

أورام خلل التنسج النقوي (MDS)

دليل للأشخاص
المصابين بخلل التنسج
النقوي (MDS) وشبكة
دعمهم

The content
of this book is
translated into
Arabic

Leukaemia
Foundation®

لقد تم كتابة هذا الكتيب لمساعدتك أنت والأشخاص الداعمين لك على فهم المزيد حول أورام خلل التنسج النقوي (MDS).

يحتوي هذا الكتيب على قائمة محتويات ومصادر مفيدة وقائمة مصطلحات.

يمكن لفريق العلاج الخاص بك الإجابة على المزيد من الأسئلة. يمكنك أيضًا الاتصال بمنسقي دعم سرطان الدم Blood Cancer Support Coordinators على الرقم 1800 620 420.

ستقابل العديد من متخصصي الرعاية الصحية الذين يعملون كفريق واحد لتزويدك بأفضل علاج متاح. سوف تحتاج إلى زيارة طبيب عام بشكل منتظم طوال فترة العلاج. في هذا الكتيب عندما نشير إلى «فريق العلاج الخاص بك» فإننا نعني عادةً طبيب أمراض الدم وممرضات أمراض الدم.

يحتوي هذا الكتيب على بعض المعلومات حول العلاجات، لكنه لا يوصي بأي علاج معين. يجب عليك مناقشة ظروفك وخيارات العلاج مع طبيب أمراض الدم الخاص بك.

تعترف Leukaemia Foundation بأصحاب الأمراض التقليدية في جميع أنحاء أستراليا وتعترف باتصالهم المستمر بالأرض والبحر والمجتمع. ونحن نقدم احترامنا لكبرائهم السابقين والحاليين والناشئين.



يمكن أن تقدم لك Leukaemia Foundation الدعم الإضافي وأحدث المعلومات حول سرطان الدم الذي تعاني منه.

يمكنك العثور على الكتيبات الخاصة بالمرضى من السكان الأصليين وسكان جزر مضيق توريس وعائلاتهم على موقعنا الإلكتروني.



يمكنك الوصول إلى خدمة دعم Leukaemia Foundation عبر الإنترنت للحصول على معلومات وموارد عملية وعاطفية.

المحتويات

MDS باختصار 3

- 4 حول MDS
4 من يُصاب بـ MDS؟
5 رأي ثانٍ
5 ما هو تخمين مسار المرض؟

كل شيء عن الدم 6

- 6 ما هو الدم؟
7 أين وكيف يتم تصنيع الدم؟

كل شيء عن MDS 9

- 9 كيف يتطور مرض خلل التنسج النقوي (MDS)؟
10 هل MDS هو أحد أنواع السرطان؟
11 أسباب MDS
12 أنواع MDS
13 أورام خلل التنسج النقوي/التكاثر النقوي (MDS/MPN)
14 كيف يتم تشخيص مرض MDS؟

ماذا يحدث بعد ذلك؟ 18

- 18 بعد التشخيص
19 العلاجات والآثار الجانبية
20 الرعاية الداعمة
24 الوصول الوريدي للعلاجات
26 الآثار الجانبية للعلاج الكيميائي
37 التجارب السريرية
38 العلاجات التكميلية
39 إدارة التعب
41 قرارات الخصوبة

الأمر العملية 42

- 42 التنقل في النظام الصحي
45 الوضع الطبيعي الجديد - ما هو؟
46 النظام الغذائي والتغذية
47 النشاط البدني
48 الصحة النفسية والرفاه العاطفي
49 العلاقات ومقدمي الرعاية والأسرة والأصدقاء
51 العمل والشؤون المالية والقانونية
52 طلب المساعدة
53 المسائل القانونية

المزيد من المعلومات والمساعدة 55

- 56 المصطلحات
59 مواقع مفيدة
60 صانع الأسئلة

MDS

باختصار

حول MDS

أورام خلل التنسج النقوي (MDS) هي سرطانات تبدأ في نخاع العظم، حيث يتم تصنيع خلايا الدم. في MDS، يقوم نخاع العظم بإنتاج خلايا جذعية دموية غير صحية. وهي «غير طبيعية التنسج»، مما يعني أنها لا تنمو ولا تعمل كما ينبغي. تموت العديد من خلايا الدم غير الطبيعية هذه في نخاع العظم أو عندما تصل إلى مجرى الدم. تتراكم الخلايا غير الطبيعية في نخاع العظم ولا تتمكن من إنتاج ما يكفي من خلايا الدم الصحية.

عندما تكون خلايا الدم السليمة (خلايا الدم الحمراء، خلايا الدم البيضاء أو الصفائح الدموية) منخفضة، لا يستطيع الجسم أن يعمل كما ينبغي.

تشمل أعراض MDS ما يلي:

- التعب
- الضعف
- فقدان الوزن
- الحمى
- العدوى
- سهولة التكدّم
- الشحوب

هناك أنواع مختلفة من MDS يتم تشخيصها باستخدام فحوصات الدم وخزعة نخاع العظم. في معظم الحالات، لا نعرف ما الذي يسبب MDS. عادة ما يكون هناك طفرة (تغيير) في المادة الوراثية لخلايا الدم النامية. في بعض الأحيان يصاب الأشخاص بخلل التنسج النقوي (MDS) بعد علاجات أخرى. لا توجد طريقة لمنع الإصابة بخلل التنسج النقوي (MDS) ولا يمكنك الإصابة به كعدوى أو نقله إلى الآخرين.

من يُصاب بـ MDS؟



77

متوسط العمر عند التشخيص



92%

من الأشخاص الذين تم تشخيصهم هم فوق سن الستين



1600

عدد الأستراليين الذين يتم تشخيصهم كل عام

رأي ثان

إذا كنت تشعر بعدم اليقين بشأن تشخيص حالتك أو علاجك، فمن حقك طلب رأي ثان من طبيب مستقل. قد يكون هذا في نفس المستشفى أو العيادة، أو في مكان مختلف. إذا كنت تشعر بالإرهاق، فقد تستفيد من التحدث مع شخص ما في Leukaemia Foundation، أو طبيبك العام، أو مستشار نفسي للحصول على المشورة.

«دليلك لأفضل رعاية للسرطان» هو مصدر لمساعدتك أنت وعائلتك وأصدقائك خلال تجربة الإصابة بسرطان الدم. هناك إرشادات محددة لكل نوع من أنواع سرطان الدم.



يمكنك الوصول إلى «MDS – دليلك لأفضل رعاية للسرطان» على cancer.org.au

ما هو تخمين مسار المرض؟

تخمين مسار المرض هو تقدير يقوم به طبيب أمراض الدم حول المسار المحتمل ونتيجة مرضك. يتم تقسيم MDS إلى «مجموعات خطر». يعتمد تخمين مسار المرض لديك على مدى ارتفاع المخاطر لديك.

سيأخذ طبيب أمراض الدم الخاص بك العديد من العوامل في الاعتبار عند النظر في تخمين مسار المرض لديك. بعض هذه العوامل هي:

- نوع MDS
- عمرك
- صحتك العامة

قد يستخدم طبيب أمراض الدم الخاص بك نظام التقييم التشخيصي الدولي (IPSS). يساعد هذا في التنبؤ بمسار مرض خلل التنسج النقوي (MDS) وخطر تحوله إلى شكل حاد من سرطان الدم، وهو سرطان الدم النخاعي الحاد (AML). من المفيد أن نعطيك فكرة عن مخاطر المرض، ولكنها لا تتنبأ بنتائج المرضى الأفراد.

«كن مناصراً لنفسك»
نصائح مهمة من مرضى سرطان الدم

كل شيء عن الدم

ما هو الدم؟

ينتقل الدم عبر القلب والأوعية الدموية، حاملاً الأكسجين والمواد المغذية والفضلات. وهو يتكون من الخلايا والبلازما. البلازما هي الجزء السائل ذو اللون القشدي من الدم الذي يحمل خلايا الدم والمواد الأخرى إلى جميع أنحاء الجسم. الأنواع الرئيسية لخلايا الدم هي الخلايا الحمراء والبيضاء. يتم الحديث عن الصفائح الدموية مثل خلايا الدم ولكنها عبارة عن أجزاء من خلايا الدم.

خلايا الدم الحمراء



تحتوي خلايا الدم الحمراء (المعروفة أيضًا باسم كريات الدم الحمراء أو RBCs) على الهيموجلوبين (Hb)، الذي يعطي الدم لونه الأحمر ويحمل الأكسجين من الرئتين إلى جميع أجزاء الجسم. معظم خلايا الدم الموجودة في حجم دمك الإجمالي (40-45%) هي خلايا دم حمراء. وهي تحمل الأكسجين للجسم لإنتاج الطاقة.

خلايا الدم البيضاء



هناك خمسة أنواع من خلايا الدم البيضاء، والمعروفة أيضًا باسم كريات الدم البيضاء أو WBCs. وهي تشكل جزءًا من الجهاز المناعي. تعتبر خلايا الدم البيضاء ضرورية لحماية الجسم من العدوى ومحاربتها.

الصفائح الدموية



الصفائح الدموية، المعروفة أيضًا باسم الصفائح الدموية، هي قطع صغيرة من الخلايا. وهي تلتصق ببعضها البعض أثناء النزيف لمساعدة دمك على التجلط، في عملية تسمى التخثر.

أين وكيف يتم تصنيع الدم؟

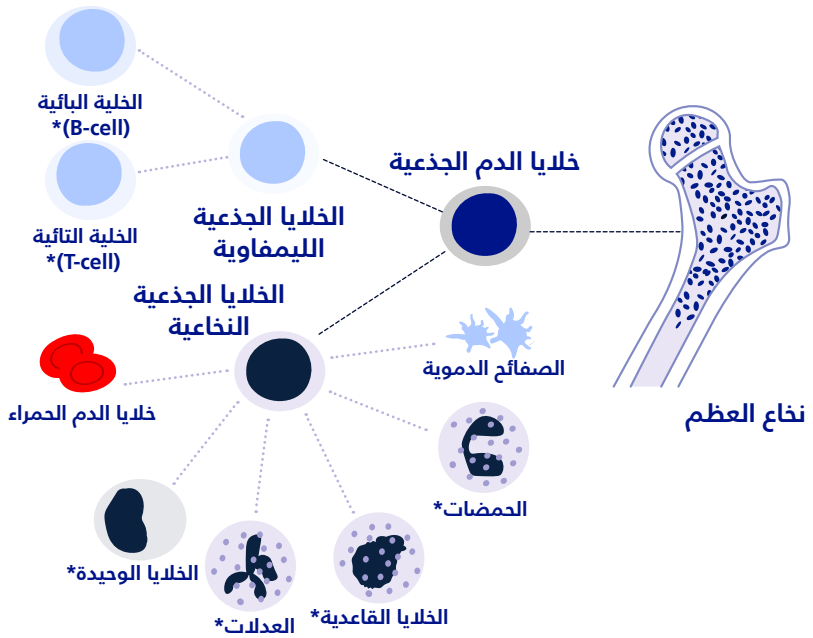
نخاع العظم

نخاع العظم هو نسيج إسفنجي يوجد في منتصف عظام بعينها. يتم تصنيع معظم خلايا الدم في نخاع العظم. وتسمى هذه العملية بتكوين الدم.

عند الأطفال، تحدث عملية تكوين الدم في العظام الطويلة، مثل عظم الفخذ. عند البالغين، يتركز معظمه في العمود الفقري (الفقرات)، والوركين، والأضلاع، والجمجمة، وعظم الصدر (القص). قد يتم أخذ خزعة من نخاع العظم من الجزء الخلفي من الورك (العظم الحرقفي).

فكر في إنتاج الدم مثل شجرة العائلة. في أعلى الشجرة توجد الخلايا الجذعية للدم، وهي أصغر الخلايا المكونة للدم (الأقل نضجًا). ويمكنها عمل نسخ من نفسها وخلايا جديدة.

هناك نوعان من الخلايا السلفية التي تقسم شجرة العائلة: الخلايا الليمفاوية والخلايا النقوية. في أسفل شجرة العائلة توجد خلايا الدم الحمراء، وخلايا الدم البيضاء*، والصفائح الدموية.



عوامل النمو

تعيش جميع خلايا الدم الطبيعية فترة قصيرة:

خلايا الدم الحمراء لمدة
100-80 يوم



العدلات 14-8 يوم



الصفائح الدموية
5-4 أيام



ثم تموت هذه الخلايا ويتم استبدالها بخلايا جديدة من نخاع العظم. وهذا يعني أن نخاع العظم لديك يظل مشغولاً للغاية طوال حياتك.

تتحكم المواد الكيميائية الموجودة في دمك، والتي تسمى عوامل النمو، في تكوين خلايا الدم. تساعد عوامل النمو المختلفة على جعل الخلايا الجذعية الدموية الموجودة في نخاع العظم تصبح أنواعاً مختلفة من خلايا الدم.

يمكن تصنيع بعض عوامل النمو في المختبر (تركيبها) وإعطائها للأشخاص للمساعدة في علاج اضطرابات الدم.

كل شيء عن MDS

كيف يتطور مرض خلل التنسج النقوي (MDS)؟

أورام خلل التنسج النقوي (MDS) هي مجموعة من الأمراض التي تؤثر على كيفية تكوين خلايا الدم الطبيعية في نخاع العظم. توجد داخل الخلايا تعليمات تتحكم في كيفية تصرف الخلية. الكروموسومات الموجودة داخل الخلايا عبارة عن خيوط طويلة من الحمض النووي الريبوزي منقوص الأكسجين (DNA). كل جزء من الحمض النووي يسمى جيناً.

