Nhóm bệnh tăng sinh tủy

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 mắc phải Nhóm bệnh tăng sinh tủy (myeloproliferative neoplasms, MPN). Rất nhiều điều có thể xảy ra nhanh chóng, và quý vị có thể có nhiều thắc mắc. Có ba loại MPN chính bao gồm tăng tiểu cầu thiết yếu (ET), đa hồng cầu nguyên phát (PV) và bệnh xơ tủy (MF). Tài liệu này có thể giúp hướng dẫn quý vị, gia đình và bạn bè của quý vị bước qua trải nghiệm này.

Thông tin và hỗ trợ

Để biết thêm thông tin về MPN, hãy truy cập trang mạng của Leukaemia Foundation **https://www.leukaemia.org.au/blood-cancer/myeloproliferative-neoplasms/**.

Leukaemia Foundation: Để nói chuyện với một chuyên gia chăm sóc sức khỏe giàu kinh nghiệm, người có thể cung cấp cho quý vị thông tin cụ thể về bệnh, trả lời câu hỏi của quý vị, nói về mối quan tâm 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.

MPN Alliance Australia: Là một nhóm nhỏ gồm các bệnh nhân MPN tình nguyện người Úc cung cấp thông tin và hỗ trợ dựa trên bằng chứng cho bệnh nhân MPN thông qua trang mạng của họ **www.mpnallianceaustralia.org.au** Trang mạng này bao gồm phần thông tin và hỗ trợ dành cho bệnh nhân mới được chẩn đoán, các bài viết mới nhất về MPN, thông tin điều trị và một số tùy chọn hỗ trợ, bao gồm cả từ các bệnh nhân MPN khác.

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**.

Thông tin thêm có sẵn trong phần 'Resources' (tài nguyên) của lộ trình chăm sóc tối ưu cho nhóm bệnh tăng sinh tủy. **www.cancer.org.au/OCP**.

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

Nhiều bệnh nhân mắc MPN có thể không biết mình có các triệu chứng và tình trạng của quý vị có thể được bác sĩ chú ý đầu tiên nhờ kết quả bất thường trong xét nghiệm máu định kỳ. Nếu quý vị đã trình bày các triệu chứng với bác sĩ gia đình (GP) hoặc bác sĩ chăm sóc chính khác, họ sẽ kiểm tra để xem liệu họ có thể tìm ra điều gì khiến quý vị không khỏe hay không. Họ sẽ hỏi quý vị về bất kỳ triệu chứng nào quý vị có thể gặp phải chẳng hạn như mệt mỏi, khó tập trung, sốt hoặc đổ mồ hôi ban đêm, khó chịu ở bụng, sụt cân, đau xương, ngứa da (đặc biệt là sau khi tiếp xúc với nước), bệnh gút hoặc đau rát ở tay và bàn chân khi bị nóng. Xin vui lòng thảo luận về bất kỳ triệu chứng nào với bác sĩ của quý vị.

Các xét nghiệm ban đầu quý vị có thể có:

Khám sức khỏe: Bác sĩ sẽ kiểm tra để xem nguyên nhân của các triệu chứng chẳng hạn như những triệu chứng đã nêu ở trên hoặc kết quả máu bất thường.

Xét nghiệm máu. Một mẫu máu của quý vị được thu thập và gửi đi để kiểm tra máu đầy đủ và có thể là các xét nghiệm khác để xem liệu có dấu hiệu của MPN trong máu hay không.

Thư giới thiệu

Nếu bác sĩ/bác sĩ gia đình cho rằng quý vị có thể mắc MPN, họ sẽ giới thiệu quý vị đến bác sĩ huyết học hoặc bác sĩ chuyên khoa ung thư (chuyên khoa) tại bệnh viện công hoặc phòng mạch tư để xét nghiệm thêm. Các bác sĩ huyết học được đào tạo chuyên sâu trong các điều kiện ảnh hưởng đến máu và tủy xương.

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

Australian Government Cancer Australia
Leukaemia Foundation

Hãy cho bác sĩ của quý vị biết điều gì về bác sĩ chuyên khoa là quan trọng nhất đối với quý vị (ví dụ: họ chuyên về MPN, chi phí, vị trí, cách họ chăm sóc bệnh nhân, chuyên môn). Tuy nhiên, chúng tôi khuyên quý vị nên ưu tiên chuyên môn MPN hơn các tiêu chí khác để đảm bảo chăm sóc và kết quả tốt nhất.

