MPN

Tăng sinh tủy ác tính (MPN)

Cẩm nang dành cho người bệnh MPN và mạng lưới hỗ trợ của họ

The content of this book is translated into Vietnamese

Leukaemia Foundation®

Tài liệu này được phát triển bởi Leukaemia Foundation với sự tham vấn của những người mắc bệnh ung thư máu, nhân viên hỗ trợ của Leukaemia Foundation, điều dưỡng huyết học và/hoặc các bác sĩ huyết học lâm sàng tại Úc. Nội dung này chỉ nhằm mục đích cung cấp thông tin. Chúng tôi khuyến nghị bạn luôn tìm kiếm lời khuyên từ các chuyên gia y tế đã đăng ký để được chẩn đoán, điều trị và giải đáp những thắc mắc y khoa, bao gồm cả việc đánh giá mức độ phù hợp của bất kỳ liệu pháp, dịch vụ, sản phẩm hoặc phương pháp điều trị nào trong hoàn cảnh của bạn. Leukaemia Foundation không chịu trách nhiệm pháp lý đối với bất kỳ cá nhân nào dựa vào các thông tin có trong tài liệu này.

Tập sách này được biên soạn nhằm giúp bạn và những người hỗ trợ bạn hiểu rõ hơn về Tăng sinh tủy ác tính (MPN).

Tập sách này bao gồm mục lục, các nguồn tài liệu hữu ích và bảng thuật ngữ. Nhóm điều trị của bạn có thể giải đáp thêm các thắc mắc. Bạn cũng có thể liên hệ với các Chuyên gia Y tế của Leukaemia Foundation qua số 1800 620 420.

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

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

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

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

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

Truy cập Dịch vụ hỗ trợ trực tuyến của Leukaemia Foundation để biết thêm về các thông tin và tài nguyên thực tế cũng như cảm xúc.

Truy cập MPN Hướng dẫn chăm sóc ung thư tốt nhất tại đây.

Mục lục

Tóm tắt về MPN 5
Giới thiệu về MPN 5
Ai mắc MPN? 6
Ý kiến thứ hai 7
Tiên lượng là gì? 7

Tất cả thông tin về máu 8
Máu là gì? 8
Máu được tạo ra ở đâu và như thế nào? 10

Tất cả về MPN 12
MPN phát triển như thế nào? 12
MPN có phải là ung thư không? 14
Nguyên nhân gây MPN 15
Các loại MPN 16
Triệu chứng của MPN 22
MPN được chẩn đoán như thế nào? 24

Điều gì xảy ra tiếp theo? 28
Sau khi chẩn đoán 28
Điều trị và tác dụng phụ 29
Theo dõi và chờ đợi: chỉ giám sát chủ động 30
Liệu pháp tiêu chuẩn 30
Chăm sóc hỗ trợ 33
Tác dụng phụ của thuốc điều trị 35
Thử nghiệm lâm sàng 36
Liệu pháp bổ sung 37
Kiểm soát mệt mỏi 38
Quyết định về khả năng sinh sản 40

Các vấn đề thực tế 41
Điều hướng hệ thống y tế 41
Bình thường mới – đó là gì? 44
Chế độ ăn uống và dinh dưỡng 45
Hoạt động thể chất 46
Sức khỏe tinh thần và cảm xúc 48
Các mối quan hệ, người chăm sóc, gia đình và bạn bè 49
Công việc, tài chính và các vấn đề pháp lý 51
Tìm kiếm sự giúp đỡ 52
Các vấn đề pháp lý 53

Thông tin và trợ giúp thêm 55
Thuật ngữ 56
Các trang mạng hữu ích 59
Trình tạo câu hỏi 59

Tóm tắt về MPN

Giới thiệu về MPN

Tăng sinh tủy ác tính (MPN) là các loại ung thư khởi phát trong tủy xương, nơi sản sinh ra các tế bào máu. Ở người mắc MPN, tủy xương sản xuất quá nhiều một hoặc nhiều loại tế bào máu (hồng cầu, bạch cầu và/hoặc tiểu cầu). Số lượng tế bào máu tăng lên do tủy xương sản xuất có thể ảnh hưởng đến độ đặc của máu, làm máu hoạt động không bình thường hoặc gây xơ hóa (sẹo) trong tủy xương.

Cả chảy máu và máu đông đều có thể xảy ra ở những người mắc MPN. Cục máu đông là một trong những biến chứng nghiêm trọng nhất của MPN. Cục máu đông có thể làm tắc nghẽn mạch máu hoặc động mạch, dẫn đến các biến cố mạch máu hoặc huyết khối — chẳng hạn như nhồi máu cơ tim hoặc đột quỵ. Đây là các trường hợp cấp cứu y tế và cần được chăm sóc y tế khẩn cấp. Các dấu hiệu cảnh báo của cục máu đông sẽ được đề cập sau trong tập sách này.

Những người mắc MPN có nguy cơ bị huyết khối động mạch cao hơn. Việc kiểm soát các yếu tố nguy cơ tim mạch khác – như huyết áp cao, mỡ máu cao và tiểu đường – có thể giúp giảm nguy cơ này.

MPN được chẩn đoán bằng xét nghiệm máu và thường kèm theo sinh thiết tủy xương. Các triệu chứng phụ thuộc vào loại MPN bạn mắc phải.

Các triệu chứng thường gặp bao gồm:

- Mệt mỏi
- Suy nhược
- Giảm cân
- Lá lách to (lách to)
- Bầm tím và chảy máu
- Đổ mồ hôi ban đêm
- Đau xương
- Ngứa sau khi tắm (ngứa do tiếp xúc với nước)
- Rối loạn thị giác
- Tăng nguy cơ đông máu

Trong hầu hết các trường hợp, chúng ta không biết nguyên nhân gây ra MPN. Ở hầu hết bệnh nhân, phát hiện có đột biến (thay đổi) trong gen của các tế bào máu đang phát triển. Không có cách nào để ngăn ngừa MPN, và bạn cũng không thể lây nhiễm MPN từ người khác.

Ai mắc MPN?

1900

số lượng người Úc được chẩn đoán mỗi năm

74%

người được chẩn đoán mắc bệnh trên 60 tuổi

69

độ tuổi trung bình khi chẩn đoán

Ý kiến thứ hai

Nếu bạn cảm thấy không chắc chắn về chẩn đoán hoặc phương pháp điều trị, bạn có quyền tìm kiếm ý kiến thứ hai. Bạn có thể tìm ở cùng một bệnh viện hoặc phòng khám, hoặc ở một địa điểm khác. Nếu bạn cảm thấy choáng ngợp, thì sẽ rất tốt nếu bạn có thể chia sẻ với thành viên của Leukaemia Foundation, bác sĩ gia đình hoặc một cố vấn để được tư vấn.

Bạn cũng có thể liên hệ với MPN Alliance Australia, một nhóm vận động do bệnh nhân lãnh đạo, hợp tác với Leukaemia Foundation.

Truy cập MPN Alliance Australia tại đây

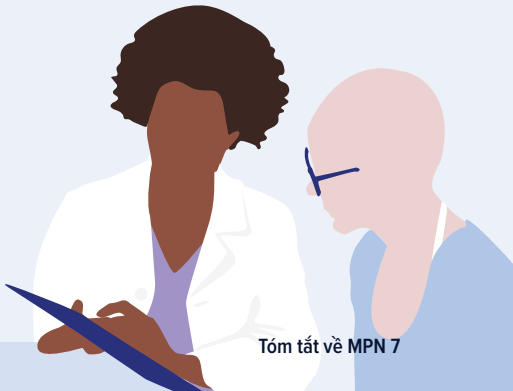
Truy cập MPN Hướng dẫn chăm sóc ung thư tốt nhất tại đây.

Tiên lượng là gì?

Tiên lượng là sự ước đoán của bác sĩ huyết học về khả năng diễn tiến và kết quả của bệnh. Trong trường hợp MPN, bác sĩ huyết học sẽ thảo luận về các nguy cơ biến chứng từ bệnh:

- Nguy cơ biến cố mạch máu hoặc huyết khối (đông máu).
- Nguy cơ tiến triển và chuyển dạng của bệnh.

Bác sĩ huyết học sẽ xem xét nhiều yếu tố khi đánh giá tiên lượng của bạn. Một số yếu tố bao gồm loại MPN bạn mắc phải, tuổi tác và tình trạng sức khỏe tổng thể của bạn. MPN thường là một loại ung thư máu mãn tính và bệnh nhân có thể có tuổi thọ gần như bình thường.



Tất cả thông tin về máu

Máu là gì?

Máu lưu thông qua tim và các mạch máu, mang theo oxy, dưỡng chất và các chất thải. Máu bao gồm các tế bào và huyết tương. Huyết tương là phần dịch màu vàng nhạt trong máu, có chức năng vận chuyển các tế bào máu và nhiều chất khác đi khắp cơ thể. Các loại tế bào máu chính là hồng cầu và bạch cầu. Tiểu cầu được coi như các tế bào máu, nhưng chúng là các mảnh của tế bào máu.

Hồng cầu

Hồng cầu (còn gọi là erythrocytes hoặc RBC) chứa huyết sắc tố (Hb), chất tạo nên màu đỏ cho máu và mang oxy từ phổi đến mọi bộ phận của cơ thể. Hầu hết các tế bào máu trong tổng thể tích máu (40-45%) là hồng cầu. Chúng mang oxy để cơ thể tạo ra năng lượng.

Bạch cầu

Có năm loại bạch cầu, còn gọi là leukocytes hoặc WBC. Chúng là một phần của hệ miễn dịch. Bạch cầu có vai trò bảo vệ cơ thể chống lại và tiêu diệt tác nhân gây nhiễm trùng.

Tiểu cầu

Tiểu cầu, còn gọi là thrombocytes, là những mảnh tế bào nhỏ. Chúng kết dính lại với nhau khi có chảy máu để giúp máu đông, quá trình này gọi là đông máu.

Thiếu máu

Nguyên nhân
Lượng hồng cầu (RBC) hoặc huyết sắc tố (Hb) thấp.

Bạn có thể nhận thấy:
Mệt mỏi, suy nhược, da nhợt nhạt, khó thở, chân nặng nề.

Giảm bạch cầu trung tính

Nguyên nhân
Số lượng bạch cầu trung tính (WBC) thấp

Bạn có thể nhận thấy:
Nhiễm trùng thường xuyên hơn

Giảm bạch cầu (Leukopenia)

Nguyên nhân
Số lượng bạch cầu thấp

Bạn có thể nhận thấy:
Nhiễm trùng thường xuyên hơn

Tăng bạch cầu (Leukocytosis)

Nguyên nhân
Số lượng bạch cầu cao

Bạn có thể nhận thấy:
Sốt, suy nhược, chóng mặt, đau hoặc tê ở tay, chân hoặc bụng

Giảm tiểu cầu (Thrombocytopenia)

Nguyên nhân
Số lượng tiểu cầu thấp

Bạn có thể nhận thấy:
Dễ bầm tím và chảy máu, ví dụ chảy máu cam

Tăng tiểu cầu (Thrombocytosis)

Nguyên nhân
Số lượng tiểu cầu cao

Bạn có thể nhận thấy:
Không có triệu chứng, hoặc đau đầu, rối loạn thị giác, chóng mặt

Giảm toàn thể huyết cầu (Pancytopenia)

Nguyên nhân
Cả ba loại tế bào máu đều thấp

Bạn có thể nhận thấy:
Một loạt các triệu chứng

Đa hồng cầu (Polycythaemia – erythrocytosis)

Nguyên nhân
Nồng độ hồng cầu trong máu cao

Bạn có thể nhận thấy:
Nhiều triệu chứng khác nhau, có thể bao gồm: đau đầu, mệt mỏi, chóng mặt, lú lẫn, huyết áp cao, khó chịu ở bụng, da đỏ (đặc biệt ở mặt, tay, chân), ngứa sau khi tắm (ngứa do nước), cảm giác bỏng rát ở tay và chân

Máu được tạo ra ở đâu và như thế nào?

