U lympho tế bào T ở da

Hướng dẫn chăm sóc tốt nhất cho bệnh ung thư của quý vị

Về hướng dẫn này

Quý vị có thể choáng ngợp khi được báo rằng mình bị hoặc có thể bị u lympho tế bào T ở da (CTCL, Cutaneous T-cell lymphoma), đặc biệt là nếu đã có một quá trình chẩn đoán lâu dài. Hai loại CTCL phổ biến nhất bao gồm mycosis fungoides (U sùi thể nấm) and hội chứng Sézary. Rất nhiều điều có thể xảy ra nhanh chóng, và quý vị có thể có nhiều thắc mắc. CTCL thường là một căn bệnh tiến triển chậm và thường có tiên lượng tốt – đặc biệt nếu được phát hiện ở giai đoạn đầu. Tài liệu này có thể giúp hướng dẫn quý vị, gia đình và bạn bè của quý vị bước qua trải nghiệm này.

Các tài liệu quốc tế khác có sẵn trực tuyến nhưng có thể bàn về các phương pháp thử nghiệm và điều trị không đạt tiêu chuẩn chăm sóc tại Úc.

Thông tin và hỗ trợ

Để biết thêm Thông tin về CTCL, hãy truy cập trang mạng the Leukaemia Foundation **www.leukaemia.org.au/blood-cancer/lymphoma/non-hodgkin-lymphoma/skin-lymphomas/**.

Cancer Council: Muốn biết thêm thông tin và hỗ trợ, hãy gọi số **13 11 20** để nói chuyện với một chuyên viên y tế có kinh nghiệm hoặc truy cập **www.cancer.org.au**.

Leukaemia Foundation: Để nói chuyện với một chuyên gia y tế có kinh nghiệm có thể cung cấp thông tin cụ thể về bệnh, trả lời câu hỏi của quý vị, trao đổi về những mối quan ngại của quý vị và kết nối quý vị với các nhóm hỗ trợ ung thư máu, hãy gọi **1800 620 420** hoặc truy cập **www.leukaemia.org.au**. Nhóm cũng có thể giúp giải quyết các mối quan tâm thực tế như chỗ ở gần điều trị, vận chuyển đến các cuộc hẹn và hỗ trợ tài chính.

Lymphoma Australia: Các y tá của Lymphoma Australia có thể giúp bệnh nhân và gia đình họ hiểu các lựa chọn chẩn đoán và điều trị của họ, điều hướng hành trình ung thư hạch và kết nối bệnh nhân với những người khác và mạng lưới hỗ trợ thích hợp. Hãy gọi **1800 953 081** hoặc truy cập **www.lymphoma.org.au** để được giáo dục, hỗ trợ và nhận thức về bệnh lymphoma (ung thư hạch) và CTCL.

Có sẵn thêm thông tin trong phần 'Tài liệu' về lộ trình chăm sóc tối ưu cho bệnh U lympho tế bào T ở da **www.cancer.org.au/OCP**.

Thông tin cho người chăm sóc: Thông tin, dữ liệu và hỗ trợ cho người chăm sóc và người thân có sẵn tại trang mạng Leukaemia Foundation **www.leukaemia.org.au/blood-cancer/carers-and-friends/** và trên trang mạng Cancer Council **www.cancercouncil.com.au/cancer-information/carers/**.

Translating and Interpreting Service (TIS - Dịch vụ Thông Phiên dịch): Nếu quý vị cần thông dịch viên, Hãy gọi TIS qua số **13 14 50** hoặc truy cập **www.tisnational.gov.au**.

Các xét nghiệm và giới thiệu ban đầu

Các triệu chứng

Bác sĩ gia đình (GP), bác sĩ chăm sóc chính hoặc bác sĩ chuyên khoa da liễu sẽ khám để xem liệu họ có thể tìm ra nguyên nhân làm cho quý không khỏe. Họ sẽ hỏi quý vị về bất kỳ triệu chứng nào quý vị đang có chẳng hạn như ngứa, đau và/hoặc cảm giác da cháy rát, các tình trạng da có thể gây ra các triệu chứng tương tự như viêm da, bệnh vảy nến, nấm da hoặc nhiễm trùng da do nấm, sốt, đổ mồ hôi ban đêm, và giảm cân. Các triệu chứng chỉ có trên da có thể là dấu hiệu duy nhất của CTCL. Quý vị có thể cảm thấy bồn chồn hoặc lo lắng sau khi được chẩn đoán, nhưng những lo lắng này thường dịu đi khi quý vị được bác sĩ hoặc đội ngũ chuyên khoa đánh giá.