في مرض خلل التنسج النقوي، يحدث تلف للحمض النووي في الخلايا الجذعية الموجودة في نخاع العظم. يتم إيقاف تشغيل بعض الجينات اللازمة لإنتاج خلايا الدم الصحية. وبسبب هذا، فإن نخاع العظم لا ينتج ما يكفي من خلايا الدم السليمة. يُطلق على تلف الحمض النووي اسم الطفرة المكتسبة. قد يكون لدى الأشخاص المصابين بخلل التنسج النقوي أكثر من طفرة واحدة في الخلايا الجذعية لنخاع العظم.



جين

الحمض النووي

حمض الديوكسي ريبونوكلييك هو مادة ذاتية التضاعف موجودة في جميع الكائنات الحية تقريبًا كجزء أساسي من الكروموسومات. وهو الناقل للمعلومة الوراثية.



كروموسوم

الكروموسومات هي هياكل تشبه الخيوط تتكون من الحمض النووي الملتف بإحكام عدة مرات حول بروتينات تسمى الهستونات.



نواة

خلية

تتحكم النواة بعمليات الخلية.

الخلايا الدموية التي تبقى على قيد الحياة:

- قد تكون ذات جودة رديئة
- قد يكون لها حجم أو شكل غير طبيعي (خلل التنسج)
- قد تكون خلايا الدم غير ناضجة

هذه الخلايا، والتي تسمى بالخلايا الانفجارية، لا تعمل بشكل صحيح وتتراكم في نخاع العظم. يؤدي هذا إلى تقييد نخاع العظم في إنتاج خلايا الدم الصحية والعاملة.

غالبًا ما يكون لدى الأشخاص المصابين بخلل التنسج النقوي (MDS) نخاع عظم نشط للغاية، حيث ينتج العديد من الخلايا، ولكن عددًا قليلًا من خلايا الدم السليمة. انخفاض عدد أحد أنواع خلايا الدم يسمى قلة الكريات الدموية. تشمل أنواع قلة الكريات الدموية فقر الدم وقلة العدلات وقلة الصفائح الدموية.

هل MDS هو أحد أنواع السرطان؟

MDS هو نوع من سرطان الدم. يمكن أن تتفاقم الحالة بمرور الوقت حيث تملأ المزيد من الخلايا الانفجارية نخاع العظم وبالتالي لا يمكن إنتاج سوى عدد أقل من خلايا الدم السليمة.

هناك أنواع معينة من خلل التنسج النقوي (MDS) التي يكون خطر تطورها إلى سرطان شديد سريع النمو أكبر. يُطلق على هذا اسم سرطان الدم النقوي الحاد (AML). يُطلق على هذا اسم «التقدم» أو «التحول» - لذلك يتقدم بعض الأشخاص إلى AML أو يتحولون إليه.



يمكنك العثور على مزيد من المعلومات حول سرطان الدم النقوي الحاد في كتبتنا «سرطان الدم النقوي الحاد»، وعلى موقعنا الإلكتروني.

أسباب MDS

في معظم الحالات، لا يوجد سبب محدد لخلل التنسج النقوي (MDS)، والذي يمكن أن يكون:

ثانوي أو مرتبط بالعلاج - حيث يكون الشخص الذي تم تشخيصه بخلل التنسج النقوي قد تلقى علاجًا كيميائيًا و/أو علاجًا إشعاعيًا سابقًا. يعاني 5-10% فقط من الأشخاص المصابين بخلل التنسج النقوي من أمراض متعلقة بالعلاج.

أولي أو جديد - حيث لا يوجد سبب معروف.

تحدث الطفرات (التغيرات) الجينية في الخلايا طوال الوقت. تتمتع الخلايا السليمة بطرق ذكية لمنعها من التسبب في مشاكل في الجسم. ولكن كلما طالت حياتنا، كلما زادت فرصتنا في حدوث طفرات يمكنها الإفلات من هذه الضمانات. ولهذا السبب يعتبر مرض خلل التنسج النقوي أكثر شيوعًا لدى كبار السن. يعاني جميع الأشخاص المصابين بخلل التنسج النقوي (MDS) تقريبًا من أحد هذه التغيرات الجينية على الأقل.

ليس من المعروف حقًا سبب إصابة شخص معين في وقت معين بخلل التنسج النقوي (MDS). لكن بعض العوامل تزيد من خطر إصابة الأشخاص بخلل التنسج النقوي:

- **الشيخوخة** لأن خطر الإصابة بالطفرات الجينية يزداد مع تقدم العمر.
- **التعرض لمستويات عالية من بعض المواد الكيميائية البيئية، وخاصة البنزين ومنتجات البترول.**
- **التعرض للمواد الكيميائية الموجودة في دخان التبغ.**
- **بعض الاضطرابات التي يصاب بها الأشخاص منذ الولادة (اضطرابات خلقية).**
- **فقر الدم فانكوني وفقر الدم داي몬드 بلاكفان** الذي ينطوي على جينات غير مستقرة يزيد من خطر الإصابة بالطفرات التي تسبب مرض خلل التنسج النقوي.
- **العلاج السابق بالعلاج الكيميائي للسرطان أو حالات أخرى.** كما أن الجمع بين العلاج الكيميائي والعلاج الإشعاعي يزيد من المخاطر. متوسط الوقت اللازم لتطور خلل التنسج النقوي المرتبط بالعلاج هو 3-5 سنوات. ينخفض الخطر بعد 10 سنوات.
- **العلاج الإشعاعي السابق، أو التعرض العرضي لمستويات عالية من الإشعاع البيئي.** قد تصل المدة بين التعرض وتطور مرض خلل التنسج النقوي إلى 40 عامًا.

أنواع MDS

هناك أنواع مختلفة من خلل التنسج النقوي (MDS)، وبعض الأنواع أكثر حدة من غيرها. قد يعاني الأشخاص المصابون بخلل التنسج النقوي الخفيف من عدد منخفض من خلايا الدم الحمراء أو البيضاء أو الصفائح الدموية، ولكن قد يعانون من أعراض قليلة أو معدومة أخرى. وفي حالات أخرى، يؤدي نقص خلايا الدم إلى ظهور المزيد من الأعراض.

لدى منظمة الصحة العالمية (WHO) نظام يصنف خلل التنسج النقوي (MDS) إلى مجموعتين:

التغيرات المورفولوجية (الشكل والبنية). ما هي أنواع خلايا الدم الموجودة في نخاع العظم والتي تكون غير طبيعية في الحجم أو الشكل أو المظهر (خلل التنسج) وكم عددها.

الشذوذ الجيني (تغيرات الكروموسومات). إذا كان لديك أي تغيرات كروموسومية في خلايا الدم ونمط هذه التغيرات.

يتم تعريف تصنيف MDS أيضًا من خلال:

- ما هي خلايا الدم المتأثرة: نوع وأعداد خلايا الدم المنخفضة (قلة الكريات الدموية).
 - كم عدد الخلايا غير الناضجة (الانفجارية) الموجودة في الدم ونخاع العظم.
- يمكن لطبيب أمراض الدم أن يخبرك بالنوع الفرعي الذي تعاني منه ويقدم لك توصية بشأن العلاج المناسب لك.
- قد يتغير النوع الفرعي لديك بمرور الوقت مع تقدم مرضك.



يمكنك العثور على مزيد من المعلومات حول الأنواع الفرعية لـ MDS على موقعنا الإلكتروني.

أورام خلل التنسج النقوي/التكاثر النقوي (MDS/MPN)

هناك مجموعة منفصلة من الأمراض التي تتميز بخصائص كل من خلل التنسج النقوي (MDS) والأورام النقوية التكاثرية (MPN). يعاني الأشخاص المصابون بالأورام النقوية التكاثرية (MPN) من وجود خلايا دم غير طبيعية (خلل التنسج)، ولكن لديهم أيضًا أعدادًا كبيرة من نوع واحد على الأقل من خلايا الدم الناضجة.



لمعرفة المزيد عن MPN، توجه إلى موقعنا الإلكتروني.

أعراض MDS

في المراحل المبكرة من مرض خلل التنسج النقوي، قد لا يعاني بعض الأشخاص من أي أعراض على الإطلاق. يمكن اكتشافه أثناء فحص الدم الروتيني. يقوم بعض الأشخاص بزيارة طبيبهام العام بسبب أعراض مزعجة.

تعتمد أنواع الأعراض التي تعاني منها على:

- ما هو نوع MDS الذي تعاني منه.
- ما مدى خطورة مرض خلل التنسج النقوي الذي تعاني منه.
- ما هو نوع خلايا الدم القليلة (حمراء، بيضاء أو صفائح دموية).

الأعراض الأكثر شيوعًا تحدث بسبب انخفاض خلايا الدم الحمراء (فقر الدم). تعتبر خلايا الدم الحمراء مهمة لنقل الأكسجين إلى جميع أنحاء الجسم. يعاني بعض الأشخاص المصابين بخلل التنسج النقوي من انخفاض عدد خلايا الدم البيضاء (قلة العدلات).

تساعد خلايا الدم البيضاء جسمك على مكافحة العدوى. قد يكون انخفاض الصفائح الدموية (قلة الصفائح الدموية) موجودًا أيضًا عند التشخيص. تساعد الصفائح الدموية على السيطرة على النزيف وتساعد الجروح على الشفاء. قد يكون لديك أعراض من كل من هذه المجموعات لأن جميع أنواع خلايا الدم لديك يمكن أن تتأثر بهذا المرض (الذي يسمى قلة الكريات الشاملة).

فقر الدم

السبب

انخفاض خلايا الدم الحمراء أو الهيموجلوبين

قد تلاحظ

التعب، الضعف، شحوب الجلد، ضيق التنفس، ثقل الساقين، صعوبة التركيز، الشعور بالدوار، ضربات القلب السريعة أو غير المنتظمة.

نقص العدلات

السبب

انخفاض عدد خلايا الدم البيضاء (العدلات)

قد تلاحظ

العدوى الأكثر تكرارًا أو شدة مثل: الصدر أو الجلد، الحمى، الارتعاش، القشعريرة، انخفاض ضغط الدم، تقرحات الفم.

قلة الصفائح الدموية

السبب

انخفاض الصفائح الدموية

قد تلاحظ

سهولة الإصابة بالكدمات والنزيف مثل نزيف الأنف، الجروح التي تستمر في النزيف، سعال الدم، البقع الحمراء الصغيرة غير المرتفعة تحت الجلد، والتي تبدأ غالبًا في الساقين.

نقص الكريات الدموية

السبب

انخفاض جميع أنواع خلايا الدم الثلاثة

قد تلاحظ

مزيج من الأعراض من الحالات الثلاث.

كيف يتم تشخيص مرض MDS؟

سيقوم طبيب أمراض الدم الخاص بك بالسؤال عن أعراضك وسينظر إلى نتائج فحص الدم ونخاع العظم. تتشابه أعراض خلل التنسج النقوي (MDS) مع أعراض حالات أخرى أو آثار جانبية لبعض الأدوية. سيقوم طبيب أمراض الدم الخاص بك بطلب المزيد من الاختبارات لتحديد نوع ومرحلة مرض خلل التنسج النقوي. وهذا مهم لأنه يحدد العلاج الأفضل لك.

التاريخ الطبي والفحص البدني

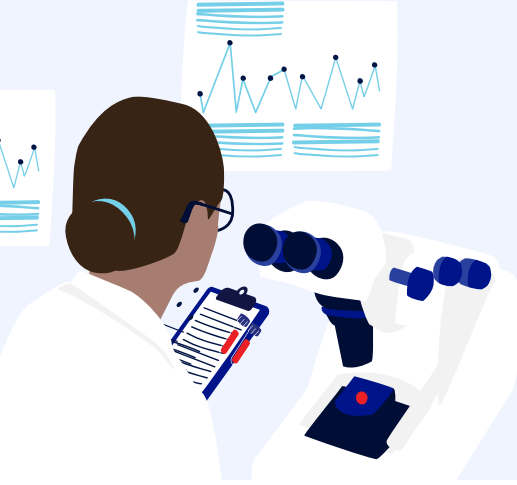
سيقوم فريق العلاج الخاص بك بأخذ التاريخ الطبي الكامل:

- أمراض الماضي والحاضر.
- المشاكل الصحية.
- العدوى
- التكدّم والنزيف.
- تفاصيل أي أدوية تناولتها أو تناولها أو تنوي تناولها. وتشمل هذه الأدوية الموصوفة والأدوية المتاحة دون وصفة طبية.
- إجراء فحص بدني للتحقق من صحتك العامة ومعرفة أي علامات تشير إلى الإصابة بخلل التنسج النقوي (MDS).

فحوصات الدم

تعداد الدم الكامل

سيُطلب منك إجراء فحص دم بسيط يسمى تعداد الدم الكامل (FBC). يقوم هذا الاختبار بقياس عدد خلايا الدم الحمراء والخلايا البيضاء والصفائح الدموية الموجودة في الدورة الدموية. سيُعطيك فريق العلاج الخاص بك إحالة ويخبرك بالمكان الذي يجب أن تذهب إليه لإجراء الفحص. وسيخبرونك أيضًا إذا كان عليك الصيام (عدم تناول الطعام أو الشراب) لفترة معينة من الوقت قبل إجراء فحص الدم. سيقوم أخصائي علم الأمراض (أخصائي الدم) بفحص خلايا الدم تحت المجهر.



اختبارات كيمياء الدم

تقيس اختبارات كيمياء الدم مستويات المواد الكيميائية المختلفة في جسمك. سيتم إجراء اختبارات الدم هذه عادةً في نفس وقت إجراء تعداد الدم الكامل لك.