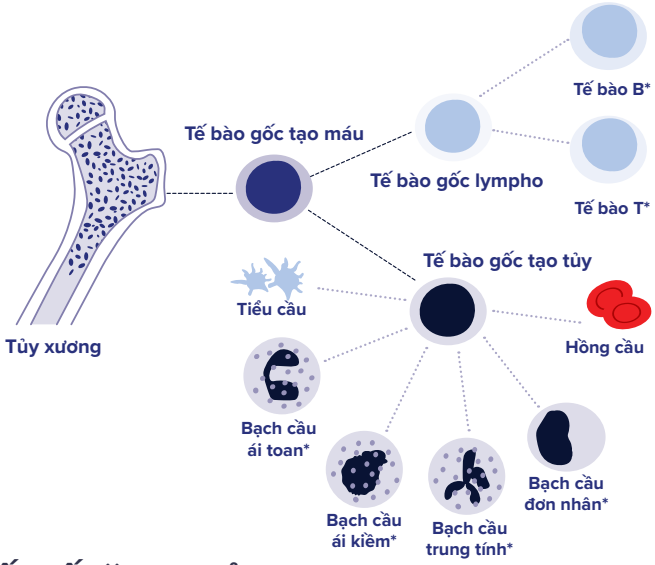
Tủy xương

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

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

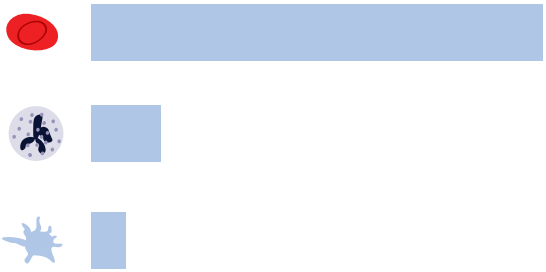
Hãy hình dung quá trình tạo máu như một cây phả hệ: Ở ngọn cây là tế bào gốc tạo máu, đây là những tế bào tạo máu trẻ nhất (chưa trưởng thành). Chúng có thể tự nhân bản và tạo ra các tế bào mới.

Có hai loại tế bào tiền thân chia tách cây phả hệ: tế bào lympho và tế bào tủy. Ở gốc cây phả hệ là hồng cầu, bạch cầu* và tiểu cầu.



Các yếu tố tăng trưởng

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



hồng cầu trong 80-100 ngày

bạch cầu trung tính trong 8-14 ngày

tiểu cầu trong 4-5 ngày

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

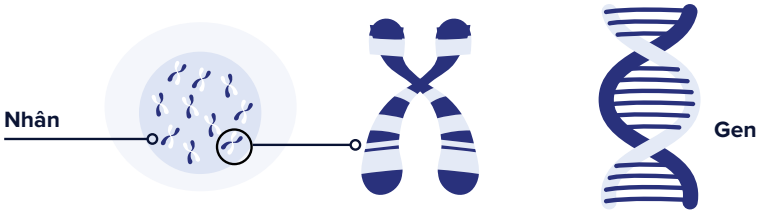
Các hóa chất trong máu của bạn, gọi là yếu tố tăng trưởng, kiểm soát quá trình hình thành tế bào máu. Các yếu tố tăng trưởng khác nhau giúp cho tế bào gốc máu trong tủy xương phát triển thành các loại tế bào máu khác nhau.

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

Tất cả về MPN

Sự phát triển của MPN

Tân sinh tủy (MPN) là một nhóm bệnh ảnh hưởng đến cách các tế bào máu bình thường được tạo ra trong tủy xương của bạn. Bên trong tế bào có các hướng dẫn được mã hóa kiểm soát cách tế bào hoạt động. Mỗi đoạn axit deoxyribonucleic (DNA) chứa các hướng dẫn của tế bào được gọi là gen.



Tế bào

Nhân điều khiển các quá trình của tế bào.

Nhiễm sắc thể

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

DNA

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

Trong MPN, các bất thường phát triển trong DNA của tế bào gốc. Điều này dẫn đến việc sản xuất quá mức các tế bào máu. Tổn thương DNA được gọi là đột biến mắc phải. Tủy xương cũng tạo ra quá nhiều cytokine. Cytokine là các chất giống như yếu tố tăng trưởng. Người mắc MPN cũng có thể có những thay đổi về cấu trúc của tủy xương.

Mỗi tế bào gốc bị tổn thương phân chia và tạo ra một bản sao. Một bản sao là một nhóm các tế bào giống hệt nhau, tất cả đều mang cùng một đột biến. MPN đôi khi được gọi là rối loạn dòng vô tính.

Các bệnh MPN thường được mô tả dựa trên loại tế bào máu i bị ảnh hưởng nhiều nhất. Có ba loại chính của tân sinh tủy, đôi khi được gọi là “MPN cổ điển”:

Đa hồng cầu nguyên phát (PV) – quá nhiều hồng cầu

Tăng tiểu cầu thiết yếu (ET) – quá nhiều tiểu cầu

Xơ tủy (MF) – mô tủy xương bị thay thế bởi mô sẹo dạng xơ

PV, ET và MF có liên quan chặt chẽ với nhau, nên không hiếm trường hợp người bệnh có đặc điểm của nhiều loại cùng lúc. Trong một số trường hợp, một trong các bệnh này có thể chuyển hóa theo thời gian thành một bệnh khác. Mặc dù tất cả các MPN đều có khả năng tiến triển thành bệnh bạch cầu cấp dòng tủy (AML), nhưng nguy cơ này nhìn chung thấp.

Các loại MPN khác bao gồm:

Bệnh bạch cầu tủy mạn (CML) – cũng có thể được phân loại là một dạng MPN. Thông tin về CML có thể được tìm thấy trong tập sách về CML của Leukaemia Foundation

Bệnh bạch cầu trung tính mạn (CNL) – quá nhiều bạch cầu trung tính (một loại bạch cầu)

Bệnh bạch cầu ái toan mạn (CEL) – quá nhiều bạch cầu ái toan (một loại bạch cầu khác)

Bệnh bạch cầu tủy–đơn bào thiếu niên (JMML) – Một loại MPN hiếm gặp ở trẻ em.

Tân sinh tủy không đặc hiệu (MPN-NOS) – MPN không thuộc vào bất kỳ phân nhóm nào khác.

Những người mắc MPN thường có tủy xương hoạt động rất mạnh, sản xuất quá nhiều tế bào. Cũng có thể có số lượng thấp các tế bào máu khỏe mạnh lưu thông trong máu. Số lượng tế bào máu thấp được gọi là giảm tế bào máu (cytopenias). Một loại giảm tế bào máu là thiếu máu (anaemia), tức là khi một người có số lượng hồng cầu thấp. Số lượng tế bào máu cao được gọi là tăng tế bào máu (cytoses). Một loại tăng tế bào máu là tăng bạch cầu (leukocytosis), khi một người có số lượng bạch cầu cao.

MPN có phải là ung thư không?

MPN là một dạng ung thư máu. MPN có thể thay đổi (chuyển hóa) thành các tình trạng khác. Đôi khi tăng tiểu cầu thiết yếu hoặc đa hồng cầu nguyên phát có thể thay đổi và trở thành một loại MPN khác là xơ tủy (myelofibrosis).

Một số MPN có thể chuyển hóa thành hội chứng rối loạn sinh tủy (MDS) hoặc bệnh bạch cầu tủy cấp (AML). Xơ tủy là loại MPN có khả năng cao nhất tiến triển thành AML.

Bạn có thể tìm thêm thông tin trong các tập sách về AML và MDS của chúng tôi.

Tập sách về AML

Tập sách về MDS

Nguyên nhân của MPN

Trong hầu hết các trường hợp, không có nguyên nhân cụ thể nào gây ra MPN. Đột biến gen trong các tế bào xảy ra liên tục. MPN có thể bắt đầu từ những thay đổi trong gen xảy ra rất sớm trong đời, thậm chí trước khi sinh. Những thay đổi gen này tiếp tục phát triển và tiến hóa trong suốt cuộc đời. Các tế bào khỏe mạnh có những cách thông minh để ngăn chặn chúng gây ra vấn đề trong cơ thể. Nhưng chúng ta sống càng lâu, chúng ta càng có nhiều khả năng bị đột biến gen vượt qua các cơ chế bảo vệ này. Đó là lý do tại sao MPN phổ biến hơn ở những người lớn tuổi.

Ba đột biến gen "chủ đạo" quan trọng trong MPN:

- JAK2 (phổ biến nhất)
- CALR 1 hoặc 2
- MPL

Lý do tại sao một người cụ thể vào một thời điểm cụ thể mắc MPN vẫn chưa được biết. Nhưng một số yếu tố (yếu tố nguy cơ) khiến một số người có nguy cơ mắc MPN cao hơn.

Các yếu tố rủi ro của MPN đã biết

Tuổi tác: nguy cơ phát triển đột biến gen tăng theo tuổi.

Tiếp xúc lâu dài với nồng độ cao benzen hoặc liều rất cao của bức xạ ion hóa có thể ảnh hưởng đến các tế bào gốc tủy xương và tủy xương.

Yếu tố gia đình: Đôi khi trong một gia đình có nhiều hơn một người mắc một loại MPN nhất định. Điều này được gọi là tập trung theo gia đình (familial clustering). Tình trạng này không phổ biến. Các thành viên trong gia đình này thường có cùng đột biến gen.

Các đột biến gen gây ra bệnh thừa sắt (haemochromatosis) có thể là yếu tố nguy cơ cho việc được chẩn đoán mắc PV.

Các loại MPN

Có nhiều loại MPN khác nhau. Tổ chức Y tế Thế giới (WHO) xác định các phân nhóm của MPN dựa trên:

- Kết quả xét nghiệm máu: loại và số lượng tế bào máu cao (tăng tế bào máu).
- Kết quả xét nghiệm tủy xương: loại và số lượng tế bào máu trong tủy xương có kích thước, hình dạng hoặc hình thái bất thường (loạn sản – dysplasia), và có hay không sự tạo sẹo trong tủy xương (xơ hóa – fibrosis).
- Đột biến gen.

Bác sĩ huyết học sẽ xác định bạn thuộc phân nhóm nào và phương pháp điều trị phù hợp cho bạn. Loại MPN của bạn có thể thay đổi theo thời gian nếu bệnh tiến triển hoặc chuyển hóa.

Đa hồng cầu nguyên phát (PV)

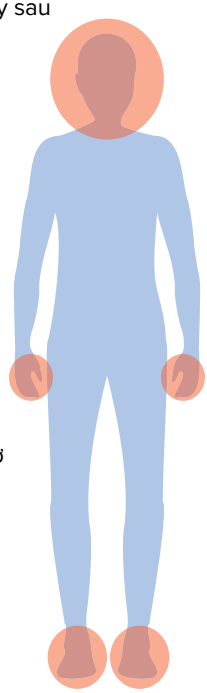
Trong loại MPN này, tủy xương tạo ra quá nhiều hồng cầu. Những tế bào này tích tụ trong tủy xương và trong máu. Máu trở nên đặc hơn bình thường. Nhiều người mắc PV cũng tạo ra quá nhiều tiểu cầu và bạch cầu. Các tế bào máu dư thừa có thể lắng đọng ở lá lách và làm lá lách sưng to (gọi là lách to - splenomegaly). Chúng cũng có thể gây ra vấn đề chảy máu và dẫn đến hình thành cục máu đông trong mạch máu. Cục máu đông làm tăng nguy cơ đột quỵ hoặc nhồi máu cơ tim.