Australian Government Cancer Australia
Leukaemia Foundation

Những xét nghiệm ban đầu mà quý vị có thể làm

Khám sức khỏe: xét nghiệm đặc biệt da và các hạch bạch huyết, chú trọng nhất là khu vực dưới cánh tay, mông, đùi và hai bên ngực.

Sinh thiết da: có thể được thực hiện bằng kỹ thuật sinh thiết bấm hay sinh thiết rạch. Để thực hiện kỹ thuật sinh thiết bấm, một công cụ có đầu tròn được sử dụng để lấy một mẫu da và các lớp sâu hơn của da để xét nghiệm. Sinh thiết rạch sẽ cắt một vết nhỏ và lấy một phần của mẫu da nơi bị tổn thương để gửi đi xét nghiệm. Khi thực hiện các thủ thuật này, thuốc gây tê cục bộ thường được dùng để giảm đau.

Xét nghiệm máu: mẫu máu của quý vị được lấy và gửi đi để được xét nghiệm tổng quát và có thể thử cả chức năng gan.

Thư giới thiệu

Nếu Bác sĩ gia đình cho rằng quý vị có thể mắc bệnh CTCL, họ sẽ giới thiệu quý vị đến bác sĩ chuyên khoa huyết học hoặc da liễu ở bệnh viện công hoặc phòng khám tư để làm các xét nghiệm. Các bác sĩ huyết học được đào tạo chuyên sâu trong các điều kiện ảnh hưởng đến máu và tủy xương. Quý vị cũng có thể được giới thiệu đến một bác sĩ chuyên khoa xạ trị ung thư (bác sĩ chuyên sử dụng phương pháp điều trị bằng tia phóng xạ) nếu xạ trị được bao gồm trong kế hoạch điều trị của quý vị.

Có thể hữu ích khi có người nhà, người chăm sóc hoặc bạn bè cùng đi với quý vị đến các buổi hẹn.

Hãy cho bác sĩ của quý vị biết điều gì quan trọng nhất đối với quý vị khi chọn một bác sĩ chuyên khoa (ví dụ: họ chuyên về CTCL, chi phí, địa điểm, cách tiếp xúc với bệnh nhân bên giường bệnh, chuyên môn). Quan trọng là bác sĩ chuyên khoa mà quý vị gặp quen thuộc và có chuyên môn về CTCL.

Các khung thời gian

Thời gian của cuộc hẹn với bác sĩ chuyên khoa phụ thuộc vào kết quả ban đầu của các xét nghiệm do bác sĩ gia đình của quý vị thực hiện. Đối với một số ít bệnh nhân,họ có thể cần một cuộc hẹn khẩn cấp hoặc nhập viện, nhưng đối với hầu hết những người không ở trong tình trạng khẩn cấp, một cuộc hẹn **trong vòng bốn tuần** là thích hợp.

Các thắc mắc quý vị có thể muốn hỏi bác sĩ gia đình

- Có những triệu chứng nào tôi cần chú ý khi đang chờ cuộc hẹn gặp bác sĩ chuyên khoa không?
- Tôi có thể lựa chọn bác sĩ chuyên khoa mà tôi gặp được không?
- Có sẵn những dịch vụ hỗ trợ sức khỏe tâm thần và cảm xúc nào và làm sao tôi tiếp cận được các dịch vụ này?
- Tôi có thể chọn đi bệnh viện công hay bệnh viện tư không?
- Sự khác biệt giữa việc điều trị trong hệ thống y tế công và hệ thống y tế tư là gì?

Việc ghi chép chi tiết điều trị và cuộc hẹn với bác sĩ gia đình và bác sĩ chuyên khoa trong sổ tay hoặc trên kỹ thuật số là ý tưởng tốt. Quý vị có thể xin phép ghi âm lại cuộc hẹn của mình. Việc mang theo một danh sách và yêu cầu một kế hoạch điều trị bằng văn bản cũng rất hữu ích.

