

Υψηλού βαθμού γλοίωμα

Ο οδηγός σας για την καλύτερη δυνατή φροντίδα καρκίνου



Σχετικά με αυτό τον οδηγό

Το να σας πει κανείς ότι έχετε υψηλού βαθμού γλοίωμα (ένα είδος καρκίνου του εγκεφάλου) ή ότι έχετε υψηλού βαθμού γλοίωμα μπορεί να είναι συντριπτικό. Πολλά μπορεί να αλλάξουν γρήγορα και ίσως να έχετε πολλές απορίες. Αυτό το φυλλάδιο μπορεί να βοηθήσει να καθοδηγήσει εσάς, την οικογένεια και τους φίλους σας κατά τη διάρκεια αυτής της εμπειρίας.

Πληροφορίες και υποστήριξη

Cancer Council: Για πληροφορίες και υποστήριξη, τηλεφωνήστε στο Cancer Council στο **13 11 20** για να μιλήσετε με έναν έμπειρο επαγγελματία της υγείας ή επισκεφθείτε τη διεύθυνση www.cancer.org.au.

Για περισσότερες πληροφορίες όσον αφορά το υψηλού βαθμού γλοίωμα, ψάξτε για το βιβλιαράκι Κατανοώντας το Υψηλού Βαθμού Γλοίωμα του Cancer Council στην ιστοσελίδα του τοπικού σας Cancer Council.

Για περισσότερες πληροφορίες και υποστήριξη ασθενών επισκεφθείτε **Brain Tumour Alliance Australia** (Συμμαχία για Εγκεφαλικούς Όγκους Αυστραλίας) www.curebraincancer.org.au/home.

Cure Brain Cancer Foundation
www.curebraincancer.org.au.

Υπηρεσία Μετάφρασης και Διερμηνείας (TIS):
Αν χρειάζεστε ένα διερμηνέα, τηλεφωνήστε στην TIS στο **13 14 50** ή επισκεφθείτε www.tisnational.gov.au.

Αρχικές εξετάσεις και παραπεμπτικά

Συμπτώματα

Ο γιατρός σας θα κάνει μία γενική εξέταση προκειμένου να διαπιστώσει τι είναι αυτό που σας προκαλεί αδιαθεσία. Θα σας ρωτήσουν για συμπτώματα που τυχόν έχετε. Για παράδειγμα, ίσως έχετε πονοκεφάλους το πρωί ή που διαρκούν όλη την ημέρα.

Αν έχετε ξαφνικά συμπτώματα όπως μία επιληπτική κρίση, θα πρέπει να πάτε κατευθείαν στο νοσοκομείο.

Αρχικές εξετάσεις που μπορεί να κάνετε

Σωματική εξέταση. Ο γιατρός σας θα κάνει μία γενική εξέταση και άλλες εξετάσεις για να ελέγξει το νευρικό σας σύστημα.

Αξονική τομογραφία (CT). Υπολογιστές και ακτινογραφίες χρησιμοποιούνται για να απεικονίσουν μια λεπτομερή εικόνα του εγκεφάλου σας.

Μαγνητική τομογραφία (MRI). Μία τομογραφία όπου ισχυρά μαγνητικά κύματα και ραδιοκύματα χρησιμοποιούνται προκειμένου να απεικονίσουν μια λεπτομερή εικόνα του εγκεφάλου.

Παραπεμπτικά

Αν ο γιατρός σας έχει κάποιες ανησυχίες, θα σας παραπέμψει σε ειδικό γιατρό (νευροχειρουργό) σε δημόσιο νοσοκομείο ή ιδιωτική κλινική για περισσότερες εξετάσεις. Οι νευροχειρουργοί είναι γιατροί που είναι εκπαιδευμένοι στο υψηλού βαθμού γλοίωμα.



Μπορείτε να φέρετε μαζί στα ραντεβού σας ένα μέλος της οικογένειας ή φίλο.



Χρονοδιαγράμματα

Θα πρέπει να σας δοθεί παραπεμπτικό για έναν ειδικό γιατρό **εντός 24 ωρών** από το πρώτο ραντεβού με το γιατρό σας.

Αν δε μπορείτε να κλείσετε ραντεβού μέσα σε αυτό το χρονικό διάστημα, μιλήστε με το γιατρό σας.