قد تشمل بعض فحوصات الدم التي يتم إجراؤها ما يلي:

- اختبارات التهاب الكبد وفيروس نقص المناعة البشرية: يمكن أن يصبح التهاب الكبد B نشطًا مرة أخرى بسبب السرطان أو بعض علاجاته. قد يؤثر فيروس نقص المناعة البشرية والتهاب الكبد الوبائي سي على علاجك.
- اختبار الأجسام المضادة: اعتمادًا على نوع مرض خلل التنسج النقوي الذي تعاني منه والعلاجات التي تلقيتها، قد يكون لديك مستويات منخفضة أو عالية من الأجسام المضادة. قد يؤدي انخفاض مستويات الأجسام المضادة إلى زيادة خطر الإصابة بالعدوى.

المادة التي تم اختبارها	ما الذي تشير إليه
الكرياتينين	وظائف الكلى
اللاكتوليدات	وظائف الكلى
نيتروجين اليوريا في الدم (BUN)	وظائف الكلى
فيتامين ب12، حمض الفوليك	نقص الفيتامينات المحددة
حمض البوليوك/اليوريك	انهيار الخلايا
لاكتات ديهيدروجينيز (LDH)	تلف خلايا الدم

اختبارات التدرج

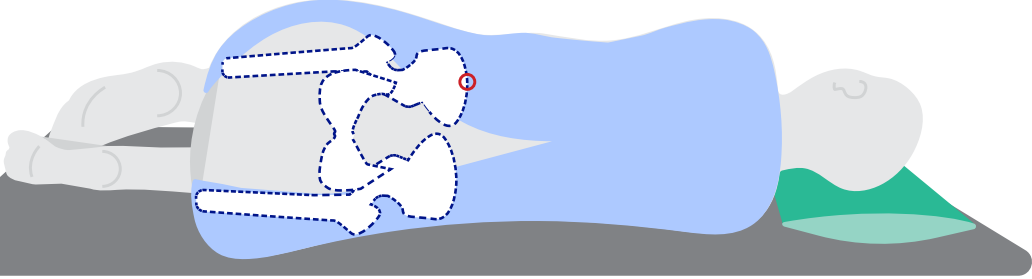
خزعة نخاع العظم

سيطلب فريق العلاج الخاص بك إجراء خزعة نخاع العظم. يتم إجراء هذا الإجراء إما في المستشفى، أو في غرفة طبيب أمراض الدم، أو في وحدة الإجراءات اليومية، أو في عيادة خارجية. من الجيد أن تحضر معك شخصًا يدعمك. يمكنهم أن يبقون معك ويساعدونك في العودة إلى المنزل إذا طلب منك عدم القيادة بعد ذلك.

ما الذي تنطوي عليه خزعة نخاع العظم؟

تتضمن خزعة نخاع العظم استخدام إبرة للدخول إلى نخاع العظم في الجزء الخلفي من الورك (الحافة الحرقفية). هذه المنطقة التي يكون فيها العظم عادة قريبًا من الجلد ويمكن الوصول إليه بسهولة. عادة ما يتم أخذ كمية صغيرة من نخاع العظم السائل (الشفط) ووضعها على الشرائح وفي أنابيب الدم. يتم إرسال نخاع العظم السائل إلى المختبر للفحص وإجراء اختبارات متخصصة أخرى. وعادة ما يتم أيضًا أخذ قطعة صغيرة من نخاع العظم (التريفيين) وفحصها في المختبر.

يتم أخذ نخاع العظم من الجزء الخلفي لعظم الورك، وليس من العمود الفقري.



هل خزعة نخاع العظم مؤلمة؟

يمكن أن تسبب خزعة نخاع العظم شعورًا بعدم الراحة و/أو الألم. يتم حقن مخدر موضعي في الجلد وعلى العظام قبل الإجراء لتخدير المنطقة. قد يتم إعطاؤك أيضًا شكلًا من أشكال مسكنات الألم التي يمكنك استنشاقها. في بعض الأحيان قد تكون هناك حاجة لجرعة صغيرة من المهدئ الوريدي للسيطرة على الانزعاج. يتم ذلك في المستشفى، حيث ستتم مراقبتك عن كثب.

ماذا نتوقع بعد ذلك

ينبغي عليك أن تحاول الراحة طوال اليوم. إذا كنت قد تلقيت التخدير، فلا يجب عليك قيادة السيارة أو العمل لمدة 24 ساعة، لذا ستحتاج إلى شخص ما لياخذك

إلى المنزل. إذا كنت تعاني من أي ألم أو انزعاج، تناول الباراسيتامول حسب الجرعة الموصى بها. يجب أن تبقى الضمادة في مكانها لمدة 24 ساعة بعد العملية، أو حسب نصيحة فريق العلاج الخاص بك. قد يتعين عليك الانتظار عدة أيام للحصول على نتائج خزعة نخاع العظم.

اختبار خاص

قد يطلب طبيب أمراض الدم إجراء اختبارات إضافية على خزعة نخاع العظم لديك. تساعد هذه الاختبارات طبيب أمراض الدم على تحديد خيارات العلاج الخاصة بك.

الاختبارات الخلوية الوراثية

الاختبارات الخلوية الوراثية هي اختبارات جينية يتم إجراؤها على نخاع العظم. توفر النتائج معلومات حول التركيب الجيني لخلاياك. تقوم هذه الاختبارات بفحص بنية الكروموسومات (DNA) الموجودة في خلايا نخاع العظم. يحدد هذا ما إذا كان هناك أي طفرات جينية. تساعد هذه النتائج طبيب أمراض الدم على تشخيص نوع مرض خلل التنسج النقوي (MDS) الذي تعاني منه، ووضع خطة العلاج المناسبة لك.

اختبارات أخرى

قد تحتاج إلى إجراء المزيد من فحوصات الدم واختبارات التصوير (الأشعة السينية والمسح بالأشعة و/أو اختبارات القلب) عند تشخيص حالتك وخلال فترة العلاج. توفر نتائج فحوصات الدم ونخاع العظم الأولى الخاصة بك خط الأساس لمرضك وصحتك العامة. يمكن لفريق العلاج الخاص بك بعد ذلك مقارنة نتائج الاختبارات اللاحقة مع خط الأساس لتتبع حالتك.

اجتماعات الفريق متعدد التخصصات

عندما تصبح نتائج الاختبار متاحة، قد يتم عرض حالتك في اجتماع فريق متعدد التخصصات (MDT). يتضمن اجتماع الفريق الطبي المتعدد التخصصات عادةً أخصائيي أمراض الدم وأخصائيي الأمراض.

يقوم أخصائي أمراض الدم بمراجعة الخزعة للحصول على تشخيص دقيق لمرض خلل التنسج النقوي (MDS). قد ينصح بتكرار الخزعة أو طلب اختبارات إضافية على الخزعة الموجودة. سيتم التحقق من كافة المعلومات. وسوف يقترح أخصائيو أمراض الدم وأخصائيو الأورام الإشعاعية خطة العلاج الأفضل. وتضمن هذه العملية دقة التشخيص وتحديد المرحلة.

إن مناقشة حالتك مع العديد من الخبراء تضمن لك الحصول على توصيات علاجية محدّثة. وقد يتم إعادة عرض الحالات لمراقبة استجابة العلاج أو عند الانتكاس.

ماذا يحدث بعد ذلك؟

بعد التشخيص

عندما تتم مراجعة نتائج الاختبار الخاصة بك، سوف تلتقي بطبيبك المتخصص في أمراض الدم. سيتم مناقشة تشخيص مرض خلل التنسج النقوي (MDS) الخاص بك بما في ذلك النوع الفرعي وخطة العلاج الخاصة بك. من الطبيعي أن تشعر بالخوف أو الارتباك أو الحزن. سيتم تزويدك بقدر كبير من المعلومات، وهذا يمكن أن يكون مرهقًا.

قد تشعر بالارتياح والاطمئنان لأن أعراضك قد تم شرحها. اسأل طبيب أمراض الدم الخاص بك إذا كنت بحاجة إلى مزيد من التفاصيل وبعض المعلومات المكتوبة. من المفيد أن تحضر شخصًا معك إلى الموعد. زوج ثانٍ من الأذنين، وشخص يدون الملاحظات ويطرح الأسئلة للتوضيح.



العلاجات والآثار الجانبية

سيوصي طبيب أمراض الدم بالعلاج بناءً على:

تخمين مسار المرض لديك

صحتك العامة

تفضيلاتك

عمرك

نوع MDS الذي تعاني منه

هناك أربعة أنواع من العلاج لمرض خلل التنسج النقوي (MDS). قد تتضمن خطة العلاج الخاصة بك واحدًا أو أكثر من هذه العناصر:



تساعد الرعاية الداعمة على التحكم في أعراض خلل التنسج النقوي، مثل فقر الدم.



تتضمن الملاحظة النشطة/المراقبة («الانتظار») إجراء فحوصات منتظمة ولكن لا يوجد علاج.



تقوم عملية زراعة الخلايا الجذعية باستبدال خلايا نخاع العظم بخلايا جديدة صحية.



العلاجات الدوائية القياسية مثل العلاج الكيميائي أو العلاجات المستهدفة.

سيقوم فريق العلاج الخاص بك بشرح العلاجات وفوائدها والآثار الجانبية المحتملة. بعد أن تفكر في الخيارات، سيطلب منك التوقيع على نموذج موافقة للموافقة على العلاج.

لسوء الحظ، لا يمكن علاج معظم حالات خلل التنسج النقوي، ولكن يمكن للعلاجات أن تساعد في السيطرة عليها وتحسينها.

المراقبة والانتظار: الملاحظة/المراقبة النشطة

لا يحتاج العديد من الأشخاص إلى البدء بأي علاج لأنهم لا يعانون من أي أعراض. قد ينصحك طبيب أمراض الدم بإجراء فحوصات دورية لمراقبة صحتك. قد يقوم طبيبك العام بمراقبة مرض خلل التنسج النقوي (MDS) لديك من خلال فحوصات الدم كجزء من المتابعة النشطة الخاصة بك. سيعتمد تكرار ذلك على أي تغييرات في تعداد الدم لديك وصحتك العامة. هذا ما يسمى بـ «المراقبة والانتظار».

الرعاية الداعمة

تعمل الرعاية الداعمة على الوقاية من الأعراض والآثار الجانبية وعلاجها. وهذا يشمل الدعم العاطفي والاجتماعي أيضًا. الهدف هو تحسين أعراض مرض خلل التنسج النقوي (MDS)، لكنه لا يعالج المرض نفسه.

نقل الدم

يعاني العديد من الأشخاص المصابين بخلل التنسج النقوي (MDS) من فقر الدم ويحتاجون

إلى عمليات نقل دم منتظمة للحفاظ على عدد خلايا الدم الحمراء مرتفعًا بما يكفي. سوف تقوم بإجراء فحوصات دم منتظمة لمراقبة الهيموجلوبين لديك.

يحمل الهيموجلوبين الأكسجين إلى كافة أنحاء الجسم. إذا كان الهيموجلوبين لديك منخفضًا وتشعر بالتعب والضعف وضيق التنفس والدوخة، فقد تعاني من فقر الدم. سيقوم فريق العلاج الخاص بك بتقييم ما إذا كنت بحاجة إلى نقل خلايا الدم الحمراء. يتم إجراء عمليات نقل الدم عادة بواسطة ممرضة في قسم العيادات الخارجية. ستقوم الممرضة بإدخال قنية (كانيولا) في الوريد في ذراعك أو يدك أو استخدام جهاز الوصول الوريدي المركزي (CVAD) إذا كان لديك واحد. سوف يستغرق نقل كل كيس دم ما بين 60 إلى 120 دقيقة.



زيادة الحديد

يتم نقل الحديد بواسطة خلايا الدم الحمراء ويمكن أن يتراكم بعد عمليات نقل الدم العديدة. تعيش خلايا الدم الحمراء الطبيعية لمدة ثلاثة أشهر، ولكن خلايا الدم الحمراء المكسدة لديها عمر أقصر. مع مرور الوقت، قد تحتاج إلى عمليات نقل دم أكثر تكرارًا، مما قد يؤدي إلى زيادة مستويات الحديد في الدم. يقوم فريق العلاج الخاص بك بفحص مستوى الحديد لديك من خلال فحص دم بسيط. قد يحتاج فريق العلاج الخاص بك إلى تقليل كمية الحديد في دمك. هناك أدوية يمكنها أن تساعد في علاج زيادة الحديد، وتسمى أدوية استقلاب الحديد. وتأتي على شكل أقراص أو حقن. تتوفر أدوية استقلاب الحديد في إطار برنامج المزايا الصيدلانية (PBS) للمرضى الذين يعانون من خلل التنسج النقوي منخفض الخطورة.

نقل الصفائح الدموية

إذا كنت تعاني من أعراض انخفاض الصفائح الدموية (قلة الصفائح الدموية)، فقد تحتاج إلى نقل الصفائح الدموية. يُعد هذا الأمر مشابهًا لنقل خلايا الدم الحمراء، ولكن سيتم إعطاؤك كيسًا من الصفائح الدموية بدلًا من ذلك. تستغرق عملية نقل الصفائح الدموية عادة 30 دقيقة. هناك أدوية تؤخذ عن طريق الفم يمكنها أن تزيد من تخثر الدم، وقد يصفها لك فريق العلاج الخاص بك.