Đừng làm ngơ trước các dấu hiệu và triệu chứng mới. Thông báo cho Bác sĩ Gia đình hoặc bác sĩ chuyên khoa của quý vị. Hãy tin tưởng chính mình. Kiên trì CŨNG KHÔNG SAO.

Việc đi lại để tiếp cận các xét nghiệm, điều trị và chăm sóc

Quý vị có thể phải đi xa để gặp các bác sĩ chuyên khoa, làm các xét nghiệm, hoặc được điều trị, nhất là khi quý vị sống ở nông thôn hoặc vùng xa. Trong một vài trường hợp, quý vị có thể phải ở xa nhà một thời gian dài. Một kế hoạch điều trị có thể được thiết lập tại một bệnh viện lớn có các bác sĩ chuyên khoa về CTCL, và nhiều phần trong kế hoạch có thể được thực hiện tại thành phố địa phương hoặc tiểu bang/lãnh thổ của quý vị. Có sẵn các dịch vụ hỗ trợ về chỗ ở và vận chuyển, và quý vị cũng được khuyến khích nên có gia đình bên cạnh để hỗ trợ quý vị trong khi đang được điều trị. Hãy hỏi bác sĩ của quý vị về các chương trình trợ cấp di chuyển có sẵn trong tiểu bang lãnh thổ của mình, có sẵn thêm các thông tin trên trang mạng của Leukaemia Foundation **www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/transport-services/** và trên trang mạng của Cancer Council **www.cancer.org.au/support-and-services/transport-to-treatment**.

Sức khỏe tâm thần và cảm xúc

Một chẩn đoán về ung thư máu có thể ảnh hưởng đến sức khỏe tinh thần và tình cảm của quý vị. Các tổ chức hỗ trợ bệnh nhân, bác sĩ gia đình, hoặc một chuyên viên y tế khác như chuyên viên tâm lý hoặc nhân viên xã hội có thể giúp quý vị phát triển các chiến lược để ứng phó. Họ có thể giúp quý vị tiếp cận một kế hoạch điều trị sức khỏe tâm thần nếu được yêu cầu. Có thể cũng có các nhóm hỗ trợ cộng đồng trong tiểu bang/lãnh thổ của quý vị về CTCL hoặc các loại Ung thư lympho Non-Hodgkin.

Chẩn đoán, phân giai đoạn và lập kế hoạch điều trị

Bác sĩ chuyên khoa/huyết học sẽ thực hiện nhiều xét nghiệm hơn để xem liệu quý vị có mắc CTCL hay không, kiểm tra mức độ tiến triển của bệnh và giúp xác định phương pháp điều trị tốt nhất cho quý vị. Điều quan trọng cần lưu ý là việc phân giai đoạn CTCL, đặc biệt là trong Hội chứng Sézary, có thể thay đổi rất nhiều theo thời gian. Việc phân giai đoạn CTCL không liên quan trực tiếp đến giai đoạn của các bệnh ung thư khác và việc giải thích nên dựa vào lời khuyên của bác sĩ chuyên khoa.

Quý vị có thể có một hoặc kết hợp các xét nghiệm sau:

- **Đánh giá các mẫu sinh thiết da trước đây:** bởi các chuyên khoa chẩn đoán CTCL.
- **Xét nghiệm máu:** kiểm tra máu tổng quát và xét nghiệm khác để xác định xem các dấu hiệu của CTCL có trong máu hay không.
- **Xét nghiệm hình ảnh:** chẳng hạn như chụp CT ngực, bụng và xương chậu để kiểm tra hạch bạch huyết và các xét nghiệm hình ảnh khác bao gồm chụp PET có thể được thực hiện tùy thuộc vào giai đoạn bệnh.
- **Sinh thiết da:** để các bác sĩ chuyên khoa kiểm tra thêm vết phát ban.
- **Sinh thiết hạch bạch huyết:** bác sĩ sẽ đâm một cây kim nhỏ vào hạch bạch huyết của quý vị và lấy một mẫu tế bào nhỏ rồi gửi đến phòng thí nghiệm để kiểm tra.
- **Chụp ảnh y tế:** để khoanh vùng da
- **Sinh thiết tủy xương:** đây có thể là một phần của quá trình chẩn đoán tùy thuộc vào giai đoạn bệnh của quý vị. Thủ thuật này có thể được sử dụng để đánh giá mức độ lan rộng của ung thư hạch hoặc có thể hữu ích trong việc phân biệt CTCL với các ung thư hạch khác. Bác sĩ sẽ đưa kim vào xương hông của quý vị để lấy mẫu tủy xương. Mẫu mô tủy xương sẽ được gửi đến phòng thí nghiệm để kiểm tra. Việc này thường được thực hiện sử dụng thuốc gây tê cục bộ và gây mê nhẹ hoặc hít thuốc giảm đau.

