AL Amyloidosis

Ang iyong gabay sa pinakamahusay na pangangalaga ng kanser

Tungkol sa gabay na ito

Ang masabihan na ikaw ay mayroon o baka mayroong AL amyloidosis ay maaaring nakakabigla. Maraming maaaring mangyari nang mabilis, at maaaring mayroon kang maraming mga tanong. Ang mapagkukunang ito ay maaaring makatulong na gabayan ka, ang iyong pamilya, at mga kaibigan sa karanasang ito.

Impormasyon at suporta

Para sa karagdagang impormasyon tungkol sa AL amyloidosis, bisitahin ang website ng Leukaemia Foundation sa **www.leukaemia.org.au/blood-cancer/amyloidosis/al-amyloidosis/**. Maaari mo ring panoorin ang pang-edukasyonal na video tungkol sa amyloidosis na makukuha rito sa **www.youtube.com/watch?v=_l1syuVFLcA**

Australian Amyloidosis Network: Ang Australian Amyloidosis Network ay isang hindi pinagkakakitaang organisasyon ng mga pasyente, tagapag-alaga, at mga propesyonal ng kalusugan na nagtutulungan upang mapabuti ang buhay ng mga pasyenteng may lahat ng uri ng amyloidosis. Para sa karagdagang impormasyon, bisitahin ang **www.aan.org.au**.

Leukaemia Foundation: Upang makipag-usap sa isang may-karanasang propesyonal ng healthcare na makakapagbigay sa iyo ng impormasyon na partikular sa sakit, sagutin ang iyong mga tanong, makausap tungkol sa iyong mga alalahanin, at maiugnay ka sa mga grupong sumusuporta, tumawag sa **1800 620 420** o bisitahin ang **www.leukaemia.org.au**. Ang pangkat ay makakatulong din sa mga praktikal na alalahanin gaya ng tirahang malapit sa pagamutan, transportasyon sa mga appointment, at pinansyal na tulong.

Cancer Council: Para sa impormasyon at suporta, tumawag sa **13 11 20** para makipag-usap sa isang may-karanasang propesyonal ng healthcare o bisitahin ang **www.cancer.org.au**.

May makukuhang karagdagang impormasyon sa 'Resources' (Mapagkukunan) section ng pinakamabuting paraan ng pangangalaga sa myeloproliferative neoplasms. **www.cancer.org.au/OCP**.

Translating and Interpreting Service (TIS - Serbisyo sa Pagsasaling wika at Pag-iinterprete): Kung kinakailangan mo ng isang tagasaling-wika, tumawag sa TIS sa **13 14 50** o bisitahin ang **www.tisnational.gov.au**.

Ang AL amyloidosis ba ay isang kanser sa dugo?

Ang amyloidosis ang pangalang ibinigay sa isang grupo ng mga bihirang sakit kung saan ang mga abnormal na protina ay natiklop nang di-inaasahan at naging mga amyloid fibrils. Hindi madaling napaghihiwa-hiwalay ng katawan ang mga protinang amyloid at ang mga ito ay nagdidikit-dikit at maaaring madeposito at/o magsama-sama sa anumang tissue (himaymay) at mahahalagang bahagi (organs) ng katawan. Sa unti-unting pagdami ng mga depositong ito, nagagambala nito ang paggana ng mahahalagang organ ng katawan. Kung hindi gagamutin, sa huli ay hahantong ito sa di-paggana ng organ (organ failure).

Mahigit sa 30 uri ng amyloidosis ang natukoy na. Isang uri lamang ang tinatalakay ng gabay na ito, ang AL amyloidosis. Ang prefix (unlapi) na A ay kumakatawan para sa amyloid, at ang L ay para sa light chain. Karaniwan, gumagawa ang katawan ng tao ng mga B cell at plasma cell na matatagpuan sa bone marrow (utak sa dugo). Ang mga selula na ito ay bahagi ng immune system (naturalesa) ng katawan. Sa AL amyloidosis, ang mga plasma cell na ito, o kung minsan ang mga B cell, ay nagsisimulang tumubo nang hindi normal, at nagsisimulang gumawa ng maraming isahang uri ng free light chain.