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Πρέπει να πάω κατευθείαν στα επείγοντα περιστατικά;
- Μπορώ να διαλέξω αν θέλω να πάω σε δημόσιο νοσοκομείο ή ιδιωτική κλινική;
- Μπορώ να επιλέξω τον ειδικό γιατρό που θα δω;
- Πόσο θα μου κοστίσουν τα ραντεβού;

Διάγνωση και στάδιο

Ο ειδικός γιατρός θα κάνει περισσότερες εξετάσεις για να δει αν έχετε υψηλού βαθμού γλοίωμα. Η διαδικασία εξακρίβωσης αν έχετε κάποιο ιατρικό πρόβλημα ονομάζεται **διάγνωση**.

Μπορεί να κάνετε μία μόνο εξέταση ή έναν συνδυασμό εξετάσεων:

MRI. Αν δεν έχετε ήδη κάνει.

Τομογραφία CT. Αν δεν έχετε ήδη κάνει.

Τομογραφία εκπομπής ποζιτρονίων (PET). Μια μικρή ποσότητα ραδιενεργού υλικού εισάγεται με βελόνα και σαρώνεται όλο σας το σώμα για να φανεί που είναι ο καρκίνος.

Βιοψία μέσω εγχείρησης. Μία βιοψία όπου ένα μικρό δείγμα του γλοιώματος αφαιρείται ώστε να μπορεί να εξεταστεί. Γίνεται μία μικρή τομή στο κρανίο. Ο ειδικός θα χρησιμοποιήσει μια βελόνα για να πάρει ένα δείγμα από το γλοίωμα. Ο ειδικός ίσως χρειαστεί να αφαιρέσει ένα μεγαλύτερο κομμάτι από το κρανίο για να φτάσει στο γλοίωμα. Αυτό γίνεται με νάρκωση ώστε να μην το νιώθετε. Το δείγμα στέλνεται στο εργαστήριο ώστε να μπορούν να δουν αν είναι καρκίνος.

Αυτές οι εξετάσεις θα δώσουν στον ειδικό γιατρό περισσότερες πληροφορίες σχετικά με το γλοίωμα όπως πως μεγαλώνει ο καρκίνος ή αν έχει εξαπλωθεί. Αυτό ονομάζεται **στάδιο του καρκίνου**. Το **στάδιο** βοηθά να βρεθεί η καταλληλότερη θεραπεία για σας.



Χρονοδιαγράμματα

Τα αποτελέσματα θα πρέπει να είναι διαθέσιμα **εντός τριών ημερών** από την ημέρα της εξέτασης.



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Τι είναι το υψηλού βαθμού γλοίωμα;
- Τι εξετάσεις πρέπει να κάνω;
- Πόσο θα κοστίσουν οι εξετάσεις και τα ραντεβού;
- Πού θα πρέπει να κάνω θεραπεία; Έχω επιλογές;
- Σε τι στάδιο βρίσκεται ο καρκίνος μου;
- Ποιές υπηρεσίες υποστήριξης είναι διαθέσιμες σε εμένα;

Θεραπεία

Υπάρχουν αρκετοί τρόποι θεραπείας για το υψηλού βαθμού γλοίωμα. Ο ειδικός γιατρός σας θα σας μιλήσει για τις διαφορετικές θεραπείες.

Η θεραπεία σας θα γίνει από μία ομάδα ειδικών και μπορεί να χρειαστείτε περισσότερο από ενός είδους θεραπεία για να επιτύχετε τα καλύτερα δυνατά αποτελέσματα. Η ομάδα θα συνεργαστεί με εσάς και την οικογένειά ή τον φροντιστή σας προκειμένου να σχεδιάσει τη θεραπεία σας.

Μπορεί να κάνετε μία μόνο θεραπεία ή έναν συνδυασμό θεραπειών:

Εγχείρηση είναι όταν ο καρκίνος αφαιρείται χειρουργικά. Αυτή είναι η πιο συνηθισμένη θεραπεία για άτομα με υψηλού βαθμού γλοίωμα.

Στην ακτινοθεραπεία χρησιμοποιούνται ακτίνες για να καταστρέψουν τα καρκινικά κύτταρα και να σταματήσουν τον καρκίνο να μεγαλώνει. Η ακτινοθεραπεία μπορεί να χρησιμοποιηθεί μόνη της, ή μαζί με χημειοθεραπεία ή θεραπεία με φάρμακα.