Các khung thời gian

Quý vị sẽ nhận được hầu hết các kết quả **trong vòng 8 tuần lễ**.

Các thắc mắc quý vị có thể muốn hỏi

- CTCL là gì và tôi có thể tìm thêm thông tin ở đâu?
- Tôi sẽ cần những xét nghiệm nào và tại sao?
- Các cuộc hẹn tái khám của tôi sẽ là trực tiếp hoặc qua điện thoại/cuộc gọi hoặc kết hợp ?
- Tiên lượng của tôi là gì?
- Chi phí cho các cuộc hẹn và xét nghiệm là bao nhiêu tiền và tôi sẽ phải tự trả bao nhiêu?
- Tôi có thể chọn nơi tôi được điều trị không?
- Tôi có cần phải bắt đầu điều trị ngay lập tức không?
- Điều trị sẽ kéo dài bao lâu?
- Bệnh của tôi sẽ được theo dõi như thế nào?
- Có thông tin nào mà tôi có thể chia sẻ với gia đình hoặc bạn bè của mình không?
- Những dịch vụ hỗ trợ nào có sẵn cho tôi?

Điều trị

Bác sĩ chuyên khoa sẽ nói về những lựa chọn điều trị CTCL với quý vị. Quý vị có thể cần nhiều loại điều trị để có kết quả tốt nhất và bạn có thể cần điều trị liên tục để quản lý CTCL của mình trong suốt quãng đời còn lại.

Quý vị có thể có một hoặc kết hợp các phương pháp điều trị sau:

- **Corticosteroids:** thuốc giúp thay đổi phản ứng miễn dịch của quý vị bằng cách giảm viêm và được bôi trực tiếp lên các mảng và mảng bám da.
- **Liệu pháp ánh sáng:** ánh sáng tia cực tím được sử dụng để giảm viêm trên da.
- **Xạ trị:** sử dụng tia X cục bộ để tiêu diệt tế bào ung thư và ngăn chặn ung thư phát triển.
- **Liệu pháp điện tử toàn phần da:** xử lý bề mặt da và giảm các mảng và mảng bám do CTCL gây ra.
- **Extracorporeal Photopheresis (Quang hóa ngoài cơ thể):** một thủ tục trong đó máu được rút ra từ tĩnh mạch và các tế bào bạch cầu trong mẫu được điều trị bằng tia UV (PUVA quang trị liệu), và sau đó được truyền lại vào tĩnh mạch người bệnh. Việc xử lý bằng tia cực tím giúp nhắm mục tiêu vào các tế bào ung thư T và kích hoạt hệ thống miễn dịch tiêu diệt các tế bào. Điều này là hiệu quả nhất đối với các loại CTCL tiên tiến hơn.
- **Interferon:** thuốc kích thích hệ thống miễn dịch đặc biệt ức chế các tế bào CTCL. Thuốc này được tiêm dưới da.

- **Systemic Chemotherapy (Hóa trị toàn thân):** loại thuốc được sử dụng để tiêu diệt tế bào ung thư để ngăn chặn ung thư phát triển. Thường được dành riêng để điều trị CTCL tiến triển nhanh và tiến triển mà thuốc khác không trị được. Hóa trị liệu cho CTCL có thể được tiêm vào tĩnh mạch (qua IV) hoặc uống dưới dạng thuốc viên. Một số phân nhóm của CTCL có nhiều khả năng đáp ứng với hóa trị hơn những loại khác.

Các phương pháp điều trị mới hoặc trực tiếp khác có thể thích hợp cho quý vị khi thảo luận với nhóm điều trị. Các thử nghiệm lâm sàng cũng có thể được xem xét trong quá trình điều trị của quý vị.