Maraming tao ang nagtatanong kung isang kanser sa dugo ang AL amyloidosis. Hindi ito kanser sa dugo. Bagama't ang protinang nagiging amyloid ay ginagawa ng umiiral na sakit sa bone marrow, ito ay karaniwang benign (walang kanser) pero sa ilang mga kaso, ang pagdami ng mga plasma cell o B cell ay maaaring maging malignant (may kanser). Ang AL amyloidosis ay karaniwang nakaugnay sa sakit sa plasma cell na tinatawag na myeloma, at kung minsan, ito ay nakaugnay sa sakit ng B cell na tinatawag na lymphoma, gayunpaman, ang AL amyloidosis ay hindi karaniwang itinuturing na kanser.

Australian Government
Cancer Australia
Leukaemia Foundation

Pangunang mga pagsusuri at referral (pagsangguni)

Mga sintomas

Susuriin ka ng iyong general practitioner (GP) o iba pang doktor ng primary care upang makita kung ano ang nagpapasama sa iyong pakiramdam. Ang AL amyloidosis ay maaaring magpakita na may maraming iba't ibang mga sintomas, na magkakaiba sa bawat pasyente (halimbawa, pagkapagod at pagbaba ng timbang) at/o may mga abnormal sa pagsusuri ng dugo. Maaaring gayahin ng mga sintomas na ito ang ibang mga sakit na maaaring makaantala sa diyagnosis. Ikaw ay maaaring magkaroon ng pagkapagod, pagbaba ng timbang, pagkaliyo, pasa sa balat lalo na sa paligid ng mga mata, pagbaba ng presyon ng dugo makaraang maupo o mahiga (postural hypotension), pananakit, pamamanhid, pangingilabot o kahinaan sa iba't ibang bahagi ng iyong katawan (peripheral neuropathy), pamamaga ng mga binti at/o tiyan (oedema), pagtatae o pagiging tibi, kahirapang huminga o pangangapos ng hininga (dyspnoea), mga problema sa bato at/o atay, at namaga o masakit na dila. Karaniwan, ire-refer ka ng iyong general practitioner sa isang angkop na espesyalista (halimbawa, sa cardiologist para sa mga problema sa puso, sa nephrologist para sa mga problema sa bato, sa neurologist para sa peripheral neuropathy o sa isang serbisyo ng kalusugan na may kaugnay na serbisyong pang-espesyalista). Ang mga espesyalistang iyon ay magsasagawa ng imbestigasyon upang madiyagnos ang amyloidosis.

Mga pangunang pagsusuri na maaaring gawin sa iyo:

Pisikal na pagsusuri: susuriin ng iyong GP o espesyalista upang makita ang dahilan ng mga sintomas gaya ng nabanggit sa itaas.

Mga pagsusuri ng dugo: kukuha ng isang sample ng iyong dugo at ipadadala ito para sa kumpletong pagsusuri ng dugo at maaaring magsali ng pagsusuri sa paggana ng atay.

Electrocardiogram (ECG) at echocardiogram: maaring naisin ng iyong doktor na suriin ang iyong puso sa pamamagitan ng pagsasagawa ng mga pagsusuring ito.

Mga referral

Kung sa palagay ng iyong GP o doktor ng primary care na mayroon ka ng mga sintomas na nakalista sa itaas, ire-refer ka niya sa isang angkop na espesyalista sa pampublikong ospital o sa isang pribadong klinika para sa mga karagdagang pagsusuri. Maaari kang i-refer sa iba't ibang espesyalista gaya ng haematologist (dugo at bone marrow), cardiologist (puso), nephrologist (bato), neurologist (nervous system), o gastroenterologist (gastrointestinal tract) dahil sa mga dinaranas mong mga sintomas habang iniimbestigahan ang diyagnosis.

Makakatulong kung mayroon kang kapamilya, tagapag-alaga, o kaibigan na makakasama sa iyo sa iyong mga appointment.

Sabihin sa iyong doktor kung ano ang pinakamahalaga sa iyo tungkol sa isang espesyalista (halimbawa, gastos, lokasyon, pakikitungo sa pasyente, kadalubhasaan).