عوامل النمو

عوامل النمو هي مواد كيميائية موجودة في دمك تساعد نخاع العظم على إنتاج أنواع مختلفة من خلايا الدم. يمكن تصنيع بعض عوامل النمو في المختبر. يتم استخدامها لتعزيز تعداد الدم المنخفض. الخلايا المتعادلة هي خلايا الدم البيضاء التي تساعد في مكافحة العدوى. عامل النمو المسمى بعامل تحفيز مستعمرات الخلايا المحببة (G-CSF) يجعل نخاع العظم ينتج المزيد من الخلايا المتعادلة. يتم إعطاء G-CSF عادة للأشخاص الذين يتلقون العلاج الكيميائي. يتم عادة إعطاء عوامل النمو عن طريق الحقن تحت الجلد (تحت الجلدي). يمكن تعليم أحد أفراد العائلة أو الأصدقاء كيفية إعطاء الحقن. يمكن إعطاء الحقن في مركز طبي محلي أو قسم العيادات الخارجية إذا كنت تفضل ذلك. قد يعاني بعض الأشخاص من أعراض تشبه أعراض الإنفلونزا أثناء استخدام G-CSF بما في ذلك:

- آلام العظام الخفيفة إلى الشديدة
- الحمى والقشعريرة
- الصداع



المضادات الحيوية

عندما يكون عدد خلايا الدم البيضاء لديك منخفضًا، يكون لديك خطر أكبر للإصابة بالعدوى. إذا ارتفعت درجة حرارتك بينما عدد خلايا الدم البيضاء لديك منخفض، فسيتم إعطاؤك مضادات حيوية عن طريق الوريد.

الأدوية المضادة للفطريات والفيروسات

عند بدء العلاج الكيميائي، قد يتم إعطاؤك أدوية مضادة للفطريات و/أو مضادة للفيروسات. إذا كان لديك مستويات منخفضة في أنواع معينة من الخلايا، فأنت معرض لخطر أكبر للإصابة بالعدوى الفطرية أو الفيروسية. سيتم تناول هذه الأنواع من الأدوية للوقاية من العدوى. يُسمى هذا بالوقاية، أو ربما تسمع عن الأدوية التي يُشار إليها باسم الوقاية. ستكون هذه الأدوية عادةً على شكل أقراص، وسيخبرك فريق العلاج الخاص بك بعدد مرات ومدة تناولها.

اللقاحات

تعتبر اللقاحات مهمة للأشخاص المصابين بخلل التنسج النقوي (MDS) لأنك معرض لخطر أكبر للإصابة بالعدوى. تساعد اللقاحات على منع العدوى. اللقاحات المعطلة هي الأكثر أمانًا ولا ينبغي أن تتناول أي لقاحات حية. سوف تحتاج إلى مراجعة فريق العلاج الخاص بك للحصول على أفضل توقيت.

العلاجات الدوائية القياسية

قد يستخدم فريق العلاج الخاص بك مصطلح «معيار الرعاية» أو «العلاج القياسي». هذا هو العلاج الذي يستخدمه عادة الخبراء الطبيون لعلاج نوع معين من الأمراض.

العلاج الكيميائي

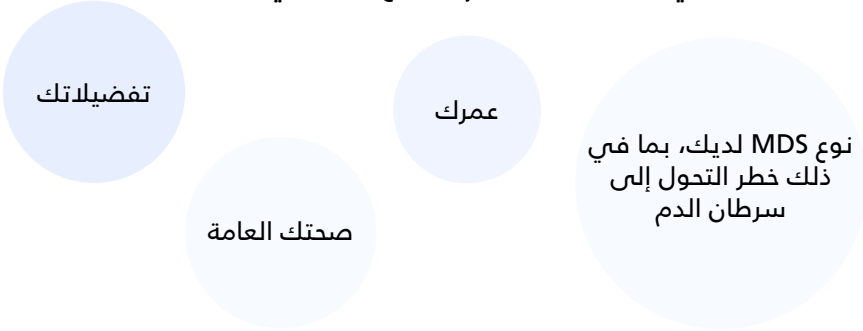


العلاج الكيميائي هو دواء سام للخلايا أو «قاتل للخلايا» يوقف نمو الخلايا السرطانية. إنه يعمل عن طريق قتل الخلايا السرطانية، أو منعها من الانقسام والتكاثر. يؤدي العلاج الكيميائي إلى إتلاف الخلايا الطبيعية، ولكن هذه الخلايا قادرة على الإصلاح والتعافي. يعالج العلاج الكيميائي الأمراض ويسمى عادةً بالعلاج المعدل للمرض.

يمكن إعطاء العلاج الكيميائي على شكل أقراص أو حقنة أو حقن وريدي (IV). يعتمد نوع العلاج الكيميائي المقدم على نوع خلل التنسج النقوي (MDS). من الشائع أن يكون الشخص على أكثر من علاج كيميائي في نفس الوقت. يتلقى بعض الأشخاص العلاج الكيميائي إلى جانب علاجات أخرى مثل العلاج المناعي، أو الجراحة، أو العلاج الإشعاعي. يمكنك تناول أقراص العلاج الكيميائي في المنزل، أو قد تحصل على الحقن أو العلاج الكيميائي الوريدي في جناح/عيادة خارجية، أو كمرضى داخلي في المستشفى.

يتم إعطاء العلاج الكيميائي في دورات من أيام العلاج. وهذا يعني أنك ستلتقى العلاج لعدد معين من الأيام، يتبعه عدد محدد من أيام الراحة. يمكن أن يختلف عدد أيام العلاج وعدد الدورات حسب نوع العلاج الكيميائي أو السرطان.

في مرض خلل التنسج النقوي (MDS)، هناك عدد قليل من الأدوية الكيميائية المتاحة. سيوصي طبيب أمراض الدم بالعلاج الكيميائي بناءً على:



العلاج الكيميائي منخفض الكثافة

ديسيتابين (Decitabine) وسيدازوردين (Cedazuridine):

- هو علاج كيميائي عن طريق الفم يُستخدم لعلاج خلل التنسج النقوي (MDS).
- يعمل عن طريق منع الجينات التي تساعد على نمو الخلايا السرطانية ومساعدة الجينات على إنتاج خلايا طبيعية.
- هو عبارة عن قرص واحد يؤخذ عن طريق الفم مرة واحدة يوميًا لمدة خمسة أيام كل شهر.
- يستمر العلاج لمدة ستة أشهر على الأقل.
- يمكن أن يستمر على المدى الطويل.

أزاسيتيدين (Azacitidine):

- هو دواء كيميائي منخفض الكثافة يُستخدم لعلاج خلل التنسج النقوي.
- وهو مختلف عن العلاج الكيميائي التقليدي لأنه يعمل على الجينات التي تؤثر على كيفية تطور خلايا الدم الطبيعية.
- قد يتم إعطاؤه للأشخاص المصابين بخلل التنسج النقوي المتوسط أو العالي.
- يتم إعطاؤه عن طريق حقنة تحت الجلد في العيادة أو جناح العيادات الخارجية، وعادة في المعدة أو الفخذ.
- يتم إعطاؤه إما سبعة أيام متتالية أو خمسة أيام متتالية، ثم عطلة نهاية الأسبوع لمدة يومين، ثم اليومين التاليين.
- سيتم إعطاؤك هذه الحقن السبعة كل أربعة أسابيع (مرة واحدة شهريًا).
- يستغرق الأمر ما يصل إلى ستة علاجات (أي ستة أشهر) حتى يعمل.
- يمكنك الاستمرار في تناوله على المدى الطويل.

العلاج الكيميائي عالي الكثافة

قد يتلقى بعض الأشخاص المصابين بخلل التنسج النقوي (MDS) والذين لديهم خطر كبير للإصابة بسرطان الدم نفس العلاج الكيميائي الذي يتلقاه الأشخاص المصابون بسرطان الدم النقوي الحاد (AML). العلاج الكيميائي عالي الكثافة هو عبارة عن جرعات أعلى من الأدوية الأقوى والتي لها آثار جانبية أقوى. يُطلق عليه أحيانًا اسم العلاج الكيميائي عالي الجرعة أو العلاج التحريضي لأن هدفه هو إحداث (التحريض على) الشفاء. يتم إعطاء هذا النوع من العلاج الكيميائي في المستشفى عن طريق الوريد (IV) على مدى أيام أو أسابيع لأن الآثار الجانبية أكثر حدة

الهدف من العلاج الكيميائي عالي الكثافة في مرض خلل التنسج النقوي هو الشفاء التام. في مرض خلل التنسج النقوي، يعني الشفاء قتل عدد كبير من الخلايا غير الصحية (غير الطبيعية) من نخاع العظم، ومن المأمول أن يؤدي هذا إلى تمكين نخاع العظم من العمل بشكل طبيعي.

الوصول الوريدي للعلاجات

يتم إعطاء بعض العلاجات لمرض خلل التنسج النقوي مباشرة في الوريد (عن طريق الوريد، IV). يمكن الوصول إلى مجرى الدم لديك من خلال الأوردة الطرفية في ذراعيك أو من خلال الوريد المركزي في صدرك. لا يمكن إعطاء بعض العلاجات إلا من خلال خط في الوريد المركزي. سيقوم فريق العلاج الخاص بك بمناقشة إمكانية الوصول الوريدي معك قبل بدء العلاج.

قنية وريدية طرفية

القنية هي أنبوب بلاستيكي قصير ورفيع يحتوي على إبرة داخلية رقيقة. سوف تقوم الممرضة بإدخال القنية في الوريد، وإزالة الإبرة الداخلية بحيث يبقى الأنبوب البلاستيكي الرفيع فقط في الوريد. عادة، يتم إدخال القنية في الجزء السفلي من الذراع أو الجزء الخلفي من اليد. يتم تثبيت القنية في مكانها باستخدام الضمادة. يتم تقديم العلاج الخاص بك من خلال خطوط وريدية متصلة بالقنية. ترتبط هذه الخطوط عادة بمضخة. قد يسبب إدخال القنية بعض الانزعاج، ولكن بمجرد تثبيتها في مكانها، لن تشعر بأي ألم. يمكن أن تبقى لمدة بضعة أيام أو يمكن إزالتها بعد العلاج.

القسطرة المركزية المدخلة طرفياً (PICC)

PICC هي أنبوب سيليكون طويل ورفيع. سيقوم ممرض متخصص أو طبيب أو أخصائي أشعة بإدخالها في قسم العيادات الخارجية. يتم إدخال طرف القسطرة المركزية المدخلة طرفياً (PICC) في أحد الأوردة في الجزء العلوي من الذراع، ثم يتم تمريرها في أحد الأوردة الكبيرة في صدرك. يمكن رؤية الطرف الآخر من القسطرة المركزية المدخلة طرفياً على سطح الجلد في الجزء العلوي من ذراعك. قد يكون هناك أنبوب واحد أو اثنين أو ثلاثة أنابيب (لوميئات) مرئية. يتم إعطاء العلاج من خلال اللوميئات. سيتم تأمين القسطرة المركزية المدخلة طرفياً باستخدام ضمادة. يمكن أن تبقى القسطرة المركزية المدخلة طرفياً (PICC) لمدة تصل إلى عامين. في بعض الأحيان تسمى القسطرة المركزية المدخلة طرفياً (PICC) بأجهزة الوصول الوريدي المركزي (CVADs).

المنفذ

المنفذ هو نوع من أجهزة الوصول الوريدي المركزي (CVAD) التي يتم زرعها جراحياً تحت الجلد في الجزء العلوي من الصدر. يحتوي على جسم صغير على شكل قبة مع وسادة سيليكون في المنتصف، وهي متصلة بأنبوب (قسطرة). يتم إدخال طرف القسطرة في وريد كبير ويقع فوق القلب مباشرة. يمكنك الشعور بالمنفذ تحت جلدك ولكنه لا يحتوي على أنابيب خارجية. سوف تقوم الممرضة بالوصول إلى المنفذ عن طريق إدخال إبرة قصيرة في وسادة السيليكون، ويتم تثبيتها في مكانها باستخدام ضمادة. يتم استبدال الإبرة كل سبعة أيام أو إزالتها بعد العلاج، قبل العودة إلى المنزل. يمكن أن يبقى المنفذ في مكانه لسنوات. وتسمى المنافذ أيضاً بالمنافذ السائلة أو البوابات.

الخطوط المركزية الأخرى

الخط المركزي هو أنبوب سيليكون طويل ورفيع. إنه نوع من CVAD. هناك أنواع مختلفة من الخطوط المركزية، خط هيكمان Hickman® والقسطرة الوريدية المركزية (CVC). يقع طرف الأنبوب في وريد كبير فوق قلبك. ويخرج الطرف الآخر من صدرك ويحتوي على أنبوب واحد أو اثنين أو ثلاثة أنابيب (تسمى اللوميئات). يتم تثبيته بضمادة. يتم إعطاء العلاج من خلال اللوميئات. يمكن أن يبقى الخط المركزي في مكانه لسنوات.

الآثار الجانبية للعلاج الكيميائي

يقوم العلاج الكيميائي (يشار إليه أيضًا باسم الكيماوي) بقتل الخلايا التي تتكاثر بسرعة، مثل الخلايا غير الطبيعية التي تسبب مرض خلل التنسج النقوي. كما أنه يضر بالخلايا الطبيعية سريعة النمو، مثل خلايا الشعر والخلايا الموجودة في الفم والأمعاء ونخاع العظام. تحدث لك آثار جانبية للعلاج الكيميائي بسبب الضرر الذي يلحق بالخلايا الطبيعية.

يتعرض كل شخص لآثار جانبية مختلفة مع العلاج الكيميائي. قد لا تعاني من أي آثار جانبية، أو قد تعاني من واحد أو أكثر منها، وقد تتغير مع مرور الوقت. سيقدم لك فريق العلاج الخاص بك أدوية واقتراحات للمساعدة في إدارة الآثار الجانبية.

تعتمد الآثار الجانبية التي تعاني منها ومدى شدتها على نوع مرض خلل التنسج النقوي الذي تعاني منه، ونوع العلاج الكيميائي الذي تتلقاه، وصحتك ورفاهك بشكل عام.



يمكنك العثور على مزيد من المعلومات حول الآثار الجانبية للعلاج الكيميائي وكيفية إدارتها على موقعنا الإلكتروني.