Để biết thêm thông tin, hãy truy cập **www.cancer.org.au/cancer-information/treatment**.

Chăm sóc hỗ trợ (điều trị hoặc dịch vụ hỗ trợ quý vị qua trải nghiệm ung thư) cũng có sẵn, thường được cung cấp thông qua một nhóm đa ngành có thể bao gồm y tá, dược sĩ, nhà tâm lý học, chuyên viên vật lý trị liệu và chuyên gia dinh dưỡng.

Các khung thời gian

Bằng cách đánh giá các triệu chứng và kết quả xét nghiệm, bác sĩ chuyên khoa sẽ xác định khi nào quý vị nên bắt đầu điều trị. Đối với hầu hết những người mới qua giai đoạn đầu, xạ trị ít khi nào được bắt đầu ngay lập tức và có thể được bắt đầu **trong vòng hai đến bốn tuần lễ** kể từ khi có quyết định. Có thể có những trường hợp điều trị của quý vị có thể bị trì hoãn vượt quá khung thời gian này. Nếu điều này xảy ra, bác sĩ chuyên khoa sẽ thảo luận điều này với quý vị.

Thử nghiệm lâm sàng

Bác sĩ chuyên khoa có thể khuyên quý vị nên tham gia vào một thử nghiệm lâm sàng (hoặc quý vị có thể hỏi nếu quý vị có hội đủ điều kiện để được thử nghiệm lâm sàng không). Các thử nghiệm lâm sàng thường cho cơ hội tiếp cận với các phương pháp điều trị mới đầy hứa hẹn mà chưa có sẵn cho công chúng. Nhiều người bị ung thư hiện nay đang sống lâu hơn với chất lượng cuộc sống tốt hơn nhờ những thử nghiệm lâm sàng.

Để biết thêm thông tin, hãy truy cập **www.australiancancertrials.gov.au** hoặc **www.anzchog.org/clinical-trials-research/clinical-trial-initiatives/**, hoặc tìm Australian New Zealand Clinical Trials Register (Cơ quan Đăng ký thử nghiệm lâm sàng Úc New Zealand) **www.anzctr.org.au**.

Các trị liệu bổ sung và loại thuốc khác

Hãy nói chuyện với nhóm chăm sóc y tế của quý vị về bất kỳ chế độ ăn uống bổ sung nào, vitamin, thuốc thảo dược và các loại thuốc khác mà quý vị sử dụng hoặc muốn sử dụng, bao gồm cả thuốc theo toa và thuốc không kê đơn (ví dụ: paracetamol hoặc ibuprofen). Một số loại thuốc, liệu pháp bổ sung, vitamin và thực phẩm có thể không có tác động tốt với việc điều trị của quý vị.

Khả năng sinh sản & Sức khỏe tình dục

Ung thư máu và điều trị ung thư máu có thể gây khó khăn trong vấn đề vềsinh sản cho cả nam và nữ. Điều này sẽ phụ thuộc vào độ tuổi, loại ung thư máu và phương pháp điều trị. Nếu điều này có liên quan đến quý vị, hãy tìm lời khuyên của nhóm điều trị của quý vị về biện pháp ngừa thai trước, đang và sau khi điều trị. Thảo luận về việc có con trong khi đang điều trị và nhu cầu giới thiệu đến một bác sĩ chuyên khoa về hiếm muộn và các lựa chọn để duy trì khả năng sinh sản trước khi bắt đầu điều trị. Chẩn đoán và điều trị có thể ảnh hưởng đến đời sống tình dục hoặc sức khỏe tình dục của quý vị nói chung. Để được hỗ trợ và, nếu cần, giới thiệu đến các dịch vụ tư vấn, hãy liên hệ với Leukaemia Foundation theo số **1800 620 420** hoặc truy cập **www.leukaemia.org.au** và gõ 'relationships and sex' (các mối quan hệ và tình dục) vào thanh tìm kiếm.

Quý vị có thể yêu cầu thêm thời gian để suy nghĩ về các lựa chọn điều trị của mình.

Quý vị có thể yêu cầu bác sĩ gia đình của mình giới thiệu đến một bác sĩ chuyên khoa khác để xin ý kiến thứ hai.