Đối với một số người, PV không thay đổi trong thời gian dài, thường là nhiều năm. PV có thể chuyển hóa theo thời gian thành một loại MPN khác gọi là xơ tủy sau PV (post-PV myelofibrosis). Xơ tủy sau PV được điều trị giống như xơ tủy nguyên phát (PMF), sẽ được trình bày ở phần sau của tài liệu này. Rất ít trường hợp PV (chỉ hơn 2% trong mười năm đầu) chuyển hóa thành bệnh bạch cầu tủy cấp (AML).

Số lượng hồng cầu lưu thông cao có thể gây ra đỏ mặt, hoặc lòng bàn tay, lòng bàn chân, mắt và dái tai đỏ.

Các triệu chứng của PV bao gồm nhưng không giới hạn ở:

- Đau đầu
- Mệt mỏi
- Chóng mặt
- Lú lẫn hoặc khó tập trung
- Huyết áp cao
- Khó chịu ở vùng bụng
- Da đỏ – đặc biệt ở mặt, tay và chân
- Ngứa sau khi tắm (ngứa do nước- aquagenic pruritis)
- Nóng rát ở tay và chân
- Sụt cân
- Cục máu đông, bao gồm ở chân hoặc phổi. Cục máu đông cũng có thể hình thành ở những nơi bất thường, chẳng hạn như trong ổ bụng.



Mục tiêu điều trị PV là giảm số lượng tế bào máu và giảm nguy cơ hình thành cục máu đông, cũng như điều trị các triệu chứng.

Điều trị có thể bao gồm:

- Trích máu (venesection/phlebotomy hoặc rút máu để giảm thể tích máu),
- Thuốc uống làm loãng máu, và
- Liệu pháp giảm tế bào máu (cytoreductive therapy).

Tìm hiểu thêm về PV trên trang web của chúng tôi tại đây.

Tăng tiểu cầu thiết yếu (ET)

Trong loại MPN này, tủy xương tạo ra quá nhiều tiểu cầu. Bình thường, tiểu cầu cần thiết cho cơ thể để kiểm soát chảy máu. Quá nhiều tiểu cầu có thể dẫn đến hiện tượng đông máu bất thường. Biến chứng nghiêm trọng xảy ra khi dòng máu qua mạch máu bị tắc nghẽn. Một số bệnh nhân có chảy máu bất thường và lách to (splenomegaly). Đôi khi gan cũng có thể to (hepatomegaly).

Đối với hầu hết người bệnh, ET không thay đổi trong thời gian dài, thường là nhiều năm. ET có thể chuyển hóa theo thời gian thành một loại MPN khác gọi là xơ tủy sau ET (post-ET myelofibrosis). Xơ tủy sau ET được điều trị giống như xơ tủy nguyên phát (PMF), sẽ được trình bày ở phần sau của tài liệu này. Rất ít trường hợp ET chuyển thành bệnh bạch cầu tủy cấp (AML). Bạn có thể không có triệu chứng khi được chẩn đoán mắc ET.

Nhiều bệnh nhân được theo dõi theo phương pháp 'theo dõi và chờ đợi' (watch and wait), theo dõi số lượng tế bào máu cho đến khi chúng thay đổi.

Triệu chứng của ET bao gồm:

- Mệt mỏi
- Đau đầu
- Vấn đề về thị lực
- Khó chịu ở vùng bụng
- Sụt cân
- Cảm giác ngứa ran, tê bì và/hoặc nóng rát ở tay và chân
- Cục máu đông - bao gồm ở chân hoặc phổi. Cục máu đông cũng có thể hình thành ở những vị trí bất thường, chẳng hạn như trong ổ bụng.
- Chảy máu - nếu số lượng tiểu cầu quá cao

Mục tiêu điều trị là ngăn ngừa các biến chứng sức khỏe nghiêm trọng và làm giảm triệu chứng. **Điều trị có thể bao gồm:**

- Thuốc uống làm loãng máu
- Điều trị giảm sinh tế bào (cytoreductive therapy) để giảm số lượng tế bào máu

Bạn có thể tìm thấy thông tin chi tiết hơn về ET trên trang web của chúng tôi tại đây.

Xơ tủy nguyên phát (PMF)

Trong xơ tủy nguyên phát (PMF), các hóa chất được giải phóng bởi số lượng lớn tiểu cầu và các tế bào tạo tiểu cầu bất thường kích thích quá mức tủy xương.

Điều này dẫn đến sự phát triển quá mức của các sợi thô, dày trong tủy xương, thay thế mô tủy bình thường. Môi trường tủy xương bình thường thay đổi, cản trở việc sản xuất đủ số lượng hồng cầu, bạch cầu và tiểu cầu.

Có hai loại xơ tủy nguyên phát (PMF) được Tổ chức Y tế Thế giới (WHO) xác định:

- Xơ tủy nguyên phát giai đoạn sớm/tiền xơ
- Xơ tủy nguyên phát tiến triển

Bác sĩ huyết học sẽ trao đổi với bạn về chẩn đoán PMF, bao gồm loại bệnh. PMF ảnh hưởng đến mỗi người khác nhau. Bệnh có thể tiến triển với tốc độ khác nhau, theo diễn biến khác nhau và gây ra nhiều triệu chứng với mức độ nghiêm trọng khác nhau.

Theo thời gian, thiếu máu và giảm tiểu cầu sẽ xảy ra. Lá lách và gan cũng có thể bị ảnh hưởng và trở nên to ra. Người mắc PMF có nguy cơ 10–20% tiến triển thành bệnh bạch cầu tủy cấp (AML). Hầu hết người bệnh chỉ có triệu chứng thiếu máu khi được chẩn đoán.

Triệu chứng của PMF bao gồm:

- Đau hoặc cảm giác đầy ở vùng bụng trên bên trái
- Sụt cân
- Mệt mỏi
- Khó thở
- Chảy máu hoặc dễ bầm tím
- Da nhợt nhạt
- Sốt
- Đổ mồ hôi đêm
- Ngứa (đặc biệt sau khi tắm nước ấm)
- Nhiễm trùng thường xuyên
- Cục máu đông - bao gồm ở chân hoặc phổi. Cục máu đông cũng có thể hình thành ở những vị trí bất thường, chẳng hạn trong ổ bụng.

Mục tiêu điều trị PMF là cải thiện triệu chứng, giảm tình trạng lách to và cải thiện số lượng tế bào máu.

Điều trị có thể bao gồm:

- Điều trị giảm sinh tế bào (cytoreductive therapy) để giảm số lượng tế bào máu
- Các loại thuốc khác như chất ức chế JAK
- Truyền máu hoặc truyền tiểu cầu
- Hiếm khi, phẫu thuật cắt lách (phẫu thuật để loại bỏ lá lách).
- Ghép tế bào gốc có thể là một lựa chọn cho bệnh nhân trẻ tuổi.

Bạn có thể đọc thêm về ghép tế bào gốc trên trang web của chúng tôi tại đây.

Bạn có thể tìm thấy thông tin chi tiết hơn về PMF tại đây.

Bệnh bạch cầu tủy mạn (CML)

Thông tin về CML có thể được tìm thấy trong tập sách về CML của Leukaemia Foundation.

Bệnh bạch cầu trung tính mạn (CNL)

CNL là một bệnh rất hiếm, trung bình mỗi năm chỉ có một người được chẩn đoán tại Úc. Tế bào trung tính (một loại bạch cầu) được sản xuất quá mức và tích tụ trong máu ngoại vi và tủy xương. Các dấu hiệu, triệu chứng và biến chứng của CNL là do sự sản xuất quá mức tế bào trung tính.

Diễn tiến của CNL rất khác nhau.. Trong vòng hai năm sau chẩn đoán, CNL thường tiến triển thành một dạng bạch cầu ác tính hơn. Hiện tại, chưa có liệu pháp tiêu chuẩn cho CNL. Các lựa chọn điều trị chủ yếu tập trung vào kiểm soát bệnh hơn là chữa khỏi. Tuy nhiên, đã có những tiến bộ gần đây trong việc hiểu rõ đặc điểm di truyền và phân tử của CNL. Những nghiên cứu này có thể ảnh hưởng đến tiên lượng và kết quả điều trị. Triệu chứng của CNL khác nhau và một số người có thể không có triệu chứng sớm.

Các triệu chứng bao gồm:

- Sụt cân
- Mệt mỏi
- Dễ bầm tím
- Đau xương
- Đổ mồ hôi đêm
- Lách hoặc gan to

Bạch cầu ái toan mạn tính (CEL)

Trong loại MPN cực kỳ hiếm này, tủy xương tạo ra quá nhiều bạch cầu ái toan (một loại bạch cầu). Chúng giúp chống lại nhiễm trùng và điều hòa các phản ứng dị ứng.

CEL là bệnh tiến triển chậm. Khi CEL tiến triển, bạn có thể có các triệu chứng như:

- Khó thở do thiếu máu
- Bầm tím và chảy máu do số lượng tiểu cầu thấp

Có thể không có triệu chứng ở giai đoạn đầu. Các triệu chứng liên quan đến vị trí của bạch cầu ái toan trong cơ thể.

Chúng bao gồm:

- Sốt
- Ho
- Sưng quanh mắt, môi, ở tay chân hoặc trong cổ họng
- Mệt mỏi
- Đau cơ
- Ngứa
- Tiêu chảy

Mục tiêu điều trị phụ thuộc vào giai đoạn của CEL và các cơ quan, nếu có, bị ảnh hưởng bởi bạch cầu ái toan. Trong giai đoạn mạn tính, mục tiêu là dùng thuốc để ngăn CEL tiến triển.

Điều trị có thể bao gồm:

- Liệu pháp giảm tế bào máu
- Liệu pháp miễn dịch
- Corticosteroid để giảm viêm hoặc
- Liệu pháp nhắm mục tiêu

Nếu CEL bắt đầu tiến triển, bạn có thể cần các thuốc hóa trị khác, tương tự như điều trị bệnh bạch cầu tủy cấp (AML). Ghép tế bào gốc cũng có thể là một lựa chọn trong điều trị CEL. Bạn có thể tìm hiểu chi tiết về các phương pháp điều trị này trong phần Ghép tế bào gốc của tập sách này hoặc trên trang web của chúng tôi.

Bệnh bạch cầu tủy–đơn bào thiếu niên (JMML)

Đây là một MPN hiếm gặp, xuất hiện ở trẻ nhỏ. Bệnh có thể liên quan đến các tình trạng sức khỏe nền như u xơ thần kinh (neurofibromatosis) hoặc hội chứng Noonan. Bệnh thường gây gan và lách to. Trẻ mắc bệnh này thường được điều trị bằng ghép tế bào gốc.

Tân sinh tủy không đặc hiệu (MPN-NOS)

Loại MPN này bao gồm bất kỳ trường hợp nào có đặc điểm MPN nhưng không phù hợp với bất kỳ phân nhóm cụ thể nào khác. Triệu chứng, mục tiêu điều trị và phương pháp điều trị thay đổi tùy theo đặc điểm của từng người bệnh.

Tân sinh loạn sản/tăng sinh tủy (MDS/MPN)

Đây là một nhóm ung thư máu riêng biệt, có đặc điểm của cả MPN và hội chứng loạn sản tủy (MDS). Người bệnh MDS/MPN vừa có tình trạng tăng sinh quá mức, vừa có bất thường về tế bào máu.

Các phân nhóm MDS/MPN gồm có:

- Bệnh bạch cầu tủy đơn bào mạn tính
- Tân sinh loạn sản/tăng sinh tủy kèm tăng bạch cầu trung tính
- Tân sinh loạn sản/tăng sinh tủy kèm đột biến SF3B1 và tăng tiểu cầu
- Tân sinh loạn sản/tăng sinh tủy không xác định khác

Bạn cũng có thể tìm thêm thông tin về các phân nhóm MPN trên trang web của chúng tôi.