Các khung thời gian

Thời gian của cuộc hẹn với bác sĩ chuyên khoa của quý vị sẽ phụ thuộc vào kết quả ban đầu của các xét nghiệm do bác sĩ quý vị thực hiện. Đối với một số ít bệnh nhân, đặc biệt là những người có hematocrit rất cao (lượng hồng cầu lớn), có thể cần phải hẹn khám khẩn cấp, cắt tĩnh mạch (lấy một lượng máu được kiểm soát từ máu) hoặc yêu cầu nhập viện. Nhưng đối với hầu hết những người không trong tình trạng khẩn cấp, một cuộc hẹn trong vòng **tám tuần lễ** là phù hợp.

Nếu quý vị không thể có cuộc hẹn trong khoảng thời gian này, hãy liên lạc với bác sĩ gia đình của quý vị.

Hãy yêu cầu bác sĩ gia đình của quý vị giới thiệu các nguồn thông tin đáng tin cậy và hỗ trợ — quý vị cũng có thể chia sẻ những thông tin này với gia đình và bạn bè.

Hãy trao đổi với bác sĩ gia đình/bác sĩ chuyên khoa của quý vị về cách quản lý bất kỳ tình trạng sức khỏe nào khác mà quý vị có thể mắc phải.

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?
- Liệu tôi có thể được chọn gặp bác sĩ công hay bác sĩ tư không?
- Sự khác biệt giữa việc điều trị trong hệ thống y tế công và hệ thống y tế tư là gì?
- 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?

Nếu quý vị lo lắng về chi phí trong hệ thống y tế tư nhân, quý vị nên yêu cầu giới thiệu đến bệnh viện công, đặc biệt nếu quý vị bị PV và có thể cần cắt tĩnh mạch thường xuyên hoặc nếu quý vị cần truyền máu và sinh thiết tủy xương có thể thực hiện chi phí tự trả ngay cả với bảo hiểm y tế tư nhân

Rất hữu ích khi yêu cầu có và được giữ các bản sao kết quả xét nghiệm máu của quý vị, cũng như các báo cáo về bất kỳ hình chụp hoặc sinh thiết nào, v.v. Sau đó quý vị có thể mang chúng theo khi đến bất kỳ dịch vụ y tế nào khác để được khám những bệnh không liên quan, để sự chăm sóc có thể phù hợp nhất đối với nhu cầu cụ thể của quý vị.

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 để ghi lại các cuộc hẹn. 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.

Đi xa để tiếp cận các xét nghiệm, điều trị và chăm sóc

Quý vị có thể phải đi xa để gặp bác sĩ chuyên khoa, đi xét nghiệm hoặc tiếp cận điều trị, đặc biệt nếu quý vị sống ở miền quê hoặc vùng xa. Trong một số trường hợp, quý vị có thể phải ở xa nhà trong một thời gian dài. Hầu hết bệnh nhân MPN cần được điều trị và quản lý liên tục thông qua xét nghiệm máu thường xuyên và thăm khám bác sĩ huyết học.

Sức khỏe tâm thần và cảm xúc

Mặc dù hầu hết MPN là bệnh ung thư máu mãn tính, nhưng chẩn đoán ung thư máu có thể ảnh hưởng đến sức khỏe tinh thần và cảm xúc của quý vị. Các tổ chức hỗ trợ bệnh nhân, bác sĩ gia đình của quý vị hoặc một chuyên gia y tế khác như nhà tâm lý học hoặc nhân viên xã hội, có thể giúp quý vị phát triển các chiến lược để đối phó. Họ có thể giúp quý vị tiếp cận một kế hoạch điều trị sức khỏe tâm thần nếu được yêu cầu. Quý vị có thể hỏi bác sĩ huyết học xem có nhóm hỗ trợ nào ở khu vực địa phương của quý vị trực tiếp hoặc trực tuyến hay không.

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

Bác sĩ huyết học/bác sĩ chuyên khoa sẽ thực hiện nhiều xét nghiệm hơn để xác định xem quý vị có MPN hay không nhằm giúp xác định phương pháp điều trị tốt nhất cho quý vị.

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

- **Thẩm định và sàng lọc lâm sàng:** ví dụ: để kiểm tra các yếu tố nguy cơ tim mạch.
- **Xét nghiệm máu:** mẫu máu được lấy để đánh giá máu đầy đủ và kiểm tra màng máu. Các xét nghiệm thử máu khác bao gồm xét nghiệm chức năng thận và gan cũng như các đột biến liên quan đến MPN.
- **Chụp ảnh:** có thể cần phải chụp X-quang ngực và siêu âm bụng.
- **Sinh thiết tủy xương:** một mẫu tủy xương được thu thập từ hông bằng kim mỏng. Có thể chọc hút tủy xương và/hoặc sinh thiết tủy xương. Phần chất lỏng của tủy xương sẽ được lấy mẫu để hút tủy xương và phần rắn sẽ được lấy mẫu để sinh thiết tủy xương. Các mẫu này sẽ được gửi đến phòng thí nghiệm để kiểm tra.