Η χημειοθεραπεία ή θεραπεία με φάρμακα χρησιμοποιεί φάρμακα για να σκοτώσει τα καρκινικά κύτταρα ή να σταματήσει τον καρκίνο από το να μεγαλώνει. Ίσως να χρησιμοποιηθεί μετά την εγχείρηση, μαζί με ακτινοθεραπεία ή μετά από ακτινοθεραπεία.

Τα στεροειδή και τα αντισπασμωδικά είναι φάρμακα για να σας σταματήσουν να έχετε επιληπτικές κρίσεις. Ίσως χρησιμοποιηθούν για να μειώσουν τα συμπτώματά σας.

Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε το www.cancer.org.au/cancer-information/treatment.

Διατίθεται επίσης φροντίδα υποστήριξης (θεραπεία ή υπηρεσίες που σας βοηθούν κατά τη διάρκεια της εμπειρίας σας με τον καρκίνο).



Χρονοδιαγράμματα

Η θεραπεία θα πρέπει να ξεκινήσει **αμέσως** στις περισσότερες περιπτώσεις ή **εντός τεσσάρων εβδομάδων (αν δεν είναι επείγουσα)** από τη στιγμή που θα συμφωνήσετε στο σχέδιο θεραπείας.



Μπορείτε να ζητήσετε από το γιατρό σας παραπεμπτικό για άλλο ειδικό γιατρό για μια δεύτερη γνώμη.

Κλινικές δοκιμές

Μπορεί να σας προσφέρουν να πάρετε μέρος σε μια κλινική δοκιμή. Οι κλινικές δοκιμές χρησιμοποιούνται για να εξετάσουν αν καινούριες θεραπείες είναι ασφαλείς και έχουν καλύτερα αποτελέσματα από τις τρέχουσες θεραπείες. Πολλοί άνθρωποι με καρκίνο ζουν τώρα περισσότερο, με καλύτερη ποιότητα ζωής, λόγω των κλινικών δοκιμών.

Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε το www.australiancancertrials.gov.au.

Συμπληρωματικές θεραπείες

Μιλήστε με την ομάδα της υγειονομικής σας περίθαλψης σχετικά με τις τυχόν συμπληρωματικές θεραπείες (συμπεριλαμβανομένων και συμπληρωμάτων διατροφής όπως βιταμίνες) που χρησιμοποιείτε ή θα θέλατε να χρησιμοποιήσετε. Κάτι τόσο συνηθισμένο όπως οι βιταμίνες μπορεί να μην ταιριάζουν με τη θεραπεία σας.



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Ποιά θεραπεία συνιστάτε;
- Πότε πρέπει να πάω να κάνω τη θεραπεία;
- Πόσο θα κοστίσει η θεραπεία και πόσο θα πρέπει να πληρώσω από την τσέπη μου;
- Ποιές δραστηριότητες/ασκήσεις θα με βοηθήσουν κατά τη διάρκεια της θεραπείας και μετά;
- Μπορώ να συνεχίσω να εργάζομαι;
- Πώς θα επηρεάσει την καθημερινότητά μου η θεραπεία;
- Ποιά είναι τα άτομα στην ομάδα μου και ποιό είναι το κύριο άτομο επαφής;
- Τι είδους παρενέργειες μπορεί να έχω από τη θεραπεία μου;
- Με ποιον μπορώ να επικοινωνήσω αν δεν αισθάνομαι καλά ή έχω απορίες;
- Θα επηρεάσει η θεραπεία τη δυνατότητά μου να κάνω παιδιά;



Αποφάσεις όσον αφορά τα έξοδα

Ίσως χρειαστεί να πληρώσετε για μερικά ραντεβού, εξετάσεις, φάρμακα, διαμονή, ταξίδια ή πάρκινγκ.

Μιλήστε με το γιατρό σας, ειδικό γιατρό ή ιδιωτική ασφάλεια υγείας (αν έχετε) προκειμένου να καταλάβετε τι καλύπτεται και ποιά είναι τα έξοδα που εσείς θα πρέπει να πληρώσετε.