Các triệu chứng của MPN

Các loại triệu chứng bạn sẽ gặp phụ thuộc vào:

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

Các triệu chứng mà những người mắc tất cả các loại MPN có thể gặp phải:

- Mệt mỏi và kiệt sức không cải thiện khi nghỉ ngơi
- Yếu sức
- Sụt cân
- Sốt
- Đau hoặc khó chịu ở bụng
- Khó tập trung
- Ngứa da
- Đổ mồ hôi đêm
- Đau ở xương hoặc khớp
- Lá lách to (splenomegaly)
- Huyết khối

Lá lách (và gan) to

Lá lách của bạn nằm ở phía trên bên trái của bụng, dưới lồng ngực. Lách có chức năng dự trữ tế bào máu và cũng có thể sản xuất chúng. Trong bệnh tăng sinh tủy (MPN), khi tủy xương bị xơ hóa (sẹo) làm giảm khả năng sản xuất tế bào máu, lách có thể bắt đầu sản xuất tế bào máu và trở nên to hơn. Khi lá lách to (sưng), tình trạng này được gọi là lách to (splenomegaly).

Nếu bạn bị lách to, bạn có thể cảm thấy đầy bụng, khó chịu/đau ở vùng bụng trên bên trái và nhanh no khi ăn. Một số bệnh nhân cũng có thể bị gan to, được gọi là gan to (hepatomegaly).

Huyết khối và chảy máu

Cả chảy máu và hình thành cục máu đông đều có thể do MPN gây ra. Cục máu đông là một biến chứng quan trọng trong MPN. Cục máu đông chặn các mạch máu hoặc động mạch và được gọi là biến cố mạch máu hoặc huyết khối, ví dụ như nhồi máu cơ tim hoặc đột quỵ. Đây là tình trạng nghiêm trọng và cần được chăm sóc y tế khẩn cấp.

Điều quan trọng là phải biết các dấu hiệu và triệu chứng của huyết khối; chúng có thể khác nhau tùy thuộc vào vị trí cục máu đông.

Bạn có thể tìm thêm thông tin chi tiết về các dấu hiệu cảnh báo nhồi máu cơ tim tại đây .

Bạn có thể tìm thêm thông tin chi tiết về các dấu hiệu của đột quỵ tại đây .

Huyết khối tĩnh mạch sâu (DVT) là cục máu đông trong một tĩnh mạch sâu của cơ thể. Chúng thường xảy ra ở chân, nhưng cũng có thể xuất hiện ở bất kỳ vị trí nào trong cơ thể

Các triệu chứng thường gặp nhất của DVT là:

- Đau và/hoặc sưng ở vùng bị ảnh hưởng, thường là bắp chân hoặc đùi. Ít gặp hơn, cục máu đông có thể hình thành ở cánh tay hoặc các vị trí bất thường như trong ổ bụng.
- Đỏ và cảm giác ấm quanh khu vực của cục máu đông.

Bạn có thể tìm thêm thông tin chi tiết về DVT tại đây

Đôi khi một cục máu đông di chuyển từ tĩnh mạch sâu đến phổi. Tình trạng này gọi là thuyên tắc phổi (PE).

Triệu chứng của thuyên tắc phổi bao gồm:

- Khó thở
- Đau ngực
- Ho ra máu
- Đổ mồ hôi
- Nhịp tim nhanh
- Cảm giác chóng mặt

Bạn có thể tìm thêm thông tin chi tiết về PE tại đây .

Nếu bạn bị huyết khối, bác sĩ huyết học sẽ thảo luận về điều trị bằng thuốc chống đông. Bác sĩ cũng sẽ trao đổi về các loại thuốc giúp giảm nguy cơ hình thành cục máu đông.

Kiểm soát các yếu tố nguy cơ như huyết áp, mỡ máu và tiểu đường, duy trì cân nặng hợp lý, vận động thể chất và không hút thuốc có thể giúp giảm nguy cơ hình thành huyết khối. Nếu bạn có triệu chứng nghi ngờ huyết khối, bạn cần tìm kiếm sự chăm sóc y tế ngay lập tức. Bạn có thể đọc thêm về triệu chứng của từng loại MPN trong phần triệu chứng của MPN trong tập sách này.

MPN được chẩn đoán như thế nào?

Chẩn đoán MPN được đưa ra dựa trên các triệu chứng của bệnh nhân và kết quả của xét nghiệm máu và sinh thiết tủy xương. Một số triệu chứng của MPN, như cảm giác mệt mỏi, cũng xuất hiện ở nhiều bệnh lý khác. Bạn có thể cần thực hiện nhiều loại xét nghiệm trước khi được xác định mắc MPN và thể bệnh cụ thể.

Tiền sử bệnh và khám lâm sàng

Nhóm điều trị sẽ khai thác tiền sử bệnh đầy đủ:

- Các bệnh lý trong quá khứ và hiện tại
- Các vấn đề sức khỏe
- Nhiễm trùng
- Huyết khối và chảy máu
- Chi tiết về bất kỳ loại thuốc nào bạn đã dùng, đang dùng hoặc dự định dùng. Những điều này bao gồm thuốc kê đơn và thuốc không kê đơn.
- Ngoài ra, bác sĩ sẽ tiến hành khám lâm sàng để kiểm tra sức khỏe tổng quát và các dấu hiệu nghi ngờ MPN.

Xét nghiệm máu

Công thức máu toàn phần

Bạn sẽ được yêu cầu làm một xét nghiệm máu đơn giản gọi là công thức máu toàn phần (FBC). Xét nghiệm này đo số lượng hồng cầu, bạch cầu và tiểu cầu trong máu. Nhóm điều trị sẽ đưa cho bạn phiếu xét nghiệm và hướng dẫn nơi thực hiện. Họ cũng sẽ cho bạn biết nếu bạn cần nhịn ăn (không ăn hoặc uống) trong một khoảng thời gian nhất định trước khi làm xét nghiệm máu. Mẫu máu của bạn sẽ được bác sĩ huyết học chuyên khoa kiểm tra dưới kính hiển vi.

Xét nghiệm máu di truyền

Có nhiều gen và đột biến gen quan trọng liên quan đến MPN. Những người có biến thể trong các gen này có các lựa chọn điều trị và kết quả sức khỏe khác nhau. Điều quan trọng là xác định bạn có biến thể gen nào.

Các loại xét nghiệm di truyền chính cho MPN:

- Gen Janus kinase 2 (JAK2): tìm kiếm thay đổi trong gen JAK2, Gen JAK2 giúp kiểm soát số lượng tế bào máu mà cơ thể bạn tạo ra.

- Gen Calreticulin (CALR): tạo ra một protein gọi là calreticulin, Protein này giúp các protein mới hình thành và duy trì mức canxi phù hợp trong tế bào. Xét nghiệm tìm thay đổi ở gen này có thể ảnh hưởng đến việc sản xuất tế bào máu.

- Gen bệnh bạch cầu sinh tủy (MPL): giúp cơ thể sản xuất tế bào máu, đặc biệt là tiểu cầu. Xét nghiệm này kiểm tra các thay đổi trong gen đó.

Xét nghiệm hóa học máu

Xét nghiệm hóa học máu đo lường mức độ của các hóa chất khác nhau trong cơ thể bạn. Thường các xét nghiệm này sẽ được thực hiện cùng lúc với công thức máu toàn bộ (FBC).

Một số xét nghiệm máu có thể bao gồm:

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

Chất được xét nghiệm	Ý nghĩa
Xét nghiệm sắt	Mức sắt trong máu và cơ thể
JAK2, CALR, MPL	Các đột biến gen đặc hiệu
Xét nghiệm chức năng gan (LFT)	Chức năng gan
Axit uric	Phân hủy tế bào và chức năng thận
Lactate dehydrogenase (LDH)	Tổn thương tế bào máu
Erythropoietin (EPO)	Mức EPO kích thích tủy xương sản xuất hồng cầu

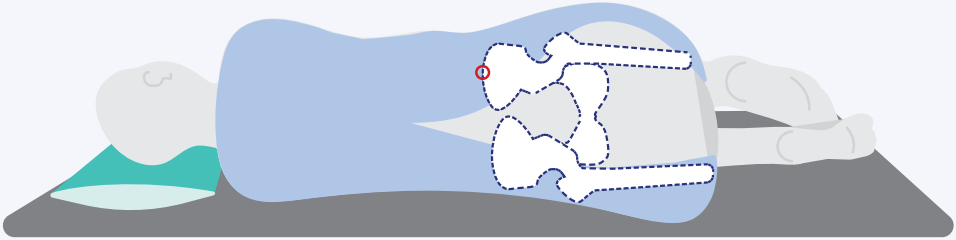
Sinh thiết tủy xương

Nếu nhóm điều trị nghi ngờ bạn mắc MPN dựa trên kết quả xét nghiệm máu, bước tiếp theo có thể là sinh thiết tủy xương. Xét nghiệm này phức tạp hơn xét nghiệm máu, nhưng bạn không cần phải nằm viện. Thủ thuật này được thực hiện tại bệnh viện, tại phòng khám của bác sĩ huyết học, tại đơn vị phẫu thuật trong ngày hoặc phòng khám ngoại trú. Bạn nên đi cùng người hỗ trợ. Người này có thể đưa bạn về nhà nếu bạn được dặn không được lái xe sau thủ thuật.

Sinh thiết tủy xương bao gồm những gì?

Sinh thiết tủy xương bao gồm việc sử dụng kim để đưa vào tủy xương ở phía sau hông (mào chậu). Đây là vùng xương thường nằm gần da và dễ tiếp cận. Một lượng nhỏ dịch tủy xương (dịch hút) thường được lấy ra và đặt lên các lam kính và ống nghiệm. Dịch tủy xương được gửi đến phòng xét nghiệm để kiểm tra và thực hiện các xét nghiệm chuyên khoa khác. Thông thường, một mẫu tủy xương nhỏ (trephine) cũng được lấy và xét nghiệm trong phòng xét nghiệm.

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



Sinh thiết tủy xương có đau không?

Sinh thiết tủy xương có thể gây khó chịu và/hoặc đau. Thuốc gây tê tại chỗ được tiêm vào da và xương trước khi thực hiện thủ thuật để làm tê vùng đó. Bạn cũng có thể được cho dùng một loại thuốc giảm đau dạng hít. Đôi khi cần tiêm tĩnh mạch một liều nhỏ thuốc an thần để giảm khó chịu. Điều này chỉ thực hiện trong bệnh viện, nơi bạn sẽ được theo dõi chặt chẽ.

Sau khi làm thủ thuật, điều gì sẽ xảy ra?

Bạn nên cố gắng nghỉ ngơi trong ngày. Nếu bạn đã được gây mê, bạn không được lái xe hoặc làm việc trong vòng 24 giờ, vì vậy bạn sẽ cần có người đưa về nhà. Nếu bạn bị đau hoặc khó chịu, bạn sẽ được hướng dẫn về loại thuốc có thể dùng. Băng vết thương phải giữ nguyên trong 24 giờ sau thủ thuật, hoặc theo chỉ dẫn của nhóm điều trị. Bạn sẽ phải đợi vài ngày hoặc vài tuần để có kết quả sinh thiết tủy xương.

Xét nghiệm phân tử

Các xét nghiệm di truyền phân tử như phản ứng chuỗi polymerase (PCR) hoặc giải trình tự thế hệ mới (NGS) kiểm tra trực tiếp trình tự/mã gen và giúp bác sĩ huyết học xác định loại MPN bạn mắc phải. Có thể mất vài tuần để có kết quả xét nghiệm này.