التغيرات في تعداد الدم

يؤثر العلاج الكيميائي على قدرة نخاع العظم على إنتاج ما يكفي من خلايا الدم. عادة ما تنخفض خلايا الدم الحمراء وخلايا الدم البيضاء والصفائح الدموية لديك في غضون أسبوع من العلاج. ومن المفترض أن تزداد هذه المستويات قبل الدورة التالية من العلاج الكيميائي.

انخفاض عدد خلايا الدم الحمراء يسبب فقر الدم. قد تشعر بالتعب وضيق التنفس وتبدو شاحبًا. لا تقلق واتصل بفريق العلاج الخاص بك إذا كانت لديك أي مخاوف. ربما تحتاج إلى نقل دم.

إذا كانت الصفائح الدموية لديك منخفضة، فمن السهل أن تصاب بالكدمات وتنزف. سوف ينخفض عدد خلايا الدم البيضاء (العدلات) لديك في غضون أسبوع من العلاج الكيميائي. وهذا يجعلك أكثر عرضة للإصابة بالعدوى.





خطر العدوى

عندما تكون خلايا الدم البيضاء (العدلات) منخفضة فإن هذا يزيد من خطر الإصابة بالعدوى. يُوصف الشخص الذي يعاني من انخفاض عدد الخلايا المتعادلة بأنه مصاب بقلة العدلات. كلما انخفض عدد الخلايا المتعادلة وظل منخفضًا لفترة أطول، زادت فرصة الإصابة بالعدوى. إذا كنت تعاني من الحمى (ارتفاع في درجة حرارة جسمك) أثناء إصابتك بنقص العدلات، فإنك تعاني من «نقص العدلات الحموي».

من المهم أن تتبع نصيحة فريق العلاج الخاص بك إذا كنت تعاني من أي مما يلي:

- ارتفاع درجة الحرارة.
- تشعر بالحر أو البرد أو الرعشة.
- ظهور سعال أو ألم أو وجع.

يمكن أن تتطور العدوى في أي مكان، وتشمل المواقع الشائعة للإصابة ما يلي:

الفم

CVAD

الصدر

الأمعاء

المثانة

تشمل أسباب العدوى البكتيرية والفيروسات والفطريات. قد يصف لك الطبيب المضادات الحيوية الوقائية والأدوية المضادة للفيروسات والفطريات.

الأشياء التي يمكنك القيام بها للوقاية من العدوى:

- غسل اليدين بانتظام.
- الاستحمام اليومي.
- العناية بالفم بشكل منتظم.
- تجنب الأشخاص الذين يشبه في إصابتهم بنزلات البرد والإنفلونزا والفيروسات الأخرى.
- تجنب الاتصال الوثيق مع الأشخاص المصابين بجذري الماء أو الحصبة أو الفيروسات الأخرى.
- تجنب الأشخاص الذين تلقوا لقاحًا حيا مثل لقاح شلل الأطفال.
- تجنب الأماكن المزدحمة بالناس.
- ارتداء قناع.
- تجنب تربة الحديقة ومزيج الزراعة.
- غسل اليدين بعد التعامل مع الحيوانات.
- ناقش التطعيمات مع فريق العلاج الخاص بك.



يمكنك العثور على مزيد من المعلومات حول الرفاه أثناء العلاج على موقعنا الإلكتروني.

الشعور بالغثيان والقيء

الغثيان (الشعور بالرغبة في القيء) والقيء من الآثار الجانبية الشائعة. سيتم إعطاؤك الدواء لمنعها أو إدارتها. إذا شعرت بالغثيان، حتى مع تناول الدواء للمساعدة، اتصل بفريق العلاج الخاص بك للتأكد من إدارته حتى تتمكن من الاستمرار في الأكل والشرب. إذا كنت تواجه صعوبة في تناول الطعام، أو تتناول طعامًا أقل من المعتاد و/أو تفقد الوزن، فتحدث إلى فريق العلاج الخاص بك. يمكنهم ترتيب مقابلة مع أخصائي التغذية للحصول على المشورة.



حاسة التذوق والشم

يمكن أن تؤدي التغييرات التي تطرأ على حاستي التذوق والشم إلى منعك من الاستمتاع بالطعمة والمشروبات التي كنت تحبها في السابق. قد يكون لديك طعم معدني في فمك. ستختفي هذه التغييرات عند انتهاء علاجك.

مشاكل الفم – التهاب الغشاء المخاطي

قد يصبح فمك أو حلقك مؤلمًا، أو قد تصاب بالقرح. هذا ما يسمى بالتهاب الغشاء المخاطي. من المهم جدًا الحفاظ على نظافة فمك باستخدام غسول الفم الخالي من الكحول أو الماء المالح أو بيكربونات الصوديوم في الماء.



تغيرات الأمعاء

يمكن أن يؤدي العلاج الكيميائي إلى إتلاف بطانة الأمعاء، مما قد يسبب تقلصات، أو غازات، أو انتفاخ البطن و/أو الإسهال. سيتم إعطاؤك دواءً للمساعدة. أخبر فريق العلاج الخاص بك إذا كنت تعاني من الإسهال، أو الإمساك (ألم أو صعوبة عند إخراج البراز)، وإذا كنت تعاني من البواسير. يمكن لفريق العلاج الخاص بك أن يقدم لك نصائح حول اختيارات الطعام.



يمكنك قراءة المزيد عن النظام الغذائي والتغذية لاحقًا في هذا الكتيب وعلى موقعنا الإلكتروني.

الشعور بالتعب والضعف (الإرهاق)، حتى بعد الراحة

يشعر معظم الأشخاص بالتعب بعد العلاج الكيميائي. قد يكون الأمر محبطًا إذا كنت معتادًا على البقاء مشغولًا.



يمكنك العثور على مزيد من المعلومات حول كيفية إدارة التعب لاحقًا في هذا الكتيب وعلى موقعنا الإلكتروني.



الدماغ الكيميائي (المخ المتأثر بالعلاج الكيميائي)

قد تجد صعوبة في التركيز (دماغ ضبابي) أو تواجه مشكلة في تذكر الأشياء. قد يستغرق التعافي ما يصل إلى عام بعد انتهاء العلاج. لا توجد أدوية تساعد في علاج الدماغ الكيميائي وفي بعض الحالات يمكن أن تكون التغييرات دائمة. يمكنك إعداد بعض الطرق لتذكر الأشياء، مثل كتابتها. تحدّث أيضًا إلى شبكة الدعم الخاصة بك، حتى يعرفوا ما يحدث.

آلام العظام والمفاصل والعضلات

أثناء تلقي العلاج الكيميائي، قد تشعر بآلام في العضلات، والصداع، وآلام في الظهر، ومفاصل مؤلمة و/أو متورمة. تحدّث إلى فريق العلاج الخاص بك حول أي ألم تعاني منه، وسوف ينصحونك بالأدوية التي يجب تناولها. من المهم أن تتم إدارة الألم الذي تعاني منه حتى تتمكن من التحرك لأداء الأنشطة اليومية.



تساقط الشعر (الثعلبة) وترققه

إن فكرة فقدان شعرك مخرقة. يعد ترقق الشعر أو تساقطه أحد الآثار الجانبية الشائعة للعلاج الكيميائي. يحدث هذا بشكل غير شائع مع النوع الرئيسي من أدوية MDS. قد تفقد شعر رأسك وحاجبيك ورموشك، لكن هذا مؤقت فقط. يبدأ الشعر في التساقط بعد بضعة أسابيع من بدء العلاج، ويميل إلى النمو مرة أخرى بعد ثلاثة إلى ستة أشهر من انتهاء العلاج.



قد تشعر بالحكة و/أو الألم في فروة رأسك بسبب تساقط شعرك، ولكن هذا سوف يمر. تتوفر بعض الأغطية الرائعة والعمائم والشعر المستعار والقيعات. يمكن لمرضتك أن تعطيك معلومات حول مكان العثور عليها.

وخز أو خدر في أصابع اليدين والقدمين (اعتلال الأعصاب الطرفية)

يمكن لبعض أدوية العلاج الكيميائي أن تؤثر على أعصابك، عادةً في اليدين أو القدمين. يُسمى هذا باعتلال الأعصاب الطرفية. يحدث هذا بشكل غير شائع مع النوع الرئيسي من أدوية MDS. يمكن أن تبدأ الأعراض في أي وقت أثناء العلاج. قد يكون من الصعب ربط الأضرار أو الإمساك بالأشياء. أخبر فريق العلاج الخاص بك إذا شعرت بتنميل أو خدر أو حرقان أو وخز في أصابع يديك أو قدميك.



حساسية الشمس

بعض أدوية العلاج الكيميائي تجعلك أكثر عرضة لحروق الشمس. يمكنك الخروج، ولكن يجب عليك تجنب أشعة الشمس المباشرة. ابق في الظل عندما يكون ذلك ممكنًا، وارتدِ ملابس واقية من الشمس واستخدم واقيًا من الشمس.

«تحكم في الألم - فهو يؤثر على التركيز والطاقة.»

نصائح مهمة من مرضى سرطان الدم



إدارة الآثار الجانبية للعلاج الكيميائي

انخفاض عدد خلايا الدم الحمراء (فقر الدم).

ما الذي يمكن أن يساعد
قد يتم إعطاؤك نقل دم أو مكملات غذائية موصى بها.

انخفاض الصفائح الدموية

ما الذي يمكن أن يساعد

- تجنب إدخال الأشياء الحادة إلى فمك مثل العظام أو رقائق البطاطس.
- احرص على عدم قطع أو إصابة نفسك.
- استخدم فرشاة أسنان ناعمة.
- استخدم ماكينة الحلاقة الكهربائية.
- ارتد القفازات والأحذية المغلقة في الحديقة.

انخفاض عدد خلايا الدم البيضاء (العدلات) – خطر الإصابة بالعدوى

ما الذي يمكن أن يساعد

- اغسل يديك بانتظام.
- تجنب لمس وجهك.
- نظف الأسطح والأشياء التي تستخدمها بشكل متكرر.
- تحدث مع فريق العلاج الخاص بك حول التطعيمات.
- تجنب الحشود.
- ابتعد عن الأشخاص المرضى والذين قد يكونون معديين (نزلات البرد، الإنفلونزا، جدري الماء).
- تناول الطعام الذي تم إعداده جيدًا وطهيه طازجًا.
- لا تنظف براز الحيوانات الأليفة.
- ارتد القفازات في الحديقة.
- لا تسبح في المسابح العامة أو البحيرات أو الأنهار.

الشعور بالغثيان والقيء

ما الذي يمكن أن يساعد

- تناول وجبات أصغر حجمًا بشكل متكرر خلال اليوم.
- حاول تناول أطعمة غير ساخنة أو باردة مثل الجيلي.
- دع شخصًا آخر يطبخ لك.
- اشرب مشروب الزنجبيل (ginger ale) أو الماء الفوار.
- تجنب الروائح القوية.
- سيتم إعطاؤك دواءً للمساعدة.

تغير حاسة التذوق

ما الذي يمكن أن يساعد

- أضف كمية إضافية قليلة من السكر إلى الأطعمة الحلوة.
 - أضف كمية إضافية من الملح إلى الأطعمة المالحة.
- إذا كان لديك طعم معدني في فمك، حاول شطف فمك.

مشاكل الفم – التهاب الغشاء المخاطي

ما الذي يمكن أن يساعد

- استخدم فرشاة أسنان ناعمة ومعجون أسنان خفيف.
 - قم بتنظيف أسنانك بالفرشاة بعد كل وجبة طعام.
- استخدم الماء المالح أو بيكربونات الصوديوم في الماء أو غسول الفم الخالي من الكحول.
- استمر في استخدام خيط تنظيف الأسنان ولكن توقف إذا نزفت اللثة.

تغيرات الأمعاء

ما الذي يمكن أن يساعد

- اشرب كميات كبيرة من السوائل.
 - احصل على بعض النصائح الغذائية من فريق العلاج الخاص بك.
 - إذا كنت تعاني من الإمساك، فتفادى التعنية.
- إذا كنت تعاني من البواسير فلا تضغط عليها، بل أخبر فريق العلاج الخاص بك، وسوف يعطونك دواءً لمساعدتك.

التعب

ما الذي يمكن أن يساعد

- انظر الصفحة 39 من هذا الكتيب.
- اخذ للراحة أو القيلولة عند الحاجة.
- مارس التمارين الرياضية الخفيفة بانتظام.



آلام العظام والمفاصل والعضلات

ما الذي يمكن أن يساعد

- تناول الدواء حسب ما وصفه فريق العلاج الخاص بك.
- تتبع الألم، بما في ذلك موقعه ومدى فعالية مسكنات الألم.
- اشرب كميات كبيرة من السوائل.
- حافظ على قوة العظام من خلال اتباع نظام غذائي صحي وممارسة الرياضة.
- أخذ للراحة عند الحاجة.
- تقنيات التنفس والاسترخاء.
- استخدم الأجهزة المساعدة إذا لزم الأمر، مثل الدراجين والمشيات.

الدماغ الكيميائي (المخ المتأثر بالعلاج الكيميائي)

ما الذي يمكن أن يساعد

- احتفظ بدفتر ملاحظات أو تطبيق ملاحظات في متناول يدك لتدوين الأمور.
- اطلب من الصيدلي الخاص بك أن يقوم بتعبئة أدويةك.
- مارس التمارين الرياضية الخفيفة بانتظام.
- التواصل الاجتماعي - أخبر أحبائك بما يحدث/ما تمر به.