Timeframes (Mga takdang panahon)

Ang pag-iskedyul ng iyong appointment sa espesyalistang haematologist ay magdedepende sa mga pangunang resulta ng mga pagsusuring ginawa ng iyong GP o nag-refer na espesyalista. Para sa ilang pasyente, maaaring mangailangan ng agarang appointment o pagpapa-ospital, pero para sa karamihan ng mga tao na hindi nagmamadali, ang paggawa ng appointment **sa loob ng apat na linggo** ay angkop.

Kung ikaw ay hindi makakuha ng appointment sa loob ng panahong ito, i-follow up ito sa iyong GP.

Hilingin sa iyong GP na magrekomenda ng mapagtitiwalaang pagkukunan ng impormasyon at suporta — maaari mo ring ibahagi ang mga ito sa iyong pamilya at mga kaibigan.

Makipag-usap sa iyong GP/espesyalista kung paano pangangasiwaan ang anumang iba pang mga kundisyon sa kalusugan na maaaring mayroon ka sa panahon ng paggamot ng iyong AL amyloidosis at sabihin sa kanya kung mayroon kang anumang mga alalahanin.

Mga katanungang maaaring nais mong itanong

- Mayroon bang anumang mga sintomas na dapat kong abangan habang ako ay naghihintay sa aking appointment sa haematologist o iba pang espesyalista?
- Ano ang dapat kong gawin kung lumala ang alinmang mga sintomas habang ako ay naghihintay sa aking appointment sa espesyalista?

- Maaari ko bang piliin ang espesyalista na aking pupuntahan?
- Anong mga serbisyo ng suporta sa emosyon at kalusugan ng isip ang makukuha at paano ko maa-access ang mga ito?
- Maaari ko bang piliin kung pupunta ako sa pampubliko o pribadong ospital?
- Ano ang mga pagkakaiba ng pagpapagamot sa pampubliko laban sa pribadong sistema at ano ang nakapaloob na mga gastos?
- Anong mga iskema ng tulong sa paglalakbay ang makukuha ko? (Kung ikaw ay nakatira sa rehiyon o rural na mga lugar)

Isang mabuting ideya na magkaroon ng nakasulat na diary o digital record ng mga detalye ng paggamot at mga appointment sa iyong GP at mga espesyalista. Maaari kang humiling ng permiso para mag-record ng iyong mga appointment. Makakatulong din ang pagdadala ng listahan ng mga tanong at paghiling ng nakasulat na plano ng paggamot.

Huwag ipagwalang-bahala ang mga bagong palatandaan at sintomas. Ipagbigay-alam agad sa iyong GP o espesyalista. Magtiwala sa iyong sarili. OKEY lang na maging masugid.

Pagbiyahe upang maka-access sa mga pagsusuri, paggamot, at pangangalaga

Maaaring ikaw ay regular na nagbibiyahe upang magpatingin sa isang espesyalista, sumailalim sa mga pagsusuri o maka-access sa paggamot, lalo na kung ikaw ay nakatira sa rural o pangrehiyong lugar. Sa ilang mga kaso, maaaring umalis ka ng bahay sa loob ng pinalugitang panahon. May makukuhang suportang serbisyo para sa akomodasyon at transportasyon, at hinihikayat na magsama ng kapamilya na susuporta sa iyo habang ikaw ay ginagamot. Maaari mong itanong kung anong mga patient travel subsidy scheme (iskema ng subsidy para sa pagbiyahe ng pasyente) ang iyong makukuha.

Kalusugan ng kaisipan at emosyonal na kabutihan

Ang diyagnosis ng AL amyloidosis ay maaaring makaapekto sa iyong kaisipan at emosyonal na kabutihan. Ang pakikipag-usap sa iyong GP o sa pangkat ng paggamot sa ospital at pag-refer sa mga organisasyong sumusuporta sa pasyente (gaya ng Leukaemia Foundation o sa Australian Amyloidosis Network), o iba pang mga propesyonal ng kalusugan gaya ng psychologist (sikologo) o social worker (mangagawang panlipunan), ay tutulong sa iyo na bumuo ng mga paraan ng pagkaya. Kung kailangan, matutulungan ka nilang maka-access sa plano ng paggamot sa kalusugan ng kaisipan.