Các khung thời gian

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

Các thắc mắc ban đầu mà quý vị có thể muốn hỏi

- MPN là gì và tôi có thể tìm thêm thông tin này ở đâu?
- Tôi sẽ cần những xét nghiệm nào và tại sao? Tôi có cần sinh thiết tủy xương không?
- Các cuộc hẹn tái khám của tôi sẽ là trực tiếp hoặc qua điện thoại/video hoặc kết hợp? Khoảng bao lâu thì có hẹn một lần?
- Chi phí cho các cuộc hẹn và xét nghiệm là bao nhiêu và tôi sẽ phải tự chi trả bao nhiêu?
- Tôi mắc phải loại MPN nào?
- Khả năng MPN (nếu ET hoặc PV) có thể trở thành bệnh xơ tủy (MF) của tôi là như thế nào?
- Khả năng để MPNcó thể trở thành bệnh bạch cầu là như thế nào?
- Các triệu chứng và dấu hiệu gì cho thấy MPN có thể đang thay đổi?
- Nguy cơ hình thành cục máu đông của tôi là gì, tôi có thể làm gì để giảm thiểu nguy cơ này và làm cách nào để nhận biết nó?
- Tôi có thể chọn nơi tôi được điều trị không?
- Tôi có cần bắt đầu điều trị ngay lập tức không?
- Tôi sẽ cần điều trị trong 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?

Điều trị

Bác sĩ chuyên khoa sẽ nói về những lựa chọn điều trị MPN với quý vị. Quý vị có thể cần nhiều hơn một loại điều trị để đạt được kết quả tốt nhất, và quý vị cần theo dõi và rất có thể được yêu cầu điều trị liên tục để quản lý MPN suốt đời. Một số bệnh nhân ban đầu sẽ được quản lý bằng phương pháp 'Xem và Chờ' bao gồm thường xuyên thử máu và hẹn gặp bác sĩ huyết học để kiểm tra các triệu chứng hoặc các thay đổi trong kết quả thử máu của quý vị.

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

- **Liệu pháp chống tiểu cầu & chống đông máu:** hầu hết những người bị MPN dùng thuốc kháng tiểu cầu với liều lượng nhỏ mỗi ngày như aspirin hoặc thuốc chống đông máu như warfarin, ngăn ngừa được tiểu cầu kết tụ lại với nhau và giảm nguy cơ đông máu.

- **Venesection/phlebotomy (Cắt tĩnh mạch/phẫu thuật cắt tĩnh mạch):** được sử dụng để điều trị PV và là một thủ tục lấy một lượng máu được kiểm soát ra khỏi máu để giảm số lượng hồng cầu cao.
- **Truyền máu:** nếu quý vị có số lượng hồng cầu thấp, quý vị có thể cần truyền máu tức là các tế bào hồng cầu được tiêm từ từ vào tĩnh mạch (trong tĩnh mạch hoặc IV). Tương tự, nếu quý vị có số lượng tiểu cầu thấp, quý vị có thể cần truyền tiểu cầu nghĩa là tiểu cầu được tiêm từ từ vào tĩnh mạch quý vị.
- **Liệu pháp tế bào học (Cytoreductive therapy):** được xem xét cho những bệnh nhân MPN có rủi ro cao. Những loại thuốc này bao gồm thuốc hóa trị, thuốc trị liệu miễn dịch như Interferon, thuốc giảm tiểu cầu như Agrylin và thuốc ức chế JAK như Ruxolitinib, giúp kiểm soát số lượng hồng cầu và bạch cầu và tiểu cầu trong máu cũng như kích thước của lá lách.
- **Ghép tế bào gốc đồng loại (Allogeneic stem cell transplant):** thủ tục này chỉ dành riêng cho những bệnh nhân có rủi ro cao; bác sĩ huyết học của quý vị sẽ thảo luận nếu đây là một lựa chọn cho quý vị.