تساقط الشعر وترققه

ما الذي يمكن أن يساعد

- قم بإعداد عائلتك وأصدقائك.
- استخدم فرشاة شعر ناعمة وشامبو أطفال لطيف.
- جفف شعرك بلطف باستخدام منشفة.
- قم بقص شعرك أو حلقه عندما تبدأ العلاج الكيميائي.
- استخدم ماكينة الحلاقة الكهربائية.
- تجنب استخدام الحرارة أو المواد الكيميائية - لا تصبغ شعرك أو تجففه بالمجفف.
- استخدم واقي الشمس على فروة رأسك.

حساسية الشمس

ما الذي يمكن أن يساعد

- ارتدِ ملابس بأكمام طويلة وينطون عندما تكون في الشمس/في الهواء الطلق.
- ارتدِ نظارات شمسية وقبعة أو طاقية لحماية عينيك وفروة رأسك.
- تحدث مع ممرضتك حول أفضل أنواع واقيات الشمس التي يمكنك استخدامها.
- تجنب التعرض لأشعة الشمس خلال أوقات ارتفاع الأشعة فوق البنفسجية في النهار.

العلاج المستهدف

العلاجات المستهدفة تستهدف بشكل مباشر الطفرات/التغيرات الموجودة داخل خلايا سرطان الدم. كما أنها تعمل على إبطاء نمو خلايا سرطان الدم أو تسريع معدل موتها. تسبب هذه العلاجات ضررًا أقل للخلايا الطبيعية مقارنة بالعلاج الكيميائي. يمكن إعطاء العلاجات المستهدفة بمفردها أو مع العلاج الكيميائي. يتم استخدام العلاجات المستهدفة في ظروف محددة للغاية وهي مكلفة. وفي بعض الحالات قد تكون متاحة فقط في التجارب السريرية. تعتبر هذه العلاجات معقدة، وسوف يناقش طبيبك أفضل الخيارات المتاحة لك.

يتم إعطاء **ليناليدوميد Lenalidomide** لبعض الأشخاص المصابين بخلل التنسج النقوي (MDS) الذين يعانون من فقر الدم ويحتاجون إلى عمليات نقل دم متكررة.

إنه يعمل بعدة طرق:

منظم لجهاز المناعة – يعزز جهاز المناعة لمهاجمة الخلايا السرطانية وتدميرها.

مثبط تكوين الأوعية الدموية – يمنع نمو الأوعية الدموية حتى لا تتمكن الخلايا السرطانية من النمو والانتشار.

مثبط نمو السرطان – يقتل أو يوقف نمو الخلايا السرطانية.



• هدفه هو تقليل الحاجة إلى عمليات نقل الدم.

• هو علاج فموي.

• يؤخذ عادة مرة واحدة يوميًا لمدة 21 يومًا ثم يتوقف لمدة أسبوع.

• يمكن تناوله على المدى الطويل.

تميل الآثار الجانبية للعلاجات المستهدفة إلى أن تكون مختلفة عن الآثار الجانبية للعلاج الكيميائي. سيتحدث فريق العلاج معك حول ما يمكنك توقعه.

قد تشمل الآثار الجانبية للعلاجات المستهدفة ما يلي:

- الإسهال
- الصداع
- الغثيان
- آلام المعدة
- الإمساك
- الطفح الجلدي
- التعب
- انخفاض عدد خلايا الدم
- السعال
- العدوى
- تورم القدمين واليدين
- النزيف
- آلام وأوجاع الجسم
- تغير في التذوق والشم

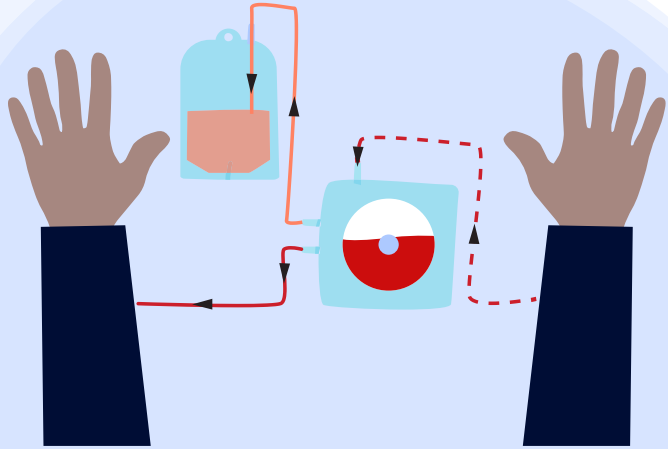
زراعة الخلايا الجذعية

تتم عملية زراعة الخلايا الجذعية حيث يتم استبدال الخلايا الجذعية لديك بخلايا جذعية جديدة بعد جرعات عالية من العلاج الكيميائي و/أو العلاج الإشعاعي. الهدف هو تدمير الخلايا الجذعية في نخاع العظم وأي مرض في الجسم. ويتم بعد ذلك استبدال الخلايا الجذعية بخلايا جذعية صحية. زرع الخلايا الجذعية وزرع نخاع العظم وزرع الخلايا المكونة للدم (HCT) هي أسماء تصف نفس العملية.

يمكن استخدام عملية زرع الخلايا الجذعية إذا تفاقم سرطان الدم أو لم يستجيب للعلاج، أو إذا كان من المعروف أن نوع سرطان الدم يتكرر. هذا العلاج غير متاح للجميع لأنه له آثار جانبية خطيرة للغاية، بما في ذلك خطر الموت.

زراعة الخلايا الجذعية الذاتية

لا يتم استخدام عمليات زرع الخلايا الجذعية الذاتية بشكل عام لعلاج مرض خلل التنسج النقوي (MDS). في عملية زرع الخلايا الجذعية الذاتية، يتم جمع الخلايا الجذعية الخاصة بك عندما يكون المرض ضئيلاً. يتم جمع الخلايا الجذعية إما من خلال جمع الخلايا الجذعية من الدم الطرفي باستخدام جهاز فصل الدم أو من نخاع العظم. يتم تخزين الخلايا الجذعية وإعادتها إليك بعد تلقي جرعة عالية من العلاج الكيميائي. تنتقل الخلايا الجذعية إلى نخاع العظم وتبدأ في إعادة بناء الدم والجهاز المناعي.



جهاز فصل الدم

زرع الخلايا الجذعية المتماثلة (المتبرعة)

الخلايا الجذعية المزروعة في عملية زرع الخلايا المتماثلة تأتي من متبرع. عادة، أخ أو أخت لديهم نفس نوع الأنسجة مثلك. يمكن لاختبار الدم معرفة ما إذا كانت من نفس نوع الأنسجة، أو مستضد الكريات البيضاء البشرية (HLA) المتطابق مع المتبرع. يمكن أن تأتي الخلايا الجذعية أيضًا من متبرع متطوع لا تربطه بالشخص صلة قرابة ولكنه يتطابق مع مستضد الكريات البيضاء البشرية (HLA).

في عملية زرع الخلايا الجذعية المتماثلة، تعمل الخلايا الجذعية المتبرع بها على إنشاء نظام مناعي جديد. يقوم الجهاز المناعي الجديد بتدمير أي خلايا سرطانية في الدم متبقية بعد العلاج الكيميائي بجرعات عالية. تعمل الخلايا الجذعية الصحية المتبرع بها أيضًا على إعادة بناء دمك.



يمكنك العثور على مزيد من المعلومات حول التبرع بخلايا الدم الجذعية على موقعنا الإلكتروني.

تشمل الآثار الجانبية لعملية زراعة الخلايا الجذعية ما يلي:

- انخفاض عدد خلايا الدم
- نفس الآثار الجانبية للعلاج الكيميائي كلها، ولكنها أكثر حدة.
- مرض الطعم ضد المضيف (GVHD) في عمليات زرع الأعضاء المتماثلة، حيث يهاجم الجهاز المناعي الجديد الخلايا الطبيعية.
- يمكن أن تستمر هذه الآثار الجانبية لسنوات بعد عملية زرع الخلايا الجذعية.



يمكنك العثور على مزيد من المعلومات حول GVHD على موقعنا الإلكتروني.

يمكنك معرفة المزيد عن عمليات زراعة الخلايا الجذعية في كتيبنا «عمليات زراعة الخلايا الجذعية الذاتية» و«عمليات زراعة الخلايا الجذعية المتماثلة» وعلى موقعنا الإلكتروني.

زراعة الخلايا الجذعية.



كتيب زراعة الخلايا الجذعية الذاتية.



كتيب زراعة الخلايا الجذعية المتماثلة.



التجارب السريرية

تختبر التجارب السريرية، أو الدراسات البحثية، العلاجات الجديدة. قد يقترح عليك طبيب أمراض الدم الانضمام إلى تجربة سريرية. تقوم نتائج التجارب السريرية بمقارنة العلاج الجديد أو المركب بالعلاجات الحالية. وتفيد النتائج أيضًا عن أي آثار جانبية للعلاج الجديد. تتم إجراء العديد من التجارب السريرية بشكل عشوائي. وهذا يعني أن بعض المرضى يتلقون العلاج الجديد والبعض الآخر يتلقون العلاج الحالي. توفر التجارب السريرية معلومات مهمة حول كيفية تحسين العلاجات. في أستراليا، قد توفر بعض التجارب السريرية إمكانية الوصول إلى علاجات جديدة باهظة الثمن غير متاحة في إطار برنامج المزايا الصيدلانية (PBS).

لإجراء تجربة سريرية، سوف تحتاج إلى:

فهم المخاطر والفوائد المترتبة على التجربة.

فهم كيف سيكون علاجك مختلفًا مقارنة بالعلاج الحالي.

طرح أي أسئلة لديك قبل أن تقرر المشاركة في التجربة.

إعطاء موافقتك المستنيرة للمشاركة في التجربة السريرية

يتم إجراء التجارب السريرية من خلال المستشفيات والعيادات. ستكون ممرضة التجارب السريرية جزءًا من فريق العلاج الخاص بك. المشاركة في التجارب السريرية طوعية تمامًا.

يمكنك البحث عن التجارب السريرية الحالية على المواقع التالية.

Australian Cancer Trials: australiancancertrials.gov.au

ANZ Clinical Trials Registry: anzctr.org.au

ClinTrial Refer: clintrialrefer.org

العلاجات التكميلية

لا يعتبر الطب التكميلي والبديل علاجات طبية قياسية. يجد بعض الأشخاص أن هذه الأدوية تساعد في تخفيف الآثار الجانبية والأعراض. لا يمكن لأي علاج تكميلي أو بديل بمفرده علاج سرطان الدم. أخبر فريق العلاج الخاص بك عن الأدوية التكميلية أو البديلة التي تخطط لتناولها.



لمعرفة المزيد، تفضل بزيارة
[Cancer Australia](#).

«التأمل» و «استخدام تقنيات التنفس».
نصائح مهمة من مرضى سرطان الدم



قم بزيارة [A mindful moment](#)
لتثبيت وتهدئة نفسك.



إدارة التعب

يشعر العديد من الأشخاص الذين يتلقون علاجًا لسرطان الدم بالتعب. يُطلق عليه اسم التعب المرتبط بالسرطان (CRF). قد يكون من الصعب وصفه للأشخاص الذين لم يشعروا به. إنه أكثر من مجرد التعب، فهو مختلف عن التعب اليومي الطبيعي، وغالبًا لا يتم التخلص منه بالنوم أو الراحة. ستشعر بالتعب، ولكنك قد تشعر أيضًا بالضعف والنعاس أو الخمول أو عدم الصبر أو الدرتباك. من الصعب ألا تتمكن من النهوض والانطلاق، ولكن بالنسبة لمعظم الأشخاص، من المفترض أن يتحسن التعب بعد الانتهاء من العلاج.

«التعب المرتبط بالسرطان (CRF) ليس هو نفسه الشعور بالتعب.»
نصائح مهمة من مرضى سرطان الدم

نصائح لإدارة التعب

التعب هو أحد الآثار الجانبية لسرطان الدم أو العلاج. إن إدارة التعب تشكل جزءًا مهمًا من علاجك ورعايتك الشاملة. تأكد من التحدث مع فريق العلاج الخاص بك حول هذا الأمر، فقد يقترحون إحالتك إلى معالج نفسي متخصص في إدارة النوم. من المهم بشكل خاص شرح ما تشعر به لمقدمي الرعاية والأشخاص الداعمين لك. سيتعين عليك إخبارهم بألوياتك ومناقشة كيف يمكنهم مساعدتك.

تتضمن النصائح لإدارة التعب ما يلي:

شرب كميات كبيرة من الماء

تناول الطعام بشكل جيد

روتين النوم الإيجابي

القبولة في حالة التعب أثناء النهار لمدة تصل إلى ساعة

تقنيات الاسترخاء قبل النوم

ممارسة التمارين الرياضية أو الحركة المعتدلة بانتظام

تجنب استخدام الأجهزة الإلكترونية، مثل أجهزة الكمبيوتر، في وقت متأخر من الليل

«اعرف حدودك، الجسدية/المعرفية/العاطفية/الاجتماعية.»
نصائح مهمة من مرضى سرطان الدم

نصائح لإدارة التعب

التعب هو أحد الآثار الجانبية لسرطان الدم أو العلاج. إن إدارة التعب تشكل جزءًا مهمًا من علاجك ورعايتك الشاملة. تأكد من التحدث مع فريق العلاج الخاص بك حول هذا الأمر، فقد يقترحون إحالتك إلى طبيب نفسي متخصص في إدارة النوم. من المهم بشكل خاص شرح ما تشعر به لمقدمي الرعاية والأشخاص الداعمين لك. سيتعين عليك إخبارهم بألوياتك ومناقشة كيف يمكنهم مساعدتك.