Các thắc mắc quý vị có thể muốn hỏi

- Bác sĩ đề nghị điều trị gì và tại sao?
- Có lựa chọn nào khác thay thế không?
- Điều gì sẽ xảy ra nếu tôi không điều trị?
- Tôi sẽ cần điều trị trong bao lâu?
- Chi phí điều trị như thế nào và tôi sẽ phải tự trả bao nhiêu cho chi phí đó?
- Những hoạt động/thể dục nào sẽ giúp tôi trong khi và sau khi tôi điều trị?
- Có bất kỳ chế độ ăn uống cụ thể nào tôi nên tuân theo hoặc thực phẩm hoặc đồ uống cần tránh trong quá trình điều trị không?
- Việc điều trị sẽ ảnh hưởng đến cuộc sống hàng ngày của tôi như thế nào và tôi vẫn có thể làm việc chứ?
- Ai trong nhóm điều trị của tôi và ai là người liên hệ chính nếu tôi có bất kỳ thắc mắc nào hoặc cảm thấy không khỏe?
- Tôi có thể bị các phản ứng phụ nào khi điều trị và tôi nên quản lý chúng như thế nào?
- Việc điều trị có ảnh hưởng đến khả năng có con của tôi sau này không, và nếu có, tôi nên cân nhắc những lựa chọn nào?

Các quyết định về chi phí

Quý vị có thể phải trả tiền cho một số cuộc hẹn, xét nghiệm, thuốc men, chỗ ở, phương tiện di chuyển, hoặc chỗ đậu xe.

Hãy nói chuyện với bác sĩ gia đình, bác sĩ chuyên khoa hoặc công ty bảo hiểm y tế tư của quý vị (nếu có) để hiểu những gì được bảo hiểm chi trả và những chi phí nào quý vị phải tự trả.

Nếu lo lắng về chi phí, hãy nói chuyện với nhóm chăm sóc sức khỏe của quý vị hoặc nhân viên xã hội về:

- được chính phủ chi trả hoặc được điều trị trong hệ thống công cộng
- giúp đỡ về chỗ ở và/hoặc phương tiện đi lại trong quá trình điều trị
- tác động tài chính có thể có của các chương trình điều trị và hỗ trợ tài chính mà quý vị có thể tiếp cận
- điều trị có thể ảnh hưởng đến khả năng làm việc của quý vị như thế nào.

Để biết thêm thông tin về hỗ trợ tài chính và thiết thực, hãy gọi Cancer Council theo số **13 11 20** hoặc truy cập **www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance**, hoặc liên hệ với Leukaemia Foundation theo số **1800 620 420** hoặc truy cập **www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services/**.

Chăm sóc trong quá trình điều trị

Quý vị có thể được yêu cầu điều trị CTCL suốt đời, và điều này có thể ảnh hưởng đến sức khỏe thể chất, tâm lý, dinh dưỡng và sức khỏe chung của quý vị Do các biến chứng da gặp phải với CTCL, chẳng hạn như các miếng dán, mảng bám và da bị vỡ, nguy cơ nhiễm trùng và nhiễm trùng huyết cao và cần được quản lý với bác sĩ điều trị của quý vị. Bệnh nhân được khuyến khích tuân theo kế hoạch chăm sóc da theo quy định của họ vì da nguyên vẹn giúp bảo vệ không bị nhiễm trùng và nhiễm trùng huyết. Hỗ trợ toàn diện và quản lý phản ứng phụ nên là một phần của dịch vụ chăm sóc liên tục thường xuyên của quý vị.

Một số nhu cầu cụ thể phát sinh cho bệnh nhân tại thời điểm này:

- chăm sóc da nói chung bao gồm sử dụng thường xuyên các loại kem dưỡng ẩm đơn giản hoặc không có mùi thơm và/hoặc chống viêm
- Các biện pháp giảm tải lượng vi khuẩn trên da như bồn tắm bằng thuốc tẩy
- quần áo không gây kích ứng da
- Hỗ trợ để đối phó với sự đau khổ về cảm xúc và/hoặc tức giận khi đối phó với chẩn đoán tiềm ẩn ung thư, lo lắng/trầm cảm, các vấn đề giữa các cá nhân và điều chỉnh những khó khăn
- quản lý các triệu chứng thể chất bao gồm mệt mỏi và khả năng bị nhiễm trùng cao
- khuyến khích và hỗ trợ để tăng mức độ tập thể dục.