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

Chăm sóc hỗ trợ (điều trị hoặc các dịch vụ hỗ trợ quý vị trong suốt trải nghiệm ung thư của quý vị) cũng có sẵn, thường được cung cấp thông qua một nhóm đa ngành có thể bao gồm y tá, dược sĩ, chuyên viên tâm lý học, chuyên viên vật lý trị liệu và chuyên gia dinh dưỡng. Đừng ngần ngại khi phải hỏi bác sĩ gia đình hoặc bác sĩ huyết học các chi tiết liên lạc, đặc biệt là các nhà tâm lý học ung thư.

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 mọi người, việc điều trị thường được thực hiện **trong vòng tám tuần lễ** từ khi đưa ra quyết định. Đối với những người có rủi ro cao bị các cục máu đông, điều trị nên **bắt đầu ngay lập tức**, thường bắt đầu bằng việc dùng thuốc chống tiểu cầu hoặc thuốc chống đông máu và cắt tĩnh mạch nếu bệnh nhân PV có huyết cầu ở mức rất cao. 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 về các loại thử nghiệm có sẵn và thông tin về việc tham gia thử nghiệm, hãy truy cập **www.australiancancertrials.gov.au** 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

Điều quan trọng là quý vị phải nói chuyện với nhóm chăm sóc y tế của mình 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 về sinh 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 về biện pháp tránh thai và có con trong khi đang điều trị. Nếu quý vị sắp hoặc đang trải qua thời kỳ mãn kinh, việc quý vị có thể dùng liệu pháp thay thế hormone được hay không là một cuộc thảo luận quan trọng với bác sĩ huyết học của quý vị. 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

- Các lựa chọn điều trị có sẵn cho tôi là gì và tác động của chúng đối với sự tiến triển của MPN là gì?
- Tôi có những lựa chọn nào nếu MPN tiến triển?
- Điều gì sẽ xảy ra nếu tôi khôngđiều trị?
- Tôi có cần phải điều trị, thử máu thường xuyên và được theo dõi suốt đời không?
- Chi phí điều trị như thế nào và tôi sẽ phải tự trả bao nhiêu cho chi phí đó?
- Có ai trong nhóm điều trị của tôi và ai là người liên lạc chính nếu tôi có bất kỳ thắc mắc nào hoặc cảm thấy không khỏe khi chưa đến cuộc hẹn?
- Tôi có thể bị các phản ứng phụ nào khi điều trị và tôi nên quản lý chúng như thế nào?
- Làm thế nào điều trị được đề nghị có thể tương tác với các loại thuốc khác mà tôi đã và đang dùng?
- Nếu tôi cần phẫu thuật hoặc các thủ tục sức khỏe khác thì sao? Tôi có cần ngừng điều trị không?
- Tôi cần biết gì để kiểm soát nguy cơ đông máu cục nếu tôi đi du lịch và trên các chuyến bay dài?
- Những hoạt động/bài tập thể dục nào sẽ giúp tôi sống khỏe khi bị MPN?
- Có bất kỳ chế độ ăn uống cụ thể nào tôi nên tuân theo hoặc thực phẩm hoặc đồ uống cần tránh ngay bây giờ khi tôi bị MPN không?
- MPN sẽ ảnh hưởng đến cuộc sống hàng ngày của tôi như thế nào và tôi vẫn có thể làm việc được không?
- Việc điều trị có ảnh hưởng đến khả năng có con của tôi không, và nếu có, tôi nên cân nhắc những lựa chọn nào?
- Tôi có nên nhận cảnh báo y tế không?

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 khoản nào được bảo hiểm chi trả và những khoản nào quý vị có thể phải tự trả. Điều này rất quan trọng vì điều trị sẽ được tiến hành liên tục, ví dụ nếu quý vị cần thường xuyên cắt tĩnh mạch hoặc truyền máu.

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
- trợ giúp về chỗ ở và/hoặc phương tiện đi lại
- tác động tài chính có thể có của MPN và các chương trình hỗ trợ tài chính mà quý vị có thể tiếp cận
- MPN 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 thực tế, 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 Leukaemia Foundation qua số **1800 620 420** hoặc truy cập **www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services/**.

Chăm sóc liên tục

Ưu tiên điều trị MPN là tối ưu hóa việc quản lý triệu chứng và chất lượng cuộc sống cho bệnh nhân thông qua việc phối hợp sử dụng các phương pháp y tế và liệu pháp hỗ trợ để hỗ trợ sức khỏe thể chất, tâm lý, dinh dưỡng và sức khỏe toàn diện của quý vị. Hỗ trợ toàn diện và quản lý phản ứng phụ nên là một phần của việc chăm sóc liên tục thường xuyên của quý vị. Điều quan trọng là phải hỏi bác sĩ gia đình của quý vị và làm theo lời khuyên sức khỏe về tiêm chủng bao gồm cả COVID-19 và các bệnh nhiễm trùng khác như bệnh cúm hoặc bệnh zona.