Phản ứng chuỗi polymerase (PCR) – còn được gọi là PCR định lượng phiên mã ngược (QPCR). Xét nghiệm này đánh giá DNA để tìm kiếm các đột biến/trình tự gen đã biết/cụ thể.

Giải trình tự thế hệ mới (NGS) – tìm nhiều đột biến gen trên nhiều mẫu cùng một lúc. Trong bệnh MPN, một "bảng gen MPN" có thể được sử dụng để tìm kiếm nhiều đột biến được biết là có liên quan đến MPN, giúp xác định tiên lượng bệnh.

Xét nghiệm di truyền tế bào

Xét nghiệm di truyền tế bào (còn gọi là karyotype) là xét nghiệm di truyền được thực hiện trên tủy xương. Kết quả cung cấp thông tin về cấu trúc di truyền của các tế bào. Những xét nghiệm này kiểm tra cấu trúc nhiễm sắc thể (DNA) trong các tế bào tủy xương. Điều này xác định xem có bất kỳ đột biến gen nào không. Các đột biến gen thường là 'mắc phải'. Điều này có nghĩa là chúng phát triển trong suốt cuộc đời bạn, chứ không phải bẩm sinh. Những kết quả này giúp bác sĩ huyết học chẩn đoán loại MPN bạn mắc phải và lên kế hoạch điều trị.

Các xét nghiệm khác

Bạn có thể cần thêm xét nghiệm máu và xét nghiệm hình ảnh (chụp X-quang hoặc siêu âm) khi được chẩn đoán và trong suốt quá trình điều trị. Xét nghiệm đông máu là một loại xét nghiệm máu bạn có thể cần nếu bị chảy máu bất thường hoặc số lượng tiểu cầu rất cao. Kết quả xét nghiệm máu và tủy xương ban đầu sẽ cung cấp đánh giá ban đầu về tình trạng bệnh và sức khỏe tổng quát của bạn. Nhóm điều trị sau đó có thể so sánh các kết quả xét nghiệm sau này với đánh giá ban đầu để theo dõi tiến triển bệnh.

Điều gì sẽ xảy ra tiếp theo?

Sau khi chẩn đoán

Khi kết quả xét nghiệm đã được xem xét, bạn sẽ gặp bác sĩ huyết học của mình. Chẩn đoán MPN của bạn, bao gồm cả phân nhóm, và kế hoạch điều trị, sẽ được thảo luận. Cảm thấy sợ hãi, bối rối hoặc buồn bã là điều tự nhiên. Bạn sẽ được cung cấp rất nhiều thông tin, điều này có thể khiến bạn choáng ngợp. Bạn có thể cảm thấy nhẹ nhõm và yên tâm hơn khi các triệu chứng của mình đã được giải thích. Hãy hỏi bác sĩ huyết học nếu bạn cần thêm thông tin chi tiết và tài liệu bằng văn bản. Sẽ rất hữu ích nếu bạn đi cùng một người đến buổi hẹn - một người để ghi chép và đặt câu hỏi để làm rõ các câu hỏi.

Mục tiêu điều trị MPN:

- Hạ số lượng tế bào máu cao để giảm nguy cơ biến chứng (ví dụ: huyết khối)
- Cải thiện các triệu chứng
- Kiểm soát các yếu tố nguy cơ tim mạch
- Giúp bạn sống khỏe mạnh và lâu dài nhất có thể

Điều trịvà tác dụng phụ

Bác sĩ huyết học sẽ đề nghị phương pháp điều trị dựa trên:

- Loại MPN bạn mắc phải
- Tuổi của bạn
- Sức khỏe tổng quát của bạn
- Tiên lượng bệnh
- Mong muốn của bạn

Có bốn phương pháp điều trị MPN. Kế hoạch điều trị của bạn có thể bao gồm việc kiểm soát các yếu tố nguy cơ tim mạch và một hoặc nhiều phương pháp điều trị sau:

1. Theo dõi tích cực (‘theo dõi và chờ đợi’) bao gồm việc kiểm tra sức khỏe định kỳ nhưng không cần điều trị (trừ việc dùng aspirin liều thấp cho nhiều bệnh nhân).

2. Các liệu pháp tiêu chuẩn.

3. Chăm sóc hỗ trợ kiểm soát các triệu chứng của MPN, chẳng hạn như số lượng hồng cầu thấp hoặc cao.

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

Bạn có thể tìm thêm thông tin về việc điều trị MPN trên trang web của chúng tôi

Nhóm điều trị của bạn sẽ giải thích về các phương pháp điều trị, lợi ích của chúng và các tác dụng phụ có thể xảy ra. Họ sẽ yêu cầu bạn ký vào mẫu đơn đồng ý điều trị sau khi bạn đã cân nhắc các lựa chọn. Thật không may, hầu hết các bệnh MPN không thể chữa khỏi, nhưng các phương pháp điều trị có thể giúp kiểm soát các triệu chứng và cải thiện chất lượng cuộc sống. Điều quan trọng là cần duy trì việc tầm soát định kỳ đối với các loại ung thư khác như ung thư cổ tử cung, ung thư đại tràng, ung thư vú, ung thư tuyến tiền liệt, ung thư phổi và ung thư da.

Theo dõi và chờ đợi: chỉ theo dõi tích cực

Nhiều người có thể không cần bắt đầu điều trị vì họ không có triệu chứng và không thuộc nhóm có nguy cơ cao bị biến chứng. Bác sĩ huyết học của bạn có thể đề nghị kiểm tra sức khỏe định kỳ để theo dõi sức khỏe của bạn. Bác sĩ đa khoa có thể theo dõi MPN của bạn bằng xét nghiệm máu như một phần của quá trình theo dõi tích cực. Tần suất sẽ phụ thuộc vào bất kỳ thay đổi nào về công thức máu và sức khỏe tổng quát của bạn. Điều này được gọi là "theo dõi và chờ đợi". Nhiều bệnh nhân MPN sẽ được kê đơn aspirin liều thấp hàng ngày trong thời gian "theo dõi và chờ đợi".

Liệu pháp tiêu chuẩn

Nhóm điều trị của bạn có thể sử dụng thuật ngữ 'chăm sóc tiêu chuẩn' hoặc 'liệu pháp tiêu chuẩn'. Đây là phương pháp điều trị thường được các chuyên gia y tế sử dụng cho một loại bệnh nhất định. Trong MPN, có một số loại thuốc giảm sinh tế bào (thuốc giảm số lượng tế bào) được dùng để hạn chế sự sản xuất quá mức các tế bào máu trong tủy xương. Bác sĩ huyết học sẽ đề nghị phương pháp điều trị tùy thuộc vào:

- Loại MPN của bạn
- Sức khỏe tổng thể của bạn
- Nguy cơ MPN gây ra cục máu đông
- Nguy cơ MPN chuyển thành bệnh bạch cầu

Aspirin

Nhiều người mắc MPN được kê đơn thuốc làm loãng máu đường uống liều thấp, chẳng hạn như aspirin, dùng hằng ngày. Aspirin làm giảm độ kết dính của tiểu cầu, khiến chúng ít có khả năng bám dính vào nhau và vào thành mạch máu. Thuốc không làm thay đổi số lượng tiểu cầu hoặc các tế bào máu khác nhưng giúp giảm nguy cơ hình thành cục máu đông.

Chọc tĩnh mạch (còn gọi là lấy máu hoặc chích máu)

Nếu xét nghiệm máu của bạn cho thấy số lượng hồng cầu cao (được đánh giá bằng chỉ số hematocrit cao trên công thức máu), bạn có thể cần một thủ thuật gọi là chọc tĩnh mạch. Chọc tĩnh mạch là thủ thuật lấy ra một lượng máu nhất định từ cơ thể bạn. Giống như khi hiến máu, y tá tại khoa ngoại trú hoặc phòng khám sẽ đặt một cây kim (ống thông) vào cánh tay của bạn. Cây kim này sẽ được nối với một túi và một thiết bị đo trọng lượng. Máu sẽ nhỏ giọt từ tĩnh mạch của bạn vào túi. Thông thường, khoảng 450–500mL máu sẽ được lấy ra và thủ thuật mất khoảng 30 phút. Điều quan trọng là bạn cần uống nhiều nước trước và sau khi chọc tĩnh mạch. Hãy báo cho y tá nếu bạn cảm thấy chóng mặt hoặc choáng váng trong quá trình thực hiện thủ thuật.

Liệu pháp giảm tế bào (cytoreductive therapy)

Hydroxycarbamide (Hydroxyurea)

Hydroxycarbamide (hydroxyurea) là một liệu pháp giảm sinh tế bào, can thiệp vào sự phát triển và trưởng thành của các tế bào máu. Thuốc được sử dụng để điều trị một số loại bệnh MPN. Thuốc giúp giảm số lượng tế bào máu do MPN gây ra, vốn có thể làm ứ đọng dòng máu và làm chậm sự lưu thông. Đây là thuốc dạng viên nang, được uống hàng ngày để giảm nguy cơ hình thành cục máu đông (huyết khối). Thời gian và liều lượng sử dụng phụ thuộc vào loại MPN của bạn. Nhóm điều trị sẽ tư vấn phương án phù hợp nhất cho bạn.

Một số tác dụng phụ tiềm ẩn bao gồm:

- Thiếu hồng cầu (thiếu máu),
- Thiếu bạch cầu (giảm bạch cầu),
- Buồn nôn và nôn, và
- Táo bón hoặc tiêu chảy

Interferon Pegylated

Interferon Pegylated ức chế sản xuất tế bào máu thông qua nhiều cơ chế phức tạp. Thuốc có thể hữu ích cho những bệnh nhân mắc các loại MPN khác nhau với tủy xương hoạt động quá mức. Đây là liệu pháp được ưu tiên cho những người trong độ tuổi sinh sản. Đây là một loại thuốc miễn dịch trị liệu có tác dụng kéo dài hơn, được sử dụng bằng cách tự tiêm tại nhà hàng tuần hoặc hai tuần một lần, hoặc thậm chí ít thường xuyên hơn.

Nhóm điều trị của bạn sẽ hướng dẫn bạn cách tiêm và cách giảm hoặc kiểm soát các tác dụng phụ. Các tác dụng phụ phổ biến nhất là các triệu chứng giống cúm, chẳng hạn như sốt, ớn lạnh, đau đầu. Bạn cũng có thể bị đau nhức, buồn nôn và chán ăn.

Anagrelide

Anagrelide hydrochloride là một loại thuốc làm giảm số lượng tiểu cầu cao bằng cách ức chế sản xuất tiểu cầu. Điều này làm giảm các nguy cơ liên quan đến đông máu. Đây là thuốc dạng viên nang dùng tại nhà.

Điều trị MPN bằng anagrelide không phổ biến vì hiện tại thuốc chưa được tài trợ theo Chương trình Phúc lợi Dược phẩm (PBS).

Liệu pháp nhắm đích - Thuốc ức chế JAK ruxolitinib và momelotinib; và imatinib cho CEL

Các gen có tên Janus kinase 1 và 2 (JAK1 và JAK2) giúp kiểm soát số lượng tế bào máu được tạo ra. Một liệu pháp nhắm đích được gọi là chất ức chế protein kinase hoạt động bằng cách ngăn chặn các tín hiệu do gen bị lỗi gửi đi. Điều này giúp giảm số lượng tế bào máu được sản xuất quá mức. Liệu pháp này được gọi là liệu pháp nhắm đích vì nó nhắm vào các tế bào ung thư nhưng không gây hại cho các tế bào bình thường.