Diyagnosis, pagsasa-ayos ng mga yugto at pagpaplano ng paggamot

Kung hindi ka pa nakapagpatingin sa haematologist, ikaw ay ire-refer sa isa. Ang mga haematologist ay sinanay sa mga kundisyon na nakakaapekto sa dugo at bone marrow. Gagawa ng karagdagang pagsusuri ang haematologist upang makumpirma kung ikaw ay may AL amyloidosis at tutulong malaman ang pinakamahusay na paggamot para sa iyo.

Ikaw ay maaaring magkaroon ng isa o kumbinasyon ng mga pagsusuring ito:

- **Tissue biopsy:** upang suriin ang mga amyloid deposit at karagdagang mga biopsy ng ibang kasangkot na mga organ.
- **Bone marrow biopsy:** magtutusok ng karayom ang doktor sa buto ng iyong balakang. Isang sample ng tissue (himaymay) ng bone marrow ay ipadadala sa laboratoryo para masuri. Ito ay karaniwang ginagawa gamit ang lokal na anesthesia, at nilalanghap na pampaginhawa ng sakit o banayad na sedasyon.
- **Mga pagsusuri ng puso:** kabilang ang echocardiogram para suriin ang paggana ng puso.
- **Mga pagsusuri ng bato:** kabilang ang pagsusuri ng ihi para suriin ang paggana ng bato.
- **Mga pagsusuri ng atay:** para suriin ang laki at paggana ng atay.
- **Pagtasang klinikal:** para sa peripheral neuropathy para suriin kung may anumang pinsala sa mga nerve (nerbiyos).
- **Pagsusuri ng presyon ng dugo:** kabilang ang pagsusuring postural blood pressure (pagsusuri ng presyon ng iyong dugo habang ikaw ay nakaupo at nakatayo).

Ang organ na pinakamadalas maapektuhan ng AL amyloidosis ay ang puso, bato, gastrointestinal tract (ang dinadaanan ng pagkain mula sa bibig hanggang sa tumbong), nervous system, at atay.

Timeframes (Mga takdang panahon)

Dapat mong makuha ang karamihan ng mga resulta **sa loob ng apat na linggo**.

Mga katanungang maaaring nais mong itanong

- Ano ang AL amyloidosis at saan ako makakahanap ng karagdagang impormasyon tungkol dito?
- Ano ang kailangan kong mga pagsusuri at bakit?
- Ang mga pang-follow-up ko bang mga appointment ay gagawin nang harapan o sa tele/video health, o kumbinasyon nito?
- Ano ang malamang o inaasahang mangyayari (prognosis) sa akin?
- Magkano ang mga appointment at pagsusuri at magkano ang ako mismo ang magbabayad?
- Mapipili ko ba kung saan ako magpapagamot?
- Kailangan ko bang simulan kaagad ang paggamot sa akin?
- Gaano katagal ang paggamot?
- Paano susubaybayan ang aking sakit?
- Mayroon bang impormasyon na maaari kong ibahagi sa aking pamilya o mga kaibigan?
- Anong mga suportang serbisyo ang makukuha ko?
- Mayroon bang mga grupong pangsuporta?

Paggamot

Kakausapin ka ng iyong haematologist tungkol sa mga opsyon mo sa paggamot para sa AL amyloidosis. Maaaring mangailangan ka ng mahigit sa isang uri ng paggamot para makakuha ng pinakamagaling na mga resulta, at kailangan kang subaybayan at malamang na mangailangan ka ng patuloy na paggamot upang mapamahalaan ang iyong AL amyloidosis sa buong buhay mo. Tumututok ang paggamot sa AL amyloidosis sa pagpigil o pagpapabagal sa paggawa ng amyloid at ang pagdeposito nito pagkatapos sa mga organ at tissue ng katawan, upang pangalagaan ang paggana ng organ, at mapabuti ang kalidad ng buhay.

Ikaw ay maaaring magkaroon ng isa o kumbinasyon ng mga paggamot na ito:

- **Proteasome inhibitors (PIs):** mga droga na responsable sa pagpatay ng apektadong mga plasma cell na nagsasanhi ng AL amyloidosis.
- **Chemotherapy:** mga droga na ginagamit sa pagpatay ng apektadong mga plasma cell na nagsasanhi ng AL amyloidosis.
- **Monoclonal antibodies (mAbs):** gumagana ang mga ito katulad ng mga likas na antibody na ginagawa ng iyong katawan; nilalabanan ng mga ito ang impeksyon at tinatarget ang apektadong mga plasma cell na nagsasanhi ng AL amyloidosis.
- **Corticosteroids:** mga droga na tutulong patayin ang mga plasma cell na apektado na nagsasanhi ng AL amyloidosis.
- **Autologous Allogeneic stem cell transplant:** tatalakayin ng iyong haematologist kung ito ay isang opsyon para sa iyo.