Kế hoạch quản lý chăm sóc

Quý vị sẽ thường xuyên cần các cuộc hẹn và chăm sóc theo dõi, vì vậy bác sĩ chuyên khoa và nhóm chăm sóc y tế sẽ làm việc với quý vị để lập kế hoạch quản lý bệnh mạn tính cho quý vị và bác sĩ gia đình của quý vị. Việc này có thể cần được cập nhật theo thời gian nếu nhu cầu của quý vị thay đổi. Kế hoạch này sẽ giải thích:

- người liên lạc chính hàng ngày của quý vị là ai
- 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 triệu chứng của bệnh và các phản ứng phụ tiềm ẩn của việc điều trị
- làm thế nào để được giúp đỡ nhanh chóng nếu quý vị có vấn đề khẩn cấp, ví dụ: bị máu đông cục và chảy máu bất thường.
- 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 triệu chứng của bệnh và cách quản lý chúng
- các phản ứng phụ của việc điều trị và các bác sĩ 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 khỏe với một căn bệnh mãn tính

Bệnh nhân mắc MPN có nguy cơ mắc các khối u ác tính khác cao hơn và do đó cần có các chiến lược phòng ngừa và sàng lọc thích hợp (như sàng lọc ung thư ruột, cổ tử cung, vú và tuyến tiền liệt).

Theo dõi công thức máu, chức năng thận và gan và khả năng dung nạp điều trị nên được thực hiện bởi các học viên có kinh nghiệm trong việc quản lý bệnh nhân mắc MPN. Chúng có thể được điều chỉnh cho phù hợp với phác đồ điều trị của bệnh nhân và yếu tố rủi ro.

Các lựa chọn điều trị khác có thể bao gồm:

- các chiến lược chống bệnh bạch cầu (anti-leukaemia) tiêu chuẩn (được xem xét theo từng trường hợp riêng biệt)
- các thử nghiệm lâm sàng
- thư giới thiệu đến trung tâm chuyên cấy ghép tủy xương (tế bào gốc)
- hỗ trợ việc kiểm soát triệu chứng và chăm sóc.

Các thắc mắc quý vị có thể muốn hỏi

- Tiên lượng của tôi là gì?
- Có lựa chọn điều trị thay thế nào không?
- Tôi có thể được chữa khỏi không?
- Có sẵn thử nghiệm lâm sàng nào cho tôi 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 của quý vị có thể nói chuyện với quý vị, gia đình và người chăm sóc về các nhu cầu về điều trị và y tế trong tương lai, nếu hoặc khi cần.

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

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 bệnh ung thư máu hoặc nếu ung thư máu của họ tái phát hoặc tiến triển. 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. 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?

Tôi có thể làm gì để tự giúp mình bây giờ khi tôi bị MPN?

Nhiều người sống lâu hơn với bệnh ung thư, và nhiều người bị MPN có thể có tuổi thọ gần như bình thường. Điều quan trọng là mọi người nhận được sự chăm sóc và hỗ trợ liên tục trong việc tìm kiếm một sự 'bình thường mới', việc quản lý sức khỏe nói chung, các ảnh hưởng của ung thư và/hoặc điều trị, và việc đối phó với tác động cảm xúc do ung thư và việc lo sợ ung thư tiến triển gây ra. Điều quan trọng là quý vị phải tự giữ gìn sức khỏe tốt và có rất nhiều điều quý vị có thể làm để cải thiện toàn diện sức khỏe và phúc lợi bao gồm, cân bằng chế độ ăn uống, giữ cân ở mức bình thường, tập thể dục, bỏ hút thuốc và để ý đến các hoạt động chăm sóc sức khỏe như yoga và thiền.

Các liên kết hữu ích

- Thông tin để sống khỏe với MPN: **www.mpnallianceaustralia.org.au**.
- Dịch vụ Hỗ trợ Cảm xúc của Leukaemia Foundation: **www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/emotional-support-services/**.
- Dịch vụ Sức khỏe và Phúc lợi của Leukaemia Foundation: **www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/health-and-wellbeing-support-services/**.
- Nhóm hỗ trợ và hội thảo trên mạng của Leukaemia Foundation: **www.leukaemia.org.au/get-involved/events/**.

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 lộ trình chăm sóc tối ưu cho những người mắc nhóm bệnh tăng sinh tủy (ấn bản thứ nhất), có sẵn tại **www.cancer.org.au/OCP**.