Ruxolitinib

Ruxolitinib là một loại thuốc ức chế protein kinase, dạng viên uống, được dùng vào cùng một thời điểm mỗi ngày. Tại Úc, thuốc này có sẵn để điều trị bệnh xơ tủy (myelofibrosis) và được sử dụng nhằm cải thiện tình trạng lách to và giảm triệu chứng. Bạn có thể tiếp tục dùng thuốc miễn là thuốc còn hiệu quả. Các tác dụng phụ chính của thuốc là:

- Đau đầu
- Thiếu hồng cầu (thiếu máu)
- Thiếu tiểu cầu (giảm tiểu cầu)
- Chóng mặt

Momelotinib

Momelotinib là một thuốc ức chế protein kinase, tương tự như ruxolitinib. Thuốc này được sử dụng cho bệnh xơ tủy (MF) kèm theo thiếu máu. Thuốc giúp giảm kích thước lách và cải thiện các triệu chứng khác liên quan đến bệnh. Đây là thuốc dạng viên uống hằng ngày, dùng vào cùng một thời điểm. Tác dụng phụ chính của thuốc là:

- Thiếu tiểu cầu, chảy máu
- Chóng mặt
- Tiêu chảy
- Nhiễm trùng
- Buồn nôn
- Mệt mỏi

Imatinib

Imatinib là một thuốc ức chế protein kinase dạng viên uống hằng ngày, dùng vào cùng một thời điểm. Thuốc hoạt động bằng cách ngăn chặn các tín hiệu do gen lỗi BCR-ABL1 gửi đi, vốn kiểm soát số lượng tế bào máu được tạo ra. Điều này giúp giảm số lượng tế bào máu được sản xuất quá mức. Thuốc có thể được sử dụng để điều trị một phân nhóm MPN gọi là bạch cầu ái toan mạn tính (CEL).

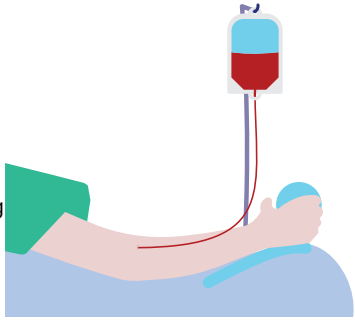
Chăm sóc Hỗ trợ

Chăm sóc hỗ trợ nhằm ngăn ngừa và điều trị triệu chứng cũng như tác dụng phụ. Chăm sóc này cũng bao gồm hỗ trợ về mặt tinh thần và xã hội. Mục tiêu là cải thiện các triệu chứng của MPN, nhưng không điều trị được bản thân bệnh.

Truyền tiểu cầu

Nếu bạn có triệu chứng của tình trạng giảm tiểu cầu, bạn có thể cần được truyền tiểu cầu. Phương pháp này tương tự như truyền hồng cầu, nhưng thay vào đó bạn sẽ được truyền một túi tiểu cầu. Truyền tiểu cầu thường mất 30 phút. Có những loại thuốc uống có thể làm tăng quá trình đông máu, và các thuốc này có thể được nhóm điều trị của bạn kê đơn.

Truyền máu



Truyền máu không phổ biến ở bệnh nhân MPN, nhưng bạn có thể cần truyền nếu bị thiếu máu. Bạn sẽ được xét nghiệm máu thường xuyên để theo dõi nồng độ huyết sắc tố. Huyết sắc tố có vai trò vận chuyển oxy đi khắp cơ thể. Nếu nồng độ huyết sắc tố thấp và bạn có các triệu chứng mệt mỏi, suy nhược, khó thở hoặc chóng mặt, bạn có thể bị thiếu máu.

Nhóm điều trị sẽ đánh giá xem bạn có cần truyền hồng cầu hay không. Việc truyền máu thường do y tá thực hiện tại khoa ngoại trú. Y tá sẽ luồn ống thông vào tĩnh mạch ở cánh tay hoặc bàn tay của bạn. Mỗi túi máu thường mất 60–120 phút để truyền.

Yếu tố tăng trưởng

Yếu tố tăng trưởng là các chất hóa học trong máu giúp tủy xương sản xuất ra các loại tế bào máu khác nhau. Một số yếu tố tăng trưởng có thể được sản xuất trong phòng thí nghiệm. Chúng được sử dụng để tăng số lượng tế bào máu khi bị giảm.

Bạch cầu trung tính là các tế bào bạch cầu giúp chống lại nhiễm trùng. Một yếu tố tăng trưởng gọi là yếu tố kích thích tạo khuẩn lạc bạch cầu hạt (G-CSF) giúp tủy xương sản xuất nhiều bạch cầu trung tính hơn. G-CSF thường được sử dụng cho những người đang điều trị hóa trị. Các yếu tố tăng trưởng thường được tiêm dưới da (subcutaneous). Bạn, người thân hoặc bạn bè có thể được hướng dẫn cách tiêm. Nếu muốn, việc tiêm có thể được thực hiện tại trung tâm y tế địa phương hoặc tại khoa ngoại trú.

Một số người gặp các triệu chứng giống cúm khi sử dụng G-CSF, bao gồm đau xương từ nhẹ đến nặng, sốt, ớn lạnh và đau đầu.

Thuốc kháng sinh

Khi số lượng bạch cầu của bạn thấp, bạn có nguy cơ nhiễm trùng cao hơn. Nếu bạn phát triển các dấu hiệu hoặc triệu chứng nhiễm trùng, điều quan trọng là bạn phải được điều trị càng sớm càng tốt. Nhóm điều trị sẽ kê đơn thuốc kháng sinh, thường là tiêm tĩnh mạch (IV). Bạn sẽ tiếp tục dùng kháng sinh cho đến khi tình trạng nhiễm trùng được giải quyết và số lượng bạch cầu phục hồi.

Vắc-xin

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

Bạn có thể tìm hiểu thêm trên trang web của chúng tôi tại đây

Tác dụng phụ của điều trị bằng thuốc

Mỗi người đều gặp phải các tác dụng phụ khác nhau khi điều trị bằng thuốc. Bạn có thể không gặp tác dụng phụ nào, hoặc có một hay nhiều tác dụng phụ, và chúng có thể thay đổi theo thời gian.

Các tác dụng phụ bạn gặp phải và mức độ nặng nhẹ của chúng phụ thuộc vào:

- Loại MPN của bạn
- Điều trị bằng thuốc
- Sức khỏe tổng thể và tình trạng thể chất của bạn

Những thay đổi về số lượng tế bào máu

Điều trị bằng thuốc có thể ảnh hưởng đến khả năng sản xuất đủ tế bào máu của tủy xương. Bạn sẽ được theo dõi để cân bằng giữa mục tiêu điều trị là giảm số lượng tế bào và việc kiểm soát các tác dụng phụ liên quan đến điều trị.

Thiếu hồng cầu gây thiếu máu. Bạn có thể cảm thấy mệt mỏi, khó thở và trông nhợt nhạt. Hãy nghỉ ngơi và liên hệ với nhóm điều trị nếu bạn có bất kỳ lo lắng nào. Bạn có thể cần truyền máu.

Nếu tiểu cầu của bạn thấp, bạn có thể dễ bị bầm tím và chảy máu hơn.

Số lượng bạch cầu (bạch cầu trung tính) của bạn có thể giảm trong quá trình điều trị. Điều này khiến bạn có nguy cơ nhiễm trùng cao hơn.

Ghép tế bào gốc

Ghép tế bào gốc (còn gọi là ghép tủy xương) là phương pháp chữa khỏi tiềm năng duy nhất cho một số loại MPN. Ghép tế bào gốc chỉ phù hợp với một số ít bệnh nhân MPN. Bác sĩ huyết học sẽ thảo luận xem đây có phải là lựa chọn phù hợp với bạn hay không.

Phẫu thuật – cắt lách

Một số người mắc MPN có lách rất to, có thể gây ra biến chứng. Nhiều bệnh nhân MPN sẽ được điều trị bằng các liệu pháp nhắm mục tiêu để cố gắng giảm kích thước lách. Các liệu pháp này hiệu quả với hầu hết bệnh nhân, do đó việc phải cắt lách (cắt bỏ lách) là rất hiếm.

Thử nghiệm lâm sàng

Các thử nghiệm lâm sàng, hay còn gọi là nghiên cứu, thử nghiệm các phương pháp điều trị mới. Bác sĩ huyết học của bạn có thể đề nghị bạn tham gia một thử nghiệm lâm sàng. Kết quả từ các thử nghiệm lâm sàng so sánh phương pháp điều trị mới hoặc kết hợp với các phương pháp điều trị hiện tại. Kết quả cũng ghi nhận bất kỳ tác dụng phụ nào của phương pháp điều trị mới. Nhiều thử nghiệm lâm sàng được phân nhóm ngẫu nhiên. Điều này có nghĩa là một số bệnh nhân được điều trị bằng phương pháp mới, trong khi những bệnh nhân khác được điều trị bằng phương pháp hiện tại. Các thử nghiệm lâm sàng cung cấp thông tin quan trọng về cách cải thiện phương pháp điều trị. Tại Úc, một số thử nghiệm lâm sàng có thể cho phép tiếp cận các phương pháp điều trị mới đắt tiền chưa có trong Chương trình Phúc lợi Dược phẩm (PBS).

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

Hiểu rõ những rủi ro và lợi ích của thử nghiệm.

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

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

Hãy đưa ra sự đồng ý tham gia thử nghiệm lâm sàng sau khi đã được cung cấp đầy đủ thông tin.

Các thử nghiệm lâm sàng được tiến hành tại các bệnh viện và phòng khám. Một y tá phụ trách thử nghiệm lâm sàng sẽ là thành viên trong nhóm điều trị của bạn. **Việc tham gia thử nghiệm lâm sàng hoàn toàn tự nguyện.**

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

Thử nghiệm Lâm sàng Ung thư tại Úc:
australiancancertrials.gov.au

Cơ sở đăng ký thử nghiệm lâm sàng Úc – New Zealand:
anzctr.org.au

Bệnh nhân và Người chăm sóc – Tham khảo Thử nghiệm Lâm sàng:
clintrialrefer.org.au/for-patients-and-carers/

Liệu pháp bổ sung

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

Truy cập mô-đun học tập trực tuyến 'Liệu pháp bổ sung' của chúng tôi để tìm hiểu thêm.

"Thiền" và "Sử dụng các kỹ thuật thở".

Những lời khuyên hàng đầu từ những người mắc bệnh ung thư máu

Truy cập 'Khoảnh khắc chánh niệm' để tĩnh tâm và bình tĩnh lại.

Kiểm soát mệt mỏi

Nhiều người điều trị ung thư máu bị mệt mỏi. Tình trạng này được gọi là mệt mỏi liên quan đến ung thư (CRF). Thật khó để diễn tả cảm giác này với những người chưa từng trải qua. Nó không chỉ đơn thuần là mệt mỏi, mà còn khác với tình trạng mệt mỏi thông thường hàng ngày, và thường không thể giải quyết chỉ bằng giấc ngủ hoặc nghỉ ngơi. Bạn sẽ cảm thấy mệt mỏi, nhưng bạn cũng có thể cảm thấy yếu ớt, buồn ngủ, uể oải, mất kiên nhẫn hoặc bối rối. Thật khó khăn khi bạn không có năng lượng để đứng dậy và vận động, tuy nhiên, điều này có thể cải thiện khi MPN của bạn được quản lý tốt cùng nhóm điều trị.

> "Mệt mỏi do ung thư (CRF) không giống như cảm giác mệt mỏi thông thường."
>
> Những lời khuyên hàng đầu từ những người mắc ung thư máu

Mẹo kiểm soát mệt mỏi

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

Lời khuyên để kiểm soát mệt mỏi bao gồm:

- Ngủ trưa nếu mệt mỏi trong ngày, tối đa một giờ
- Thói quen ngủ tích cực
- Ăn uống lành mạnh
- Uống nhiều nước
- Tập thể dục hoặc vận động vừa phải thường xuyên
- Thực hành các kỹ thuật thư giãn trước khi ngủ.
- Tránh sử dụng thiết bị điện tử, chẳng hạn như máy tính vào đêm khuya

"Nhận biết giới hạn của bạn, về thể chất/nhận thức/cảm xúc/xã hội."