Αν έχετε ανησυχίες όσον αφορά τα έξοδα μιλήστε με την ομάδα της υγειονομικής σας περίθαλψης ή με κοινωνικό λειτουργό:

- σχετικά με το τι μπορεί να καλυφθεί από το σύστημα υγείας ή σχετικά με την περίθαλψή σας στο δημόσιο σύστημα
- βοήθεια όσον αφορά τη στέγαση κατά τη διάρκεια της θεραπείας
- τον πιθανό οικονομικό αντίκτυπο της θεραπείας σας.

Μπορείτε να τηλεφωνήσετε στο Cancer Council (Αντικαρκινικό Συμβούλιο) στο **13 11 20** για να μιλήσετε με επαγγελματία υγείας για οικονομική στήριξη.

Για περισσότερες πληροφορίες όσον αφορά τα έξοδα, επισκεφθείτε www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance

και www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance/what-will-i-have-to-pay-for-treatment.

Ανάρρωση

Η θεραπεία για τον καρκίνο μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα σωματικές και συναισθηματικές αλλαγές.

Σχέδιο επακόλουθης φροντίδας

Η ομάδα της υγειονομικής σας περίθαλψης θα συνεργαστεί μαζί σας προκειμένου να κάνει ένα σχέδιο για σας και το γιατρό σας. Αυτό το σχέδιο θα εξηγή:

- ποιο θα είναι το κύριο πρόσωπο επικοινωνίας μετά τη θεραπεία
- πόσο συχνά θα πρέπει να κάνετε εξετάσεις και τι είδους εξετάσεις θα είναι
- την κατανόηση και αντιμετώπιση των παρενεργειών της θεραπείας
- πώς να έχετε άμεση βοήθεια αν νομίζετε ότι ο καρκίνος έχει επιστρέψει ή χειροτερεύσει.

Πολλοί άνθρωποι αισθάνονται άγχος ότι ο καρκίνος θα επιστρέψει. Ο ειδικός γιατρός σας και η ομάδα υγειονομικής περίθαλψης θα μιλήσουν μαζί σας για τις ανάγκες σας και μπορούν να σας παραπέμψουν σε άλλους επαγγελματίες υγείας και / ή υπηρεσίες υποστήριξης στην κοινότητά.

Άλλες πληροφορίες που ίσως σας δώσουν:

- ποια είναι τα σημάδια και τα συμπτώματα που θα πρέπει να προσέχετε σε περίπτωση που επιστρέψει ο καρκίνος
- τις καθυστερημένες επιδράσεις της θεραπείας και τους ειδικούς που ίσως χρειαστεί να δείτε για να κάνετε επιλογές υγιεινού τρόπου ζωής και να σας δώσουν τις καλύτερες πιθανότητες ανάρρωσης και να παραμείνετε καλά.

Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε το www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment.



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Πού μπορώ να αποταθώ αν δεν αισθάνομαι καλά;
- Τι μπορώ να κάνω για να είμαι όσο γίνεται πιο υγιής;
- Πού μπορώ να βρω περισσότερη βοήθεια;

Η ζωή με καρκίνο σε προηγμένο στάδιο

Αν ο καρκίνος επιστρέψει

Είναι πολύ συνηθισμένο το υψηλού βαθμού γλοίωμα να επιστρέψει μετά τη θεραπεία. Ο καρκίνος μπορεί επίσης να εμφανιστεί και κάπου αλλού στο σώμα σας.

Αν ο καρκίνος επιστρέψει, ίσως παραπεμφθείτε στον ειδικό γιατρό ή το νοσοκομείο όπου έγινε η αρχική θεραπεία, ή σε διαφορετικό ειδικό γιατρό.

Η θεραπεία θα εξαρτηθεί από το πόσο έχει εξαπλωθεί ο καρκίνος, πόσο γρήγορα μεγαλώνει και τα συμπτώματα που έχετε.



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Πού είναι ο καρκίνος και μήπως έχει εξαπλωθεί;
- Τι επιλογές θεραπείας έχω;
- Τι πιθανότητες υπάρχουν ότι η θεραπεία θα έχει αποτέλεσμα αυτή τη φορά;
- Υπάρχει κάποια διαθέσιμη κλινική δοκιμή;
- Πού αλλού μπορώ να βρω υποστήριξη;

Έγκαιρος προγραμματισμός φροντίδας

Ο γιατρός σας ή η ομάδα της υγειονομικής σας περίθαλψης ίσως συζητήσει με σας, την οικογένειά σας και το φροντιστή σας τη μελλοντική σας θεραπεία και τις ιατρικές ανάγκες σας.

