या होती है, तो जल्दी से सहायता कैसे प्राप्त करें
- अपने समग्र स्वास्थ्य और सकुशलता की देखभाल कैसे करें
- आपके लिए कौन सी स्वास्थ्य देखभाल और सामुदायिक समर्थन सेवाएँ उपलब्ध हैं और उन्हें कैसे प्राप्त करें।

आपके विशेषज्ञ और स्वास्थ्य सेवा टीम आपकी आवश्यकताओं के बारे में आपसे बात करेंगे और वे आपको अन्य स्वास्थ्य पेशेवरों तथा सामुदायिक समर्थन सेवाओं के पास भेज सकते हैं। आपको मिलने वाली अन्य जानकारी इस बारे में हो सकती है:

- उपचार के पक्ष-प्रभाव और विशेषज्ञ, जिनसे मिलने की आपको आवश्यकता हो सकती है
- स्वस्थ जीवनशैली विकल्प कैसे चुनें, ताकि आपको अच्छे स्वास्थ्य के साथ जीवन जीने का अवसर मिल सके।

और अधिक जानकारी के लिए **www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment** पर जाएँ।

आप ये प्रश्न पूछने के लिए इच्छुक हो सकते/ती हैं

- यदि मुझे अस्वस्थ महसूस होता है, तो मुझे किससे संपर्क करना चाहिए?
- यदि मैं लक्षणों या पक्ष-प्रभावों के बारे में चिंतित हूं, तो मुझे किससे संपर्क करना चाहिए?
- मैं यथासंभव स्वस्थ रहने के लिए क्या कर सकता/ती हूँ?
- यदि मुझे सलाह की आवश्यकता है, तो मुझे किससे संपर्क करना चाहिए?
- मुझे और अधिक सहायता कहाँ से मिल सकती है?

दोबारा होने वाले या प्रगतिशील रोग के साथ जीवन जीना

समय बीतने के साथ AL amyloidosis से ग्रस्त अधिकांश रोगियों में आरंभिक उपचार की प्रतिक्रिया के बाद यह फिर से हो जाएगा। इसका फिर से होना निश्चित नहीं है, और हो सकता है कि उपचार के बाद यह तुरंत न हो। चूंकि लोग अलग-अलग तरह से प्रतिक्रिया करते हैं, इसलिए कई रोगी लंबे समय तक रेमिशन में रह सकते हैं। सर्वोत्तम उपलब्ध उपचारों की सुलभता, जिसमें बहु-विषयक टीम द्वारा उपचार और नैदानिक परीक्षण भी शामिल हैं, फिर से हो सकने वाले रोग में सर्वोत्तम परिणाम प्राप्त करने के लिए महत्वपूर्ण होती है।

उपचार इस बात पर निर्भर करेगा कि आपका amyloidosis कितना आगे बढ़ गया है और कौन से अलग-अलग अंग इससे प्रभावित हो सकते हैं।

पूरे उपचार के दौरान AL amyloidosis के रोगियों की निगरानी बारीकी से की जाएगी। यदि उपचार इसलिए बंद कर दिया जाता है क्योंकि यह amyloid के उत्पादन को नियंत्रित नहीं कर पा रहा है अथवा amyloid फिर से जमा होना शुरू हो जाता है और रोगी रेमिशन से बाहर आ जाता है, तो रोग की वर्तमान स्थिति का निर्धारण करने के लिए उपचार टीम द्वारा संपूर्ण आकलन किया जा सकता है।

विकल्पों में शामिल हो सकते हैं:

- किसी अन्य दवाई विधि का उपयोग, जिसमें एक अलग वर्ग से दवाइयाँ या उसी वर्ग में से कोई अलग दवाई शामिल है
- 'देखें और प्रतीक्षा करें'
- पूर्व दवाई विधि के साथ पुन:उपचार
- क्लिनिकल परीक्षण, यदि उपयुक्त हो
- कुछ रोगियों के लिए स्टेम कोशिका प्रत्यारोपण
- समर्थनकारी और/या प्रशामक देखभाल।

आप ये प्रश्न पूछने के लिए इच्छुक हो सकते/ती हैं

- मेरा रोग किस चरण पर है?
- मेरे रोग के साथ क्या हो रहा है?
- मेरे उपचार के विकल्प क्या हैं?
- इस बार उपचार के कारगर होने की क्या संभावना है?
- क्या कोई क्लिनिकल परीक्षण उपलब्ध है?
- कौन से आर्थिक, व्यावहारिक या भावनात्मक समर्थन उपलब्ध हैं?