Susubaybayan kang mabuti ng pangkat na gumagamot sa iyo. Kung hindi mabilis na nakokontrol ng paggamot ang paggawa ng amyloid, maaaring baguhin ang paggamot makaraang talakayin ito sa iyo.

Para sa karagdagang impormasyon, bisitahin ang **www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment**, at sa **https://aan.org.au/patients-and-carers/al/**.

Napakahalaga ng masuportang pangangalaga at kasama rito ang paggamot ng iyong mga sintomas para mapabuti ang kalidad ng iyong buhay at tulong na psychosocial para suportahan kang makaraos sa iyong amyloidosis. Maaari itong gawin ng iyong multidisciplinary team na may mga nars, parmasyutiko, psychologist, physiotherapist, at dietitian. Mahihiling mo rin na kontakin ka ng Cancer Nurse Consultant (Consultant na Nars para sa Kanser)/Cancer Care Navigator (Isang propesyonal na Nars na may Partikular na Kaalamang-Klinikal tungkol sa Kanser) sa iyong ospital o ng isang social worker kung hindi ka pa nakikipagkita sa kanya.

Timeframes (Mga takdang panahon)

Sa pamamagitan ng pagtasa sa iyong mga sintomas at resulta ng pagsusuri, magpapasya ang iyong espesyalista kung kailan dapat magsimula ang paggamot sa iyo. Para sa karamihan ng mga tao,karaniwan ito ay **sa loob ng apat na linggo** makaraan ang pagdedesisyon. Kung naapektuhan ang iyong puso, dapat simulan ang paggamot **sa loob ng dalawang linggo**. Maaaring may mga pagkakataon kung saan ang paggamot sa iyo ay maaantala lampas sa timeframe na ito. Kung mangyayari ito, tatalakayin ito sa iyo ng iyong espesyalita.

Mga klinikal na pagsubok

Maaaring magrekomenda ang iyong espesyalista ng paglahok sa isang klinikal na pagsubok (o maaari mong itanong kung ikaw ay karapat-dapat para sa anumang mga klinikal na pagsubok). Kadalasan, ang mga klinikal na pagsubok ay nagbibigay ng pag-access sa mga may pag-asang bagong paggamot na hindi pa makukuha ng pangkalahatang publiko. Maraming mga taong may kanser sa dugo ang nabubuhay nang mas matagal ngayon, may mas mabuting kalidad ng buhay, dahil sa mga klinikal na pagsubok.

Para sa karagdagang impormasyon, bisitahin ang **www.australiancancertrials.gov.au** o mag-search sa Australian New Zealand Clinical Trials (Mga Klinikal na Pagsubok sa Australya at New Zealand) Magparehistro sa **www.anzctr.org.au** o sa **https://aan.org.au/clinical-trials/**.

Karagdagang paggamot at iba pang mga gamot

Makipag-usap ka sa iyong healthcare team tungkol sa anumang mga suplemento sa pagkain, bitamina, herbal na panlunas, at iba pang mga gamot na iyong ginagamit o gusto mong gamitin, kabilang ang mga gamot na inireseta at over-the-counter (walang reseta) (halimbawa, paracetamol o ibuprofen). Ang ilang mga gamot, karagdagang mga paggamot, bitamina, at pagkain ay maaaring hindi umepekto nang mahusay kaagapay sa iyong paggamot.