Những lời khuyên hàng đầu từ những người mắc ung thư máu

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

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

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

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

Các quyết định về khả năng sinh sản

Nhóm điều trị của bạn sẽ tư vấn liệu việc điều trịbệnh MPN của bạn có ảnh hưởng đến khả năng sinh sản, tức là khả năng thụ thai của bạn hay không. Điều quan trọng là bạn phải thảo luận trước về kế hoạch của mình với nhóm điều trị, trước khi cố gắng thụ thai hoặc làm cha/mẹ. Bạn cũng nên thông báo cho nhóm điều trị ngay khi bạn biết rằng bạn hoặc bạn đời của bạn đang mang thai. Một số loại thuốc, chẳng hạn như aspirin và interferon, có thể được tiếp tục sử dụng một cách an toàn trong thai kỳ. Tuy nhiên, một số loại thuốc không được coi là an toàn trong thai kỳ và nên ngừng sử dụng.

Bệnh nhân mắc bệnh MPN có nguy cơ cao gặp các biến chứng liên quan đến thai kỳ và cần được theo dõi chặt chẽ hơn. Tuy nhiên, nhiều bệnh nhân mắc MPN vẫn có thể mang thai thành công.

Các vấn đề thực tế

Điều hướng hệ thống y tế

Hệ thống y tế Úc trông rộng lớn, phức tạp và căng thẳng , đặc biệt khi bạn đang sống chung với bệnh ung thư máu. Việc hiểu đôi chút về cách thức hoạt động của hệ thống y tế và biết ai là những người chủ chốt trong việc chăm sóc bạn sẽ giúp việc điều hướng hệ thống trở nên dễ dàng hơn nhiều.

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

Bác sĩ chuyên khoa huyết học – Bác sĩ chuyên khoa được đào tạo về các bệnh liên quan đến máu, bao gồm ung thư máu, người dẫn dắt đội ngũ bác sĩ chăm sóc bạn.

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

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

Điều dưỡng ung thư – Y tá tại phòng khám ngoại trú hoặc khoa ung thư, hỗ trợ, hướng dẫn và thực hiện liệu trình hóa trị.

Chuyên viên trị liệu nghề nghiệp – Một chuyên gia y tế giúp duy trì hoặc cải thiện chất lượng cuộc sống của bạn bằng các kỹ thuật và thiết bị khác nhau. Chuyên viên trị liệu nghề nghiệp hỗ trợ phát triển, phục hồi và duy trì các kỹ năng cần thiết cho cuộc sống hàng ngày, tham gia cộng đồng và nghề nghiệp.

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

Dược sĩ – Một chuyên gia y tế chuẩn bị, cấp phát thuốc (thuốc) và hỗ trợ bạn hiểu cách kiểm soát các tác dụng phụ của thuốc được kê đơn.

Chuyên gia dinh dưỡng được công nhận – Một chuyên gia được đào tạo tại đại học, liên tục cập nhật kiến thức và đào tạo, hỗ trợ bạn phục hồi và quản lý các thách thức trong chế độ ăn uống. Chuyên gia dinh dưỡng cung cấp cho bạn sự hỗ trợ cá nhân để giúp bạn duy trì sức khỏe và an sinh. Họ cung cấp lời khuyên chuyên môn về dinh dưỡng và chế độ ăn uống, hướng dẫn để cải thiện sức khỏe dinh dưỡng và giúp hiểu cách dinh dưỡng ảnh hưởng đến cơ thể.

Nhân viên xã hội – Một chuyên gia y tế chuyên cung cấp hỗ trợ tinh thần, tư vấn, và lời khuyên về các vấn đề thực tế và tài chính.

Nhà vật lý trị liệu/Chuyên gia sinh lý học vận động – Một chuyên gia y tế chuyên điều trị và phục hồi chức năng cho bệnh nhân bằng các phương pháp vật lý.

Nhà tâm lý học – Một chuyên gia y tế chuyên cung cấp hỗ trợ về mặt cảm xúc và giải quyết các khó khăn như lo âu, căng thẳng và trầm cảm.

Ghi lại thông tin liên lạc quan trọng của bạn

	Tên người liên hệ	Số điện thoại và/hoặc email	Ghi chú
Trường hợp khẩn cấp			
Bác sĩ Gia đình			
Bác sĩ huyết học			
CNC/CCC			
Đơn vị hóa trị ban ngày			
Dược sĩ			
Chuyên gia dinh dưỡng			
Nhân viên xã hội			
Nhà tâm lý học			
Chuyên gia trị liệu nghề nghiệp			
Chuyên gia vật lý trị liệu			

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

Bình thường mới – đó là gì?

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

Về bản chất, một "trạng thái bình thường mới" là việc sống chung với căn bệnh ung thư máu, tạo dựng và duy trì một cuộc sống tốt nhất có thể.

Những thay đổi bạn có thể gặp phải bao gồm:

- Thể chất/tinh thần/tâm linh
- Cảm xúc/mối quan hệ/bản sắc/tính dục
- Tài chính, khả năng làm việc/quay trở lại hoạt động hiệu quả

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

Bạn có thể tìm hiểu thêm về việc sống khỏe mạnh với ung thư máu trên trang web của chúng tôi .

Hãy tham gia mô-đun học trực tuyến của chúng tôi, "Chuyển đổi sang trạng thái bình thường mới" để tìm hiểu thêm.

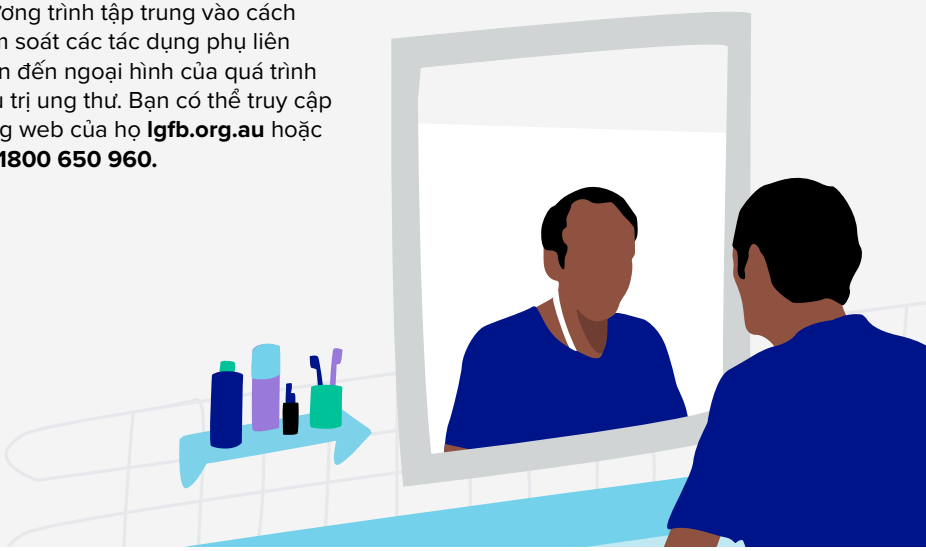
"Cần phải thực hành và xây dựng các kỹ năng theo thời gian - đa nhiệm/di chuyển/du lịch/làm việc."

Những lời khuyên hữu ích từ những người mắc bệnh ung thư máu

Hình ảnh cơ thể

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

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



Chế độ ăn uống và dinh dưỡng

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

Khuyến nghị dinh dưỡng chung cho người mắc ung thư máu:

Duy trì cân nặng khỏe mạnh. Đối với nhiều người, điều này có nghĩa là tránh giảm cân bằng cách nạp đủ kilojoule mỗi ngày. Đối với người béo phì, điều này có thể đồng nghĩa với việc giảm cân, hãy tham khảo ý kiến từ nhóm điều trị của bạn.

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

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

Bạn có thể tìm hiểu thêm thông tin về chế độ ăn uống lành mạnh trên trang web của chúng tôi.

Hoạt động thể chất

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

Những lợi ích của việc tập thể dục/hoạt động thể chất là gì?

Bằng chứng rõ ràng đã chỉ ra rằng tập thể dục và hoạt động thể chất cải thiện kết quả cho những người mắc ung thư:

- Chức năng nhận thức và tim mạch
- Đau
- Chất lượng cuộc sống liên quan đến sức khỏe
- Căng thẳng về mặt tâm lý

Lo âu và trầm cảm

Mệt mỏi liên quan đến ung thư

Sức khỏe xương

"Làm điều gì đó còn hơn không làm gì cả"

Lời khuyên hàng đầu từ những người mắc ung thư máu

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

Thông tin về tập thể dục cho người mắc ung thư có thể được tìm thấy trên trang web của Hiệp hội Ung thư Lâm sàng Úc (COSA): cosa.org.au

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

Bạn có thể tìm hiểu thêm về tập thể dục và ung thư máu trên trang web của chúng tôi.

Truy cập Dịch vụ Hỗ trợ Ung thư Máu Trực tuyến của chúng tôi tại đây

Sức khỏe tinh thần và cảm xúc

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

- Lo âu
- Đau buồn
- Tội lỗi
- Bất an
- Giận dữ
- Đau khổ về mặt tinh thần
- Sợ hãi
- Cảm thấy bị cô lập hoặc cô đơn

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

Các chuyên gia y tế của Leukaemia Foundation cũng có thể giúp bạn vượt qua những cảm xúc hiện tại và cung cấp thông tin về những người có thể hỗ trợ bạn tại khu vực địa phương.

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

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

Mắc ung thư máu có thể ảnh hưởng đến vai trò của bạn với tư cách là cha mẹ, bạn bè, người bạn đời và đồng nghiệp.

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

Các chuyên gia Y tế của Leukaemia Foundation có thể hỗ trợ bạn, người chăm sóc hoặc gia đình bạn xác định những người có thể giúp đỡ bạn giải quyết các vấn đề khác nhau và cách liên hệ với họ (1800 620 420 hoặc support@leukaemia.org.au).

Để biết thông tin dành cho người chăm sóc, hãy truy cập mô-đun học tập trực tuyến 'Người chăm sóc' của chúng tôi.

Carers Australia: **carersaustralia.com.au**

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

Canteen: **canteen.org.au**

Redkite: **redkite.org.au**

Relationships Australia: **relationships.org.au**

Tình dục và hoạt động tình dục

Trải nghiệm điều trị có khả năng sẽ ảnh hưởng đến cách bạn cảm nhận về bản thân. Những thay đổi về da, tăng hoặc giảm cân và mệt mỏi đều có thể ảnh hưởng đến cảm giác hấp dẫn. Bạn có thể bị giảm ham muốn tình dục, tức là ham muốn hoặc nhu cầu tình dục của cơ thể. Có thể mất một thời gian để mọi thứ trở lại "bình thường". Quan hệ tình dục ngay khi bạn muốn là an toàn, nhưng cần thực hiện một số biện pháp phòng ngừa. Hãy hỏi ý kiến nhóm điều trị của bạn xem thuốc điều trị MPN của bạn có thể gây hại cho thai nhi đang phát triển hay không. Điều trị bằng Interferon cho MPN không gây hại cho thai kỳ. Nếu được khuyến cáo không nên mang thai thì bao cao su (có gel diệt tinh trùng) là biện pháp tránh thai hiệu quả. Điều này cũng giúp bảo vệ bạn khỏi nhiễm trùng hoặc kích ứng.

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

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

Tìm hiểu thêm về sức khỏe tình dục trong và sau khi được chẩn đoán ung thư máu tại đây.