Έγκαιρη οδηγία φροντίδας

Η έγκαιρη οδηγία φροντίδας, που μερικές φορές είναι γνωστή και ως ζωντανή διαθήκη, είναι ένα νομικά δεσμευτικό έγγραφο το οποίο προετοιμάζετε προκειμένου να ενημερώσετε την οικογένειά σας και την ομάδα της υγειονομικής σας περίθαλψης για τη θεραπεία και τη φροντίδα που τυχόν θέλετε ή δε θέλετε σε περίπτωση που δεν μπορείτε πλέον να λάβετε αυτές τις αποφάσεις μόνοι σας. Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε www.advancecareplanning.org.au.

Ανακουφιστική φροντίδα

Ο ειδικός γιατρός σας μπορεί να σας παραπέμψει σε υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας, ωστόσο αυτό δε σημαίνει πάντοτε φροντίδα-τέλους-ζωής. Σήμερα άτομα μπορούν να παραπεμφθούν σε αυτές τις υπηρεσίες πολύ νωρίτερα αν έχουν καρκίνο ή ο καρκίνος τους επιστρέψει. Η ανακουφιστική φροντίδα μπορεί να σας βοηθήσει να ζήσετε όσο καλύτερα μπορείτε συμπεριλαμβανομένης και της διαχείρισης του πόνου και των συμπτωμάτων. Αυτή μπορεί να είναι φροντίδα στο σπίτι, σε νοσοκομείο ή σε άλλο μέρος της επιλογής σας.

Μιλήστε με το γιατρό σας ή τον ειδικό γιατρό σας ή επισκεφθείτε το www.palliativecare.org.au.

Όταν παίρνετε αποφάσεις για θεραπεία

Μπορεί να αποφασίσετε να μην κάνετε καθόλου θεραπεία, ή μόνο να κάνετε θεραπεία για να μειώσετε τον πόνο και τις ενόχλησεις.

Μπορεί να έχετε να συζητήσετε την απόφασή σας με την ομάδα της υγειονομικής σας περίθαλψης, το γιατρό σας, την οικογένειά ή το φροντιστή σας. Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment.



Ερωτήσεις που ίσως θέλετε να κάνετε

- Τι μπορείτε να κάνετε για να μειώσετε τα συμπτώματά σας;
- Ποια επιπλέον βοήθεια μπορώ να λάβω αν η οικογένειά και οι φίλοι μου με φροντίζουν στο σπίτι;
- Μπορείτε να με βοηθήσετε να μιλήσω στην οικογένειά μου για το τι συμβαίνει;
- Τι είδους υποστήριξη διατίθεται για την οικογένειά ή το φροντιστή μου;
- Μπορεί να μου δοθεί παρατεταμένο για μία υπηρεσία υποστήριξης στην κοινότητα;

Αποποίηση ευθύνης: Να συμβουλευέστε πάντοτε το γιατρό σας για ζητήματα που επηρεάζουν την υγεία σας. Αυτός ο οδηγός προορίζεται ως γενική εισαγωγή και δεν αντικαθιστά επαγγελματική συμβουλή ιατρικής, νομικής ή οικονομικής φύσης. Οι πληροφορίες για τον καρκίνο ανανεώνονται και αναθεωρούνται συνεχώς από την ιατρική και ερευνητική κοινότητα. Παρόλο που δίνεται μεγάλη προσοχή για τη διασφάλιση της ακρίβειας κατά το χρόνο της δημοσίευσης, το Cancer Council Australia (Αντικαρκινικό Συμβούλιο Αυστραλίας) και τα μέλη του δεν φέρουν καμία ευθύνη για τυχόν τραυματισμό, απώλεια ή ζημιά που προκαλείται από τη χρήση ή την εξάρτηση από τις παραπάνω πληροφορίες.

Δημοσιεύθηκε το Νοέμβριο του 2021.

Αυτό το φυλλάδιο βασίζεται σε πληροφορίες από την καλύτερη δυνατή φροντίδα για άτομα με υψηλού βαθμού γλοίωμα (2η έκδοση), που διατίθενται στην ιστοσελίδα www.cancer.org.au/OCF.