Kế hoạch chăm sóc liên tục

Các liệu pháp hiện tại có nghĩa là hầu hết những người bị CTCL sẽ tiếp tục sống lâu. Quý vị có thể cần các cuộc hẹn và chăm sóc theo dõi liên tục thường xuyên, vì vậy bác sĩ chuyên khoa và nhóm chăm sóc y tế sẽ làm việc với quý vị để lập kế hoạch chăm sóc sau khi chữa lành cho quý vị và bác sĩ gia đình của quý vị. Kế hoạch chăm sóc sau khi được chữa lành của quý vị có thể cần được cập nhật theo thời gian nếu nhu cầu của quý vị thay đổi. Kế hoạch này sẽ giải thích:

- ai là người liên lạc chính của quý vị sau điều trị
- quý vị nên thăm khám thường xuyên như thế nào và những xét nghiệm nào mà việc này sẽ bao gồm
- hiểu và đối phó với các tác dụng phụ tiềm ẩn của việc điều trị
- làm thế nào để nhận trợ giúp nhanh chóng nếu quý vị có vấn đề khẩn cấp
- làm thế nào để chăm sóc sức khỏe tổng quát và phúc lợi của quý vị
- những dịch vụ chăm sóc sức khỏe và hỗ trợ cộng đồng nào có sẵn cho quý vị và cách để tiếp cận các dịch vụ này.

Bác sĩ chuyên khoa và nhóm chăm sóc y tế sẽ nói chuyện với quý vị về nhu cầu của quý vị và có thể giới thiệu quý vị đến các chuyên gia y tế khác và các dịch vụ hỗ trợ cộng đồng. Các thông tin khác quý vị nhận được có thể là về:

- các phản ứng phụ của điều trị và các chuyên khoa mà quý vị có thể cần gặp
- làm thế nào lựa chọn lối sống lành mạnh để cho quý vị cơ hội tốt nhất để sống khỏe.

Để biết thêm thông tin, hãy truy cập **www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment**.

Các thắc mắc quý vị có thể muốn hỏi

- Tôi nên liên hệ với ai nếu tôi cảm thấy không khỏe?
- Tôi có thể làm gì để được khỏe mạnh tối đa?
- Tôi có thể xin giúp đỡ thêm ở đâu?

Sống với bệnh tái phát hoặc tiến triển

Hầu hết bệnh nhân CTCL sẽ tái phát bệnh ở một số giai đoạn trong quá trình điều trị, mặc dù khung thời gian mà điều này xảy ra là không chắc chắn. Mặc dù tái phát hoặc tiến triển bệnh là phổ biến với CTCL, nhưng điều này không phải lúc nào cũng có nghĩa là bệnh đang hoành hành mạnh mẽ hơn hoặc có khả năng giảm tuổi thọ. Tiếp cận với các liệu pháp tốt nhất hiện có, bao gồm các thử nghiệm lâm sàng và điều trị với một nhóm đa ngành, là rất quan trọng để đạt được kết quả tốt nhất cho sự tái phát hoặc tiến triển của bệnh.

Việc điều trị sẽ phụ thuộc vào các đặc điểm được trình bày trong sự tái phát của bệnh, điều trị trước đó và sở thích của bệnh nhân.

Trong việc quản lý những người bị CTCL, điều trị có thể bao gồm:

- liệu pháp sinh học (biological therapies)
- điều hòa miễn dịch (immunomodulators)
- kháng thể đơn dòng (monoclonal antibodies)
- hóa trị (chemotherapy)
- ghép tế bào gốc (stem cell transplant)
- tham gia thử nghiệm lâm sàng.

Các thắc mắc quý vị có thể muốn hỏi

- Giai đoạn bệnh của tôi là gì?
- Những lựa chọn điều trị của tôi là gì?
- Những cơ hội sẽ đem lại hiệu quả cho việc điều trị lần này là gì?
- Tôi có thể trở lại điều trị mà tôi đã có trước đây không?
- Có sẵn thử nghiệm lâm sàng nào không?
- Những hỗ trợ tài chính, thiết thực hoặc cảm xúc nào có sẵn?