Pertilidad at Kalusugang Sekswal

Ang kanser sa dugo na kaugnay sa mga sakit na gaya ng AL amyloidosis at ang paggamot nito ay maaaring magdulot ng mga problema sa pertilidad para sa mga lalaki't babae. Depende ito sa edad, uri ng sakit, at sa tinanggap na paggamot. Kung ito ay ukol sa iyo, kumuha ka ng payo mula sa pangkat na gumagamot sa iyo tungkol sa kontrasepsyon bago, habang, at pagkatapos ng paggamot. Talakayin habang ginagamot ang pagkakaroon ng mga anak at kailangan ng referral sa espesyalista sa pertilidad at mga opsyon para sa preserbasyon ng pertilidad bago simulan ang paggamot. Maaaring maapektuhan ng diyagnosis at paggamot ang iyong sekswal na buhay o pangkalahatang kalusugang sekswal. Para sa suporta at, kung kailangan, referral sa mga serbisyong nagpapayo, kontakin ang Leukaemia Foundation sa **1800 620 420** o bisitahin ang **www.leukaemia.org.au** at i-type ang 'relationships and sex' sa search bar.

Maaari kang humiling ng karagdagang panahon para pag-isipan ang mga opsyon mo sa paggamot.

Makakahiling ka sa iyong GP ng referral sa ibang espesyalista para sa pangalawang opinyon.

Mga katanungang maaaring nais mong itanong

- Anong paggamot ang iyong mairerekomenda at bakit?
- Mayroon bang mga alternatibo?
- Ano ang mangyayari kung hindi ako magpapagamot?
- Gaano katagal ang kailangan ko para sa paggamot?
- Magkano ang paggamot at magkano sa gastusing ito ang ako mismo ang magbabayad, o sa pamamagitan ng health insurance?
- Anong mga aktibidad/ehersisyo ang tutulong sa akin habang ginagamot at makaraang gamutin?
- Mayroon bang anumang partikular na diyeta na dapat kong sundin o mga pagkain o inumin na dapat iwasan habang ginagamot?
- Paano maaapektuhan ng paggamot ang pang-araw-araw kong pamumuhay, at puwede pa rin ba akong magtrabaho?
- Sinu-sino ang nasa pangkat ng gumagamot sa akin at sino ang pangunahing contact kung may mga tanong ako o kung sasama ang aking pakiramdam?
- Sino ang dapat kong kontakin sa isang emergency?
- Anong mga side effect mula sa paggamot ang maaaring magkaroon ako at paano ko mapapamahalaan ang mga ito?
- Maaapektuhan ba ng paggamot ang kakayahan kong magkaanak, at kung oo, anong mga opsyon ang dapat kong pag-isipan?

Mga desisyon tungkol sa gastos

Maaaring kailangang bayaran mo ang ilang mga appointment, pagsusuri, gamot, akomodasyon, pagbiyahe, o pagparada. Makipag-usap sa iyong GP, espesyalista, o private health insurer (kung mayroon ka nito) para maunawaan kung ano ang saklaw at kung ano ang ikaw mismo ang magbabayad.

Kung nag-aalala ka tungkol sa gastusin, makipag-usap sa iyong healthcare team o sa social worker tungkol sa:

- pagba-bulk-bill (walang babayaran) sa iyo o paggamot sa pampublikong sistema
- tulong sa akomodasyon at/o transportasyon habang ginagamot

- posibleng epekto sa pinansya ng iyong paggamot at mga iskema ng suportang pinansyal na baka maaari mong ma-access
- kung paano maaaring maapektuhan ng iyong paggamot ang kakayahan mong magtrabaho.

Para sa karagdagang impormasyon tungkol sa suportang pinansyal at praktikal, tumawag sa Cancer Council sa **13 11 20** o bisitahin ang **www.cancer.org.au/support-and-services/ practical-and-financial-assistance**, o kontakin ang Leukaemia Foundation sa **1800 620 420** o bisitahin ang **www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services/**.

Pangangalaga habang ginagamot

Ang mga pasyenteng may AL amyloidosis ay kailangang ma-follow-up ng kanilang pangkat-medikal sa buong buhay nila. Bagama't may mabuting tsansa na maraming mga pasyenteng may AL amyloidosis, kung ginagamot, ay magkakaroon ng remission (hindi na gumagawa ng amyloid at hindi na idinedeposito sa anumang mga organ), maaari pa ring mangailangan sila ng paggamot na pangmentena o karagdagang paggamot kung magsisimulang gumawa ulit ng amyloid. Ang malawak na suporta at pamamahala ng side effect ay dapat maging bahagi ng iyong nakagawiang patuloy na pangangalaga.