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

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

Công việc, tài chính và các vấn đề pháp lý

Tài chính

Những người mắc bệnh ung thư máu thường báo cáo tác động tiêu cực đến tình hình tài chính của họ. Chi phí hàng tháng có thể tăng lên cho các khoản như đi lại, chăm sóc trẻ em và nghỉ làm để đi khám. Thu nhập hộ gia đình của bạn có thể giảm do bạn hoặc người chăm sóc phải tạm thời nghỉ làm.

Kiểm kê tài chính

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

Các khả năng có thể bao gồm:

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

Bạn có nghỉ ốm hoặc nghỉ phép dài hạn không?

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

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

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

Để tìm hiểu thêm, vui lòng truy cập trang web của chúng tôi.

Tìm kiếm sự giúp đỡ

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

Các chuyên gia y tế của Leukaemia Foundation có thể giúp bạn định hướng đúng (1800 620 420 hoặc support@leukaemia.org.au).

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

Centrelink

Nếu bạn dự kiến thu nhập của mình sẽ giảm, tổ chức đầu tiên bạn nên liên hệ là Centrelink. Bạn nộp đơn càng sớm, bạn càng sớm nhận được khoản trợ cấp. Nếu bạn có công việc để quay lại, điều này sẽ ảnh hưởng đến căn cứ tính trợ cấp của bạn. Bạn đời của bạn cũng có thể đủ điều kiện nhận Khoản thanh toán cho người chăm sóc hoặc Khoản trợ cấp cho người chăm sóc, vì vậy hãy nhớ tìm hiểu thêm.

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

Các tổ chức tài chính

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

Các nguồn hỗ trợ khác

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

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

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

Để tìm hiểu thêm, hãy truy cập:
Tài chính thông minh: moneysmart.gov.au
Đường dây Trợ giúp Nợ Quốc gia: ndh.org.au hoặc gọi 1800 007 007

Trở lại làm việc

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

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

"Lập kế hoạch với nơi làm việc của bạn"

Những lời khuyên hữu ích từ người mắc bệnh ung thư máu

Tìm hiểu thêm về việc quay trở lại làm việc hoặc học tập trên trang web của chúng tôi.

Khám phá thêm trong mô-đun học tập trực tuyến của chúng tôi, 'Quay trở lại làm việc'.

Các vấn đề pháp lý

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

Giấy ủy quyền dài hạn/Người giám hộ dài hạn

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

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

Người Giám hộ dài hạn (EG) là người đáng tin cậy, có thể thay mặt bạn đưa ra quyết định liên quan đến sức khỏe, bao gồm điều trị y tế, chăm sóc và bảo vệ (ngay cả khi quyết định này trái với mong muốn của bạn).
Người Giám hộ dài hạn (EG) yêu cầu một văn bản pháp lý riêng biệt.
Để tìm hiểu thêm, vui lòng truy cập Hội đồng Giám hộ và Quản lý Úc tại agac.org.au

Di chúc

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

Bản Chỉ Dẫn Trước về Chăm Sóc Sức Khỏe

Đây là tài liệu nêu rõ mong muốn của bạn về các phương pháp điều trị y tế. Tài liệu này nêu rõ những phương pháp bạn có thể hoặc không muốn áp dụng trong trường hợp bệnh nặng hoặc tai nạn. Mặc dù dài, nhưng rất dễ hoàn thành vì nó bao gồm một loạt các câu hỏi tùy chọn. Ngoài ra còn có các phần để bạn tự đưa ra nhận xét. Mặc dù bạn có thể tự hoàn thành biểu mẫu này, nhưng bạn có thể muốn thảo luận với gia đình mình. Bác sĩ phải ký vào biểu mẫu để xác nhận rằng bạn hiểu nội dung của tài liệu.
Kế hoạch Chăm sóc Nâng cao của Úc (Advance Care Planning Australia): advancecareplanning.org.au hoặc gọi điện thoại đến số 1300 208 582.

Nhận trợ giúp

Có nhiều nguồn hỗ trợ pháp lý, bao gồm luật sư, công ty ủy thác, Ủy viên Ủy thác Công cộng tại tiểu bang của bạn và Hội đồng Giám hộ và Quản lý Úc.

Để tìm hiểu thêm về cách sắp xếp các vấn đề cá nhân của bạn, hãy truy cập trang web của chúng tôi.

Và mô-đun học tập trực tuyến ‘Các vấn đề tài chính và pháp lý’.

Thông tin và trợ giúp thêm

Thuật ngữ

Bạn có thể tìm thấy bất kỳ thuật ngữ **in đậm** nào trong phần định nghĩa cũng được giải thích trong bảng thuật ngữ này.

Thiếu máu (Anaemia) – số lượng hồng cầu trong máu thấp hơn bình thường. Tình trạng này gây ra mệt mỏi, xanh xao và đôi khi khó thở.

Đánh giá ban đầu (Baseline) – xét nghiệm đầu tiên để đánh giá tình trạng bệnh, được thực hiện sớm, dùng để so sánh theo thời gian nhằm phát hiện sự thay đổi.

Tế bào nguyên bào (Blast cells) – là các tế bào máu chưa trưởng thành, thường có số lượng nhỏ trong tủy xương.

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

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

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

Chọc hút tủy xương (Bone marrow aspirate) – là một thủ thuật lấy mẫu dịch tủy xương.

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

Chọc tủy xương (Bone marrow trephine) – một mẫu mô tủy xương.

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

Hóa trị (Chemotherapy) – việc sử dụng thuốc để điều trị ung thư.

Nhiễm sắc thể (Chromosome) – phần của tế bào chứa thông tin di truyền.

Đông máu (Coagulation) – quá trình chuyển đổi từ máu lỏng sang dạng đông đặc. Còn được gọi là đông máu. Tiểu cầu giúp quá trình đông máu diễn ra.

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

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

Loạn sản (Dysplasia) – còn gọi là tế bào loạn sản. Sự thay đổi về kích thước, hình dạng và sự sắp xếp của các tế bào bình thường quan sát dưới kính hiển vi.

Hồng cầu (Erythrocytes) – còn gọi là blood cells. Một loại tế bào máu được tạo ra trong tủy xương và có trong máu. Huyết sắc tố (Hemoglobin) làm cho các tế bào này có màu đỏ.

Công thức máu toàn phần (FBC) – còn được gọi là FBC hoặc công thức máu đầy đủ. Một xét nghiệm máu thường quy để đo số lượng và loại tế bào, cũng như huyết sắc tố và dung tích hồng cầu trong máu.

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

Dung tích hồng cầu (Hematocrit) – lượng máu được tạo thành từ các tế bào hồng cầu.

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

Huyết sắc tố (Hemoglobin) – một loại protein bên trong các tế bào hồng cầu vận chuyển oxy đi khắp cơ thể.

Tạo máu (Haematopoiesis) – quá trình hình thành các tế bào máu mới.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Đốm xuất huyết (Petechiae) – những đốm đỏ tròn, nhỏ, không nổi dưới da do chảy máu.

Tiểu cầu (Platelets) – còn được gọi là thrombocytes. Những mảnh tế bào nhỏ (megakaryocyte) được tìm thấy trong máu và lách. Chúng giúp hình thành cục máu đông (đông máu) để làm chậm hoặc cầm máu và giúp vết thương mau lành.

Tiên lượng (Prognosis) – ước tính về diễn biến và kết quả có thể xảy ra của bệnh.

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

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

Hồng cầu (Red blood cell) – còn gọi là erythrocyte hoặc RBC. Một loại tế bào máu được tạo ra trong tủy xương và có trong máu. Huyết sắc tố (Hemoglobin) làm cho các tế bào này có màu đỏ.

Tái phát (Relapse) – là tình trạng bệnh ban đầu tái phát sau khi đã thuyên giảm trong một thời gian.

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

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

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

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

Tiểu cầu (Thrombocytes) – còn gọi là platelets. Những mảnh tế bào nhỏ (megakaryocyte) được tìm thấy trong máu và lách. Chúng giúp hình thành cục máu đông (đông máu) để làm chậm hoặc cầm máu và giúp vết thương mau lành.

Giảm tiểu cầu (Thrombocytopenia) – số lượng tiểu cầu trong máu thấp hơn bình thường. Tình trạng này gây ra bầm tím và chảy máu.

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

Các trang mạng hữu ích

Leukaemia Foundation

Các Thử nghiệm Ung thư Úc

Điều trị Ung thư Trực tuyến eviQ

Chương trình Phúc lợi Dược phẩm

ClinTrial Tham khảo

Liên minh MPN Úc

Xây dựng câu hỏi

Ai sẽ là người liên hệ chính của tôi?
Làm thế nào để tôi liên hệ với họ tốt nhất?

Tôi có thể làm gì để tránh nhiễm trùng?

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

Uống thực phẩm bổ sung và/hoặc vitamin có an toàn không?

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

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

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

Phương pháp điều trị này có thể ảnh hưởng đến đời sống tình dục của tôi không?
Nếu có, ảnh hưởng như thế nào và trong bao lâu?

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

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

Leukaemia Foundation xin gửi lời cảm ơn chân thành đến Tiến sĩ Renee Eslick, Chuyên gia Huyết học, và Liên minh MPN Australia vì những đóng góp vô giá trong việc biên tập nội dung tập sách này. Những hiểu biết chuyên môn và hướng dẫn của họ – được đóng góp tự nguyện – đã đảm bảo tính chính xác y khoa của thông tin cung cấp cho bệnh nhân và gia đình. Tài liệu này được biên tập và cập nhật lần cuối vào tháng 6 năm 2025.

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

Email: info@leukaemia.org.au
Điện thoại: 1800 620 420

Đạt được sự xuất sắc trong chăm sóc hỗ trợ ung thư máu

Tại Leukaemia Foundation, sự an toàn và chất lượng chăm sóc bệnh nhân là trọng tâm trong mọi hoạt động của chúng tôi.

Chúng tôi tự hào đã tự nguyện đạt được chứng nhận theo Tiêu chuẩn Quốc gia về Chăm sóc Sức khỏe Ban đầu và Cộng đồng về An toàn và Chất lượng.

Thành tựu quan trọng này nhấn mạnh cam kết không ngừng nghỉ của chúng tôi trong việc cung cấp tiêu chuẩn chăm sóc cao nhất cho những người mắc bệnh ung thư máu, phản ánh sự tận tụy của chúng tôi với tư cách là một tổ chức phi lợi nhuận nhằm hỗ trợ bệnh nhân và gia đình họ trong suốt hành trình đối mặt với ung thư máu.

Quality Innovation Performance
ACCREDITED

Tại sao những tiêu chuẩn này lại quan trọng?

An toàn cho bệnh nhân: Chúng đảm bảo rằng các nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe có các hệ thống tại chỗ để ngăn ngừa và quản lý rủi ro, đảm bảo an toàn cho bệnh nhân.

Đảm bảo chất lượng: Các tiêu chuẩn này thúc đẩy cải tiến liên tục trong việc cung cấp dịch vụ chăm sóc, giúp các tổ chức duy trì các dịch vụ chất lượng cao.

Công bằng trong chăm sóc sức khỏe: Chúng nhấn mạnh tầm quan trọng của việc cung cấp dịch vụ chăm sóc an toàn và toàn diện về mặt văn hóa, đảm bảo rằng tất cả bệnh nhân, bất kể xuất thân của họ, đều nhận được sự chăm sóc mà họ cần.

Sự tham gia của người sử dụng dịch vụ: Các tiêu chuẩn khuyến khích các nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe tương tác với bệnh nhân và cộng đồng, đặt nhu cầu của họ vào trọng tâm của việc chăm sóc.

Truy cập https://www.safetyandquality.gov.au để biết thêm thông tin.