Hoạch định trước kế hoạch chăm sóc

Bác sĩ gia đình hoặc nhóm chăm sóc y tế có thể nói chuyện với quý vị, gia đình và người chăm sóc về các nhu cầu điều trị và y tế trong tương lai.

Chỉ thị trước về việc chăm sóc

Đôi khi được gọi là di chúc sống, chỉ thị chăm sóc trước là một tài liệu ràng buộc về mặt pháp lý mà quý vị chuẩn bị để cho gia đình và đội ngũ y tế của quý vị biết về việc điều trị và chăm sóc quý vị có thể muốn hoặc không muốn trong trường hợp quý vị trở bệnh quá nặng mà không tự đưa ra những quyết định đó. Để biết thêm thông tin hãy truy cập **www.advancecareplanning.org.au**.

Quản lý triệu chứng và chăm sóc giảm nhẹ

Chăm sóc giảm nhẹ có thể giúp quý vị sống khỏe nhất có thể bao gồm kiểm soát cơn đau và các triệu chứng, hỗ trợ tâm lý xã hội và hỗ trợ xác định các mục tiêu chăm sóc. Sự chăm sóc này có thể ở nhà, trong bệnh viện hoặc tại một địa điểm khác mà quý vị chọn. Bác sĩ chuyên khoa của quý vị có thể giới thiệu quý vị đến những dịch vụ chăm sóc xoa dịu, nhưng điều này không phải lúc nào cũng có nghĩa là chăm sóc cuối đời. Ngày nay, mọi người có thể được giới thiệu đến các dịch vụ này sớm hơn nhiều nếu họ đang sống với căn bệnh ung thư máu hoặc nếu ung thư máu của họ tái phát. Hãy nói chuyện với bác sĩ gia đình hoặc bác sĩ huyết học/bác sĩ chuyên khoa của quý vị hoặc truy cập **www.palliativecare.org.au**.

Đưa ra những quyết định điều trị

Quý vị có thể lựa chọn không điều trị gì cả, hoặc chỉ điều trị gì đó để giảm bớt đau đớn và khó chịu. Quý vị luôn có thể đổi ý về việc điều trị của mình. Chỉ cần nói chuyện với bác sĩ chuyên khoa của quý vị. Để có thêm thông tin, hãy thăm trang mạng **www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment**.

Các thắc mắc quý vị có thể muốn hỏi

- Có thể làm gì để giảm các triệu chứng của tôi?
- Nếu gia đình và bạn bè của tôi chăm sóc cho tôi tại nhà thì tôi có thể nhận thêm hỗ trợ gì?
- Bác sĩ có thể giúp tôi nói chuyện với gia đình của tôi về chuyện gì đang xảy ra không?
- Hỗ trợ nào có sẵn cho gia đình hoặc người chăm sóc tôi?
- Tôi có thể được giới thiệu đến một dịch vụ hỗ trợ cộng đồng không?
- Những dịch vụ hỗ trợ nào có sẵn để giúp tôi quản lý bệnh ung thư máu của tôi về lâu dài?

Miễn trừ trách nhiệm: Hãy luôn luôn tham vấn bác sĩ về những vấn đề ảnh hưởng đến sức khỏe của quý vị. Hướng dẫn này chỉ nhằm giới thiệu tổng quát và không thay thế cho lời khuyên về y tế, pháp lý hoặc tài chính. Thông tin về ung thư luôn được liên tục cập nhật và xem xét lại bởi các cộng đồng y khoa và nghiên cứu. Mặc dù được thực hiện rất cẩn thận để đảm bảo tính chính xác thời điểm xuất bản, Leukaemia Foundation và các thành viên không chịu bất cứ trách nhiệm pháp lý nào đối với bất kỳ thương tích, mất mát hoặc thiệt hại nào phát sinh do sử dụng hoặc lệ thuộc vào thông tin được cung cấp ở trên.

Xuất bản vào tháng Năm 2024.

Tài nguyên này dựa trên thông tin từ lối chăm sóc tối ưu cho những người bị u lympho tế bào T ở da (ấn bản thứ nhất), có sẵn tại **www.cancer.org.au/OCP**.