Survivorship care plan (Plano sa pangangalaga ng nakaligtas)

Ang mga kasalukuyang paggamot ay nangangahulugan na karamihan ng mga taong may AL amyloidosis ay patuloy na mabubuhay nang matagal. Maaaring kailanganin mo ang regular at patuloy na mga follow-up appointment at pangangalaga, kaya makikipagtulungan sa iyo ang iyong espesyalista at healthcare team upang gumawa ng survivorship care plan para sa iyo at sa iyong GP. Maaaring kailanganing i-update ang iyong survivorship care plan sa paglipas ng panahon kung magbabago ang iyong mga pangangailangan. Ipapaliwanag ng planong ito:

- kung sino ang iyong pangunahing contact pagkatapos ng paggamot
- kung gaano kadalas ka dapat magpa-check-up at anong mga pagsusuri ang kasali rito
- ang pag-unawa at pagkaya sa mga maaaring side effect ng paggamot
- kung paano mabilis na kukuha ng tulong kung mayroon kang agarang problema
- kung paano mo iingatan ang iyong pangkalahatang kalusugan at kagalingan
- ang mga serbisyong healthcare at suportang pangkomunidad na iyong makukuha at paano ang pag-access sa mga ito.

Kakausapin ka ng iyong espesyalista at healthcare team tungkol sa iyong mga pangangailangan ay maaari kang i-refer sa ibang mga propesyonal ng kalusugan at mga serbisyo ng suportang pangkomunidad. Ang iba pang impormasyong makukuha mo ay maaaring tungkol sa:

- mga side effect ng paggamot at mga espesyalista na maaaring kailangang ikaw ay magpatingin
- kung paano pipili ng malusog na pamumuhay para mabigyan ka ng pinakamabuting tsansa na manatiling mahusay ang pakiramdam.

Para sa karagdagang impormasyon, bisitahin ang **www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment**.

Mga katanungang maaaring nais mong itanong

- Sino ang dapat kong kontakin kung masama ang aking pakiramdam?
- Sino ang dapat kong kontakin kung ako'y nag-aalala tungkol sa mga sintomas o side effect?
- Ano ang aking magagawa para manatiling malusog hangga't maaari?
- Sino ang dapat kong kontakin kung kailangan ko ng payo?
- Saan ako makakakuha ng karagdagang tulong?

Namumuhay na may bumalik (relapsed) o lumala (progressive) na sakit

Sa paglipas ng panahon, karamihan sa mga pasyenteng may AL amyloidosis ay magre-relapse matapos tumugon sa pangunang paggamot. Hindi tiyak ang pag-relapse at maaaring hindi ito mangyari pagkatapos ng paggamot. Dahil magkakaiba ang pagtugon ng mga tao, maraming mga pasyente ang mamumuhay na may pangmatagalang remission. Ang pag-access sa pinakamahusay na makukuhang paggamot, kabilang ang mga klinikal na pagsubok at paggamot kasama ng multidisciplinary team, ay mahalaga sa pagtamo ng pinakamagaling na mga kalalabasan para sa bumalik na sakit.

Ang paggamot ay magdedepende kung gaano na kalala ang iyong amyloidosis at ang iba't ibang organ na maaaring maapektuhan.

Ang mga pasyenteng may AL amyloidosis ay susubaybayang mabuti sa buong panahon ng paggamot. Kung itinigil ang paggamot dahil hindi nito nakokontrol ang paggawa ng amyloid o ang amyloid ay nagsisimulang magdeposito uli at ang pasyente ay wala na sa remission, maaaring kailangan ng kumpletong pagtasa ng pangkat na gumagamot para alamin ang kasalukuyang katayuan ng sakit.

Maaaring kabilang sa iba pang mga opsyon ang:

- paggamit ng ibang droga na nagtataglay ng ibang uri ng mga droga o ibang uri ng droga na nasa kaparehong klase
- 'Watch and Wait'
- muling paggamot gamit ang nakaraang paggamot
- klinikal na pagsubok, kung naaangkop
- pagsasagawa ng stem cell transplant sa ilang mga pasyente
- masuporta at/o pangangalagang palyatibo (palliative care).