تتضمن النصائح لإدارة التعب ما يلي:

بينما تدير تعبك، يمكنك تدوين الوقت من اليوم الذي تتمتع فيه بأكثر قدر من الطاقة ومتى تشعر بأكثر قدر من التعب. سيساعدك هذا على الدخول في روتين وإعطاء الأولوية لطاقتك. العب الألعاب، واستمع إلى الموسيقى أو قم بتشغيلها، أو اقرأ، أو تواصل مع الأصدقاء والعائلة. قد تبدو هذه الأمور صعبة، لكنها سوف تساعد في صرف انتباهك عن التعب.

«اعرف متى تكون أكثر إنتاجية وقم بأداء المهام المهمة
في ذلك الوقت.»
نصائح مهمة من مرضى سرطان الدم



قم بزيارة وحدتنا التعليمية عبر الإنترنت «التعب المرتبط بالسرطان» أو موقعنا الإلكتروني لمعرفة المزيد.



قرارات الخصوبة

قد يبدو قراءة ما يتعلق بالخصوبة هنا غير متوقع، نظراً لمتوسط أعمار معظم مرضى خلل التنسج النقيوي، ولكن بعض الشباب يصابون بخلل التنسج النقيوي، في حين أن آخرين لديهم شركاء أصغر سناً.

قد تؤثر بعض أنواع العلاج على خصوبتك، أي قدرتك على إنجاب طفل. من المهم التحدث مع فريق العلاج الخاص بك حول الخصوبة المستقبلية قبل بدء العلاج. إذا كنت تخطط لإنجاب طفل، هناك خطوات يمكنك اتخاذها.

تأكد من أنك تفهم:

- عمليات الحفاظ على الخصوبة
- المخاطر والآثار الجانبية لعلاجات الخصوبة
- معدلات النجاح
- أي تكاليف متضمنة

يختلف تأثير كل هذه العوامل من فرد لآخر، لذا تأكد من العثور على المعلومات والنصائح المناسبة لك.

للرجال

يمكن أن يؤدي العلاج الكيميائي إلى إيقاف إنتاج الحيوانات المنوية أو خفضه. قد يؤدي ذلك إلى تقليل قدرة الحيوانات المنوية على الحركة. يمكن أن يكون هذا مؤقتاً أو دائماً. ويؤثر أيضاً على هرمون التستوستيرون. أفضل طريقة للحفاظ على خصوبتك قبل العلاج هي تجميد عينة من السائل المنوي والتي تحتوي على الحيوانات المنوية. هذا ما يسمى بتجميد الحيوانات المنوية.

للنساء

يمكن أن يؤدي العلاج الكيميائي إلى تقليل عدد البويضات المتاحة لديك ويمكن أن يؤثر على هرموناتك. هناك عدة خيارات لحفظ الخصوبة (التجميد) بالنسبة للنساء. يعد تجميد البويضات والأجنة أمراً شائعاً، ودرجة أقل تجميد أنسجة المبيض. بالنسبة لبعض الشباب وأسرهن، قد لا يكون من الممكن متابعة خيارات الخصوبة قبل علاج السرطان.

من المهم أن تتاح لك الفرصة لمناقشة مستقبلك الخصوبي.



Fertility Society of Australia: fertilitysociety.com.au

الأُمور العملية

التنقل في النظام الصحي

قد يبدو النظام الصحي الأسترالي كبيرًا ومعقدًا ومجهّدًا، خاصةً عندما تعيش أيضًا مع سرطان الدم. إن معرفة القليل عن كيفية عمل نظامنا الصحي ومن هم الأشخاص الرئيسيون في رعايتك يمكن أن يجعل التنقل في النظام أسهل بكثير.

الأشخاص الرئيسيون في فريقك الصحي

طبيب أمراض الدم – طبيب متخصص مدرب على أمراض الدم بما في ذلك سرطان الدم وهو الذي يقود فريقاً من الأطباء في رعايتك.

أخصائي علاج الأورام بالإشعاع – طبيب متخصص في علاج السرطان باستخدام العلاج الإشعاعي.

منسق رعاية مرضى السرطان (CCC)/استشاري تمرىض السرطان (CNC) – ممرضات متخصصات في علاج السرطان، ينسقن رعاية المرضى ويقدمن الإحالات إلى متخصصي الرعاية الصحية المساعدين إذا لزم الأمر.

ممرضة السرطان – ممرضة في عيادة خارجية أو جناح السرطان تدعمك وتثقفك وتقدم لك العلاج الكيميائي.

المعالج المهني – هو أخصائي صحي يساعدك في الحفاظ على جودة حياتك أو تحسينها باستخدام تقنيات ومعدات مختلفة. يساعد أخصائيو العلاج المهني في تطوير واستعادة وتحسين و/أو الحفاظ على المهارات اللازمة للحياة اليومية والمشاركة المجتمعية والمساعدية المهنية.

طبيب الرعاية التلطيفية – طبيب متخصص في السيطرة على الأعراض وتحسين نوعية الحياة لدى الأشخاص المصابين بأمراض مميتة وحالات صحية مزمنة.

الصيدلي – هو متخصص في الرعاية الصحية يقوم بإعداد الأدوية (العقاقير) وتوزيعها، ويدعم فهمك لكيفية إدارة الآثار الجانبية الخاصة بك بالأدوية الموصوفة.

اختصاصي تغذية معتمد – هو متخصص مؤهل من الجامعة لديه تدريب وتعليم مستمر يساعد في دعم تعافيك وإدارة التحديات في نظامك الغذائي. يقدم لك أخصائيو التغذية الدعم الشخصي للمساعدة في الحفاظ على صحتك ورفاهك. إنهم يقدمون إرشادات الخبراء في مجال التغذية والنظام الغذائي، والنصائح لفهم كيفية تحسين صحتك الغذائية، والمساعدة في فهم كيفية تأثير التغذية على الجسم.

الأخصائي الاجتماعي – هو متخصص في مجال الصحة متخصص في الدعم العاطفي والاستشارة والمشورة بشأن الأمور العملية والمالية.

أخصائي العلاج الطبيعي/أخصائي فسيولوجيا التمارين الرياضية – هو أخصائي صحي متخصص في علاج وإعادة تأهيل المرضى من خلال الوسائل الفيزيائية.

معالج نفسي – هو متخصص في مجال الصحة يتخصص في تقديم الدعم العاطفي مع الصعوبات مثل القلق والضيق والاكتئاب.

سجل بيانات الاتصال المهمة لديك

التعليقات	رقم الهاتف و/أو البريد الإلكتروني	اسم جهة الاتصال	
			الحالات الطارئة
			الطبيب العام
			أخصائي أمراض الدم
			CNC/CCC
			وحدة يوم العلاج الكيميائي
			الصيدلي
			أخصائي التغذية
			أخصائي اجتماعي
			معالج نفسي
			معالج مهني
			أخصائي علاج طبيعي



يمكنك معرفة المزيد حول التنقل في نظام الرعاية الصحية كمرضى بالسرطان والمجموعة الواسعة من المتخصصين الصحيين [هنا](#).

الوضع الطبيعي الجديد – ما هو؟

الحياة لم تعد كما كانت قبل تشخيص الإصابة بسرطان الدم. يمكن أن تكون المواعيد المتكررة والمتابعة المنتظمة مرهقة ومجهدّة. تتغير الحياة اليومية بالنسبة لك وللأشخاص من حولك. الأشياء التي كانت مهمة في السابق لم تعد مهمة إلى هذا الحد. الأشياء التي لم تكن مهمة من قبل أصبحت لها أولوية أكبر الآن.

في الأساس، فإن «الوضع الطبيعي الجديد» يدور حول التعايش مع سرطان الدم، وخلق والحفاظ على حياة جيدة قدر الإمكان. التغييرات التي قد تواجهها تشمل:

- جسدية/نفسية/روحية
- عاطفية/علاقات/هوية/جنسانية
- مالية والقدرة على العمل/العودة إلى الإنتاجية

من المهم البحث عن المعلومات والدعم. إن قبول المساعدة لإدارة التحديات التي تنشأ أثناء تجربتك مع مرض السرطان ليس بالأمر السهل دائمًا. إن الحصول على هذا الدعم قد يمكّنك من التمتع بجودة حياة عالية أثناء العيش مع سرطان الدم. ومن المهم أيضًا أن نتذكر أن التعامل مع تشخيص وعلاج سرطان الدم يعد تغييرًا كبيرًا في الحياة، ويتعامل معه كل شخص بطريقة مختلفة.



يمكنك معرفة المزيد عن العيش بشكل جيد مع سرطان الدم على موقعنا الإلكتروني.



انتقل إلى وحدة التعلم عبر الإنترنت لدينا، «الانتقال إلى وضع طبيعي جديد» لمعرفة المزيد.

صورة الجسم

قد لا تبدو دائمًا كمريض بالسرطان. قد يتحسن مظهرك الجسدي. وفي الوقت نفسه، قم بالأشياء التي تجعلك تشعر بالرضا عن نفسك. قد يشمل ذلك الاستمتاع بالوقت مع الأصدقاء وممارسة التمارين الرياضية بانتظام والاسترخاء.

Look Good...Feel Better هي خدمة مجانية للأشخاص المصابين بالسرطان. يركز البرنامج على كيفية إدارة الآثار الجانبية المرتبطة بالمظهر لعلاج السرطان. يمكنك زيارة موقعهم الإلكتروني lgfb.org.au أو الاتصال على الرقم 1800 650 960.

النظام الغذائي والتغذية

يمكن أن يكون لنقص الوزن أو سوء التغذية تأثير سلبي على جودة حياتك. يرتبط ضعف الشهية وفقدان الوزن بأعراض مثل الضعف والتعب والألم وصعوبة النوم.

ينصح باتباع نظام غذائي عالي الطاقة لتلبية الاحتياجات الأيضية المتغيرة لجسمك. أثناء العلاج الكيميائي، قد تواجه مضاعفات تؤثر على تغذيتك. يمكنك تناول أدوية تسمى الكورتيكوستيرويدات، كجزء من العلاج. يمكن أن تسبب الستيرويدات زيادة الوزن من خلال زيادة تحفيز الشهية واحتباس السوائل (الوذمة).

التوصيات الغذائية العامة للأشخاص الذين يتلقون العلاج من السرطان:

حافظ على وزن صحي. بالنسبة للعديد من الأشخاص، هذا يعني تجنب فقدان الوزن من خلال الحصول على كمية كافية من السعرات الحرارية كل يوم. بالنسبة للأشخاص الذين يعانون من السمنة، قد يعني هذا فقدان الوزن، احصل على المشورة من فريق العلاج الخاص بك.

احصل على العناصر الغذائية الأساسية. وتشمل هذه العناصر البروتين والكربوهيدرات والدهون والفيتامينات والمعادن والماء.



يمكنك حجز موعد لرؤية أخصائي التغذية في المستشفى كمرضى خارجي أو طلب مقابلة أحدهم إذا كنت مريضًا داخليًا. قد يحيلك فريق العلاج الخاص بك إلى أخصائي تغذية. أخصائيو التغذية المجتمعية متاحون أيضًا. يمكن لطبيبك العام ترتيب هذا الأمر من خلال خطة رعاية إذا كان التأمين الصحي الخاص بك لا يغطيه.



يمكنك العثور على مزيد من المعلومات حول تناول الطعام الجيد على [موقعنا الإلكتروني](#).

«تناول الطعام بشكل جيد» و«استخدم خدمة الوجبات للبقاء

في صحة جيدة دون الحاجة إلى الطهي كل يوم». نصائح مهمة من مرضى سرطان الدم

«تحتاج إلى التدريب وبناء المهارات بمرور الوقت - تعدد المهام/

التحرك/السفر/العمل».

نصائح مهمة من مرضى سرطان الدم

النشاط البدني

من الشائع أن نشهد انخفاضًا جسديًا و/أو نفسيًا في الوظيفة. هذا ما يسمى بالتخلص من التكييف. الإصابة بالسرطان لا تعني أنك لا تستطيع ممارسة النشاط البدني. تجنب الخمول والسلوك الكسول قدر الإمكان.

ما هي فوائد النشاط البدني؟

لقد أظهرت أدلة قوية أن ممارسة التمارين الرياضية والنشاط البدني يحسن النتائج للأشخاص المصابين بالسرطان من حيث:

الضائقة
النفسية

جودة الحياة
المرتبطة بالصحة

الألم

الوظيفة الإدراكية
والقلبية والأوعية
الدموية

صحة
العظام

التعب المرتبط
بالسرطان

القلق
والاكتئاب

«فعل شيء أفضل من لا شيء»
نصائح مهمة من مرضى سرطان الدم

يمكن تصميم التمارين الرياضية لتناسب الفرد وفقًا لأنشطة الحياة اليومية. قبل أن تبدأ برنامجًا للتمارين الرياضية، تحدث مع فريق العلاج الخاص بك. تأكد من أن القيام بذلك آمن ولتري من الشخص الأفضل لمساعدتك.

يمكن العثور على معلومات حول ممارسة التمارين الرياضية مع السرطان على موقع جمعية الأورام السريرية الأسترالية (Clinical Oncology Society of Australia (COSA) الإلكتروني: cosa.org.au



تتوفر معلومات محددة لكبار السن حول ممارسة التمارين الرياضية مع الإصابة بأمراض مزمنة وبعض النصائح حول الأكل الصحي من الحكومة الأسترالية. «اختر الصحة، وكن نشطًا - دليل النشاط البدني لكبار السن الأستراليين».