अग्रिम देखभाल नियोजन

आपके जीपी या स्वास्थ्य देखभाल टीम आपके, आपके परिवार और देखभालकर्ता के साथ भविष्य में उपचार और चिकित्सा आवश्यकताओं के बारे में बात कर सकते हैं।

अग्रिम देखभाल निर्देश (Advance care directive)

अग्रिम देखभाल निर्देश, जिसे कभी-कभी लिविंग विल के नाम से भी जाना जाता है, आपके द्वारा तैयार किया गया कानूनी रूप से बाध्यकारी दस्तावेज होता है, जिसमें आप अपने परिवार और चिकित्सा टीम को बताते/ती हैं कि यदि आप इतने अस्वस्थ हो जाएँ कि आप अपने लिए निर्णय स्वयं न ले सकें, तो आप कौन से उपचार और देखभाल प्राप्त करना चाहेंगे/गी, या प्राप्त नहीं करना चाहेंगे/गी। और अधिक जानकारी के लिए **www.advancecareplanning.org.au** पर जाएँ।

लक्षण और प्रशामक देखभाल प्रबंधन

आपके विशेषज्ञ आपको प्रशामक देखभाल सेवाओं के प्रति रेफर कर सकते हैं, लेकिन इसका अर्थ हमेशा जीवन के अंत की देखभाल नहीं होता है। यदि कोई AL amyloidosis के साथ जीवन जी रहा है या यदि उनका AL amyloidosis वापस आ जाता है, तो आज लोगों को इन सेवाओं के प्रति बहुत पहले ही रेफर किया जा सकता है। प्रशामक देखभाल आपको जितना संभव हो सके, उतनी अच्छी तरह से जीने में सहायता दे सकती है और साथ ही आपके दर्द व लक्षणों के प्रबंधन, मनोसामाजिक समर्थन और देखभाल लक्ष्यों की पहचान करने में सहायता भी दे सकती है। यह देखभाल घर पर, अस्पताल में, या आपके द्वारा चुने गए किसी अन्य स्थान पर प्रदान की जा सकती है। अपने जीपी या हेमेटोलॉजिस्ट/विशेषज्ञ के साथ बात करें या **www.palliativecare.org.au** पर जाएँ।

उपचार के बारे में निर्णय लेना

आप यह तय कर सकते/ती हैं कि आप कोई भी उपचार न कराएँ, या दर्द और परेशानी को कम करने के लिए केवल थोड़ा सा उपचार कराएँ। आप अपने उपचार के बारे में कभी भी अपना मन बदल सकते/ती हैं। बस अपने विशेषज्ञ से बात करें। और अधिक जानकारी के लिए **www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment** पर जाएँ।

आप ये प्रश्न पूछने के लिए इच्छुक हो सकते/ती हैं

- मेरे लक्षणों को कम करने के लिए क्या किया जा सकता है, यदि कोई हों तो?
- यदि मेरा परिवार और दोस्त घर पर मेरी देखभाल करते हैं, तो मुझे क्या अतिरिक्त सहायता मिल सकती है?
- क्या आप मुझे इस बारे में अपने परिवार से बात करने में सहायता दे सकते/ती हैं कि क्या हो रहा है?
- मेरे परिवार या देखभालकर्ता के लिए क्या समर्थन उपलब्ध है?
- क्या मुझे किसी सामुदायिक समर्थन सेवा के प्रति रेफर किया जा सकता है?
- लगातार बने रहने की प्रकृति वाले मेरे AL amyloidosis के प्रबंधन में सहायता के लिए मेरे लिए कौन सी समर्थन सेवाएँ उपलब्ध हैं?

अस्वीकरण: अपने स्वास्थ्य को प्रभावित करने वाले मामलों के बारे में हमेशा अपने डॉक्टर से सलाह लें। इस मार्गदर्शिका का प्रयोजन सामान्य परिचय के रूप में जानकारी प्रदान करना है और यह पेशेवर चिकित्सीय, कानूनी या वित्तीय सलाह के विकल्प के रूप में नहीं है। कैंसर के बारे में जानकारी को चिकित्सीय और अनुसंधान समुदायों द्वारा लगातार अपडेटड और संशोधित किया जा रहा है। प्रकाशन के समय सटीकता सुनिश्चित करने के लिए पूरा ध्यान रखा गया है, किंतु Leukaemia Foundation और इसके सदस्य ऊपर दी गई जानकारी पर उपयोग या निर्भरता के कारण होने वाले किसी भी शारीरिक नुकसान, हानि या क्षति के लिए सभी देयता अस्वीकार करते हैं।

मई 2024 में प्रकाशित।

यह संसाधन AL Amyloidosis से ग्रस्त लोगों के लिए सबसे अच्छे देखभाल मार्ग (प्रथम संस्करण) से प्राप्त जानकारी पर आधारित है, जो **www.cancer.org.au/OCP** पर उपलब्ध है।