Mga katanungang maaaring nais mong itanong

- Nasa aling yugto na ang sakit ko?
- Ano ang nangyayari sa sakit ko?
- Ano ang aking mga opsyon sa paggamot?
- Ano ang tsansa na gagana ngayon ang paggamot?
- May makukuha bang klinikal na pagsubok?
- Ano ang makukuhang suportang pinansyal, praktikal, o pang-emosyon?

Paunang pagpaplano ng pangangalaga

Ikaw, ang iyong pamilya at tagapag-alaga ay maaaring kausapin ng iyong GP o healthcare team tungkol sa paggamot sa hinaharap at mga pangangailangang medikal.

Paunang tagubilin ng pangangalaga

Kung minsan ay tinatawag na buhay na huling habilin, ang paunang tagubilin ng pangangalaga ay isang ligal na dokumento na iyong ihahanda para ipaalam sa iyong pamilya at pangkat-medikal ang paggamot at pangangalaga na maaari mong gustuhin o hindi gustuhin sakaling ikaw ay maging labis na may sakit upang makapagdesisyon para sa iyong sarili. Para sa karagdagang impormasyon, bisitahin ang **www.advancecareplanning.org.au**.

Pamamahala ng sintomas at pangangalagang palyatibo

Maaaring i-refer ka ng iyong espesyalista sa mga serbisyo ng pangangalagang palyatibo (palliative care), subali't hindi ito laging nangangahulugan ng pangangalaga sa huling sandali ng buhay. Sa panahong ito, ang mga tao ay maaaring mas maagang i-refer sa mga serbisyong ito kung sila ay namumuhay na may AL amyloidosis o kung babalik ang kanilang AL amyloidosis. Ang pangangalagang palyatibo (palliative care) ay makatutulong sa iyo na mamuhay nang mahusay hangga't kaya mo kabilang ang pamamahala ng sakit at mga sintomas, suportang psychosocial, at tulong sa pagtukoy ng mga mithiin sa pangangalaga. Ang pangangalagang ito ay maaaring gawin sa bahay, sa ospital, o sa iba pang lokasyon na pipiliin mo. Makipag-usap sa iyong GP o haematologist/espesyalista o bisitahin ang **www.palliativecare.org.au**.

Paggawa ng mga desisyon sa paggamot

Maaaring magpasya ka na hindi magpagamot, o magkaroon lamang ng ilang paggamot para mabawasan ang sakit at hirap. Puwede ka namang magbago ng iyong isip tungkol sa paggamot sa iyo. Makipag-usap ka lamang sa iyong espesyalista. Para sa karagdagang impormasyon, bisitahin ang **www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment**.

Mga katanungang maaaring nais mong itanong

- Ano ang magagawa para mabawasan ang aking mga sintomas, kung mayroon man?
- Anong ekstrang suporta ang makukuha ko kung inaalagaan ako sa bahay ng aking pamilya at mga kaibigan?
- Matutulungan mo ba akong makipag-usap sa aking pamilya tungkol sa nangyayari?
- Anong suporta ang mayroon para sa aking pamilya o tagapag-alaga?
- Maire-refer ba ako sa isang serbisyo ng suportang pangkomunidad?
- Anong mga suportang serbisyo ang makukuha ko para mapamahalaan ang patuloy na uri ng aking AL amyloidosis?

Pagtatatwa: Laging kumonsulta sa iyong doktor tungkol sa mga bagay na nakakaapekto sa iyong kalusugan. Ang gabay na ito ay inilaan bilang pangkalahatang pagpakilala at hindi panghalili sa propesyonal na payong medikal, ligal o pinansyal. Ang impormasyon tungkol sa kanser ay laging isinasapanahon at binabago ng mga pang-medikal at mananaliksik na komunidad. Habang ang lahat ng mga pag-iingat ay ginawa upang matiyak ang kawastuan sa panahon ng paglalathala, tinatanggihan ng Leukaemia Foundation at ng mga kasapi nito ang lahat ng pananagutan sa anumang pinsala, pagkalugi o kapahamakan na natamo sa pamamagitan ng paggamit o paniniwala sa impormasyon na ibinigay sa itaas.

Inilathala noong Mayo 2024.

Ang mapagkukunang ito ay base sa impormasyon mula sa pinakamabuting paraan ng pangangalaga sa mga taong may AL amyloidosis (Unang edisyon), makukuha sa **www.cancer.org.au/OCP**.