الصحة النفسية والرفاه العاطفي

صحتك العاطفية تشكل جانبًا مهمًا جدًا من صحتك العامة. يشعر العديد من الأشخاص الذين يتلقون العلاج من سرطان الدم بمجموعة من المشاعر. ليس من غير المألوف أن نشعر بالإحباط أو الاكتئاب أو القلق. إن الشعور بالحزن هو رد فعل طبيعي لتشخيص الإصابة بالسرطان، كما هو الحال مع القلق بشأن المستقبل. يمكن أن تكون المشاعر صعبة وقد تشمل:

- القلق
- الحزن
- الشعور بالذنب
- عدم اليقين
- الغضب
- الضائقة الروحية
- الخوف
- الشعور بالوحدة أو العزلة

إن القلق بشأن العلاج ونجاحه وآثاره الجانبية قد يؤثر على صحتك النفسية. يمكن أن تؤثر التغييرات في ديناميكيات حياتك الجسدية ونمط حياتك وعائلتك أيضًا على صحتك. من المهم طلب المساعدة من فريق العلاج الخاص بك. يمكن أن يحيلوك هم و/أو طبيبك العام إلى شخص يمكنه المساعدة، مثل معالج نفسي متخصص في سرطان الدم.

يمكن لمنسقي دعم سرطان الدم التابعين لمؤسسة Leukaemia Foundation أيضًا مساعدتك في التعامل مع ما تشعر به وتزويدك بمعلومات حول من يمكنه مساعدتك في منطقتك المحلية.

تفضل بزيارة leukaemia.org.au أو اتصل على الرقم 1800 620 420.



العلاقات ومقدمي الرعاية والأسرة والأصدقاء

قد يؤثر علاج سرطان الدم على دورك كـ:

زميل عمل

صديق

والد

شريك



ستتعامل أنت والأشخاص في حياتك مع الأمر بطرق مختلفة. شجّع على التواصل المفتوح بينك وبين عائلتك وأصدقائك. إن التواصل الفعال مع العائلة والأطفال والأصدقاء ومقدمي الرعاية أمر ضروري. إن الوضوح مع الآخرين بشأن ما تريده وما تحتاجه يسمح لهم بتقديم دعم أكبر لك. يمكنكم العمل معًا كفريق واحد لإدارة المشكلات وحلها فور ظهورها. هناك مصادر ومنظمات أخرى يمكنها المساعدة بالدعم والمعلومات.

يمكن لمنسقي دعم سرطان الدم التابعين لمؤسسة Leukaemia Foundation مساعدتك أو مساعدة مقدم الرعاية أو عائلتك في تحديد الأشخاص الذين يمكنهم المساعدة في القضايا المختلفة وكيفية الاتصال بهم (1800 620 420 أو support@leukaemia.org.au).



للحصول على معلومات لمقدمي الرعاية، انتقل إلى وحدة التعلم الخاصة بمقدمي الرعاية عبر الإنترنت.

Carers Australia: carersaustralia.com.au

Carer Gateway (الحكومة الأسترالية): carergateway.gov.au

Canteen: canteen.org.au

Redkite: redkite.org.au

الجنسانية والنشاط الجنسي

من المرجح أن تجربة العلاج سيكون لها بعض التأثير على شعورك تجاه نفسك. يمكن أن يؤثر تساقط الشعر، وتغيرات الجلد، وزيادة الوزن أو فقدانه والتعب على الشعور بالجابية. قد تواجه انخفاضًا في الرغبة الجنسية، وهي الرغبة أو الدافع الجنسي لجسمك. قد يستغرق الأمر بعض الوقت حتى تعود الأمور إلى «طبيعتها». من الآمن ممارسة الجنس بمجرد أن تشعر بذلك، ولكن هناك بعض الاحتياطات التي يجب عليك اتخاذها. يُوصى عادة بعدم حدوث الحمل بالنسبة لك أو لشريكك لبعض الوقت بعد العلاج. بعض العلاجات المقدمة يمكن أن تضر بالجنين النامي. سوف تحتاج إلى استخدام وسيلة مناسبة لمنع الحمل. توفر الواقيات الذكرية (التي تحتوي على جل قاتل للحيوانات المنوية) حماية جيدة لمنع الحمل. ويحمي هذا أيضًا من العدوى أو التهيج.

استخدم دائمًا وسائل الحماية/الواقيات الذكرية لحماية شريكك إذا كنت تتلقى علاجًا كيميائيًا أو علاجًا مناعيًا.

في بعض الأحيان يخشى الشركاء من أن يؤدي الجنس إلى الإضرار بالمريض. من غير المحتمل أن يحدث هذا، طالما أن الشريك خالٍ من العدوى وكان الجنس لطيفًا. وهذا مهم بشكل خاص إذا كان عدد الصفائح الدموية لديك منخفضًا. إذا كنت تعاني من جفاف المهبل وتهيجه، فإن استخدام المواد المرطبة قد يكون مفيدًا.

إذا كانت لديك أسئلة أو مخاوف بشأن النشاط الجنسي ووسائل منع الحمل، فتحدث إلى فريق العلاج الخاص بك. يمكنك طلب إحالة إلى طبيب أو أخصائي صحي متخصص في الشؤون الجنسية.



تعرف على المزيد حول الصحة الجنسية أثناء وبعد تشخيص الإصابة بسرطان الدم هنا.

«انتبه للإرهاق العاطفي في العلاقات -
اضبط التوقعات/الالتزام الاجتماعي/ساعات
الرعاية المقدمة»
نصائح مهمة من مرضى سرطان الدم



العمل والشؤون المالية والقانونية

الأمر المالية

غالبًا ما يبلغ الأشخاص المصابون بسرطان الدم عن تأثير سلبي على وضعهم المالي أثناء العلاج. يمكن أن تزيد التكاليف الشهرية لعناصر مثل السفر ورعاية الأطفال، وأخذ إجازة من العمل للمواعيد. قد ينخفض دخل أسرته بسبب اضطرارك أنت أو مقدم الرعاية إلى التوقف عن العمل، أو تقليل ساعات العمل بشكل دائم أو مؤقت.

الجرد المالي

إن الخطوة الأولى الجيدة هي إجراء «جرد مالي» سريع. أولاً، قم بتقييم الدخل الذي يمكنك توقعه أو الموارد المالية المتاحة لديك. قد تشمل الاحتمالات ما يلي:

هل لديك إجازة مرضية أو إجازة خدمة طويلة؟

هل أنت أو شريكك قادران على العمل بدوام جزئي؟

هل لديك تأمين لحماية الدخل أو تأمين ضد الصدمات، سواء كبوليصة مستقلة أو جزء من بوليصة تأمين على الحياة، أو من خلال بوليصة التقاعد؟

هل لديك أموال في البنك أو خط ائتمان مقابل قرضك العقاري والذي يمكنك الوصول إليه؟

الخطوة الثانية هي التحقق من النفقات الهامة التي تحتاج إلى الدفع في المستقبل القريب. قم بإعداد ميزانية مختصرة إذا لم يكن لديك واحدة.



لمعرفة المزيد تفضل بزيارة موقعنا الإلكتروني.

طلب المساعدة

يمكن مناقشة النصائح المالية المتعلقة بالميزانية والمساعدة المالية المتاحة لك مع عدد من المصادر.

يمكن لمنسقي دعم سرطان الدم التابعين لمؤسسة Leukaemia Foundation مساعدتك في توجيهك في الاتجاه الصحيح (support@leukaemia.org.au أو 1800 620 420).

ومن بين الخيارات الرئيسية الأخرى التي ينبغي أخذها في الاعتبار ما يلي:

Centrelink

إذا كنت تتوقع انخفاض دخلك، فإن المنظمة الأولى التي يجب عليك الاتصال بها هي Centrelink. كلما تقدمت بطلبك مبكرًا، كلما تمكنت من الحصول على مدفوعات الإغاثة في وقت أقرب. إذا كان لديك عمل يجب عليك العودة إليه، فسوف يؤثر ذلك على أساس استحقاقك. قد يكون شريكك مؤهلاً أيضًا للحصول على مدفوعات مقدم الرعاية أو بدل مقدم الرعاية، لذا تأكد من الاستفسار عن هذا.

حساب Centrelink عبر الإنترنت (قم بتسجيل الدخول عبر myGov للحصول على التعليمات): centrelink.gov.au

المؤسسات المالية

من المهم أن تخبّر المؤسسات في أقرب وقت ممكن إذا كنت تعتقد أنك ستواجه صعوبات مالية. لدى البنوك والمؤسسات المالية الأخرى ترتيبات خاصة للعملاء الذين يعانون من صعوبات مالية بسبب سوء الحالة الصحية.

مصادر أخرى للمساعدة

ناقش ظروفك المالية مع أحد الأخصائيين الاجتماعيين أو شركة التأمين الخاصة بك. قد يكونون قادرين على مساعدتك بالنصيحة بشأن تأجيل المدفوعات.

- لدى العديد من مقدمي الخدمات برامج دعم الصعوبات المالية (مثل مزودي خدمات الطاقة).
- تتوفر لدى حكومات الولايات برامج للمساعدة في حالات الصعوبات المالية.
- قد يكون من الممكن الوصول إلى بعض الأموال من صندوق التقاعد الخاص بك للمساعدة في دفعات الطوارئ.

لا تنس التحقق مما إذا كان معاشك التقاعدي يحتوي على تأمين استبدال الدخل. إذا لم تكن متأكدًا، فاتصل بخط المساعدة الخاص بهم.

لمعرفة المزيد انتقل إلى:

Money smart: moneysmart.gov.au

National Debt Helpline: ndh.org.au

أو اتصل على الرقم 1800 007 007

العودة إلى العمل

إن القرار بشأن موعد العودة إلى العمل هو قرار شخصي للغاية. سيعتمد ذلك على كيف تشعر، ونوع العمل الذي تقوم به، وظروفك الشخصية والمالية.

عند العودة إلى العمل، قد يعود بعض الأشخاص للعمل بدوام جزئي، ويزيدون ساعات عملهم عندما يشعرون بالقدرة على ذلك. ناقش الإطار الزمني للعودة إلى العمل مع طبيبك.

«ضع خطة مع مكان عملك»
نصائح مهمة من مرضى سرطان الدم



اعرف المزيد عن العودة إلى العمل أو
الدراسة على موقعنا الإلكتروني.

اكتشف المزيد في وحدة التعلم عبر
الإنترنت لدينا، «العودة إلى العمل».



المسائل القانونية

تنطبق هذه المعلومات على جميع أعضاء المجتمع، وليس فقط على الأشخاص المصابين بسرطان الدم أو مقدمي الرعاية لهم. أفضل وقت لترتيب أمورك هو عندما تكون بصحة جيدة، فيما يلي بعض المستندات القانونية الأكثر شيوعًا التي يجب أن تكون لديك ومكان الحصول على المساعدة.

توكيل عام دائم/وصي دائم

قد تكون هناك ظروف يفقد فيها الشخص القدرة على اتخاذ القرارات. بإمكانك التوقيع على وثيقة قانونية تسمح لك باختيار شخص موثوق به لاتخاذ القرارات نيابة عنك.

توكيل عام دائم (EPOA) هو وثيقة تسمح للشخص الموثوق به بالتوقيع على المستندات نيابة عنك. كما يمكنهم أيضًا اتخاذ قرارات شخصية وإدارية، وإذا اخترت ذلك، اتخاذ قرارات مالية.

الوصي الدائم (EG) هو شخص موثوق به يمكنه اتخاذ القرارات نيابة عنك فيما يتعلق بصحتك بما في ذلك العلاج الطبي والرعاية والحماية (حتى لو كان هذا القرار ضد رغباتك).

يتطلب الوصي الدائم (EG) وثيقة قانونية أخرى.

لمعرفة المزيد، تفضل بزيارة مجلس الوصاية والإدارة الأسترالي **Australian Guardianship and Administration Council** على agac.org.au

الوصية

من المهم جدًا الحصول على استشارة قانونية متخصصة عند إعداد وصيتك. عدم وجود وصية هو حالة تركتك إذا مت دون وجود وصية صالحة. تحدد قوانين عدم وجود وصية الطريقة التي سيتم بها توزيع التركة عندما لا توجد وصية. هذه العملية محددة للغاية وقد لا تعكس رغباتك الشخصية. سيتعين عليك تحديد من سيكون مسؤولًا عن أفراد عائلتك في حالة وفاتك. حتى لو كانت أمورك بسيطة للغاية وستحصل عائلتك المباشرة على أصولك، فإنك تحتاج إلى وصية. إذا كان لديك بالفعل وصية، فيجب عليك أن تفكر فيما إذا كانت لا تزال سارية المفعول.

التوجيه الصحي المسبق

هذه وثيقة توضح رغباتك فيما يتعلق بالعلاجات الطبية. وهذا يشير إلى ما قد ترغب أو لا ترغب في أن تحصل عليه في حالة الإصابة بمرض خطير أو حادث. على الرغم من طوله، إلا أنه سهل الإكمال لأنه يتكون من سلسلة من الأسئلة الاختيارية.

هناك أيضًا أقسام يمكنك فيها تقديم تعليقات بكلماتك الخاصة. على الرغم من أنه يمكنك إكمال هذا النموذج بنفسك، فقد ترغب في مناقشته مع عائلتك. يجب على الطبيب التوقيع على النموذج للتأكد من أنك تفهم محتويات الوثيقة.

Advance Care Planning Australia: advancecareplanning.org.au

أو هاتفياً على الرقم 1300 208 582.

طلب المساعدة

تتوفر المساعدة في المسائل القانونية من عدة مصادر بما في ذلك مكاتب المحاماة وشركات الوصاية والأمين العام Public Trustee في ولايتك ومجلس الوصاية والإدارة الأسترالي Australian Guardianship and Administration Council.



لمعرفة المزيد عن كيفية تنظيم شؤونك الشخصية، تفضل بزيارة موقعنا الإلكتروني.

ووحدة التعلم عبر الإنترنت لدينا،
المسائل المالية والقانونية.



المزيد من
المعلومات
والمساعدة

المصطلحات

يمكنك العثور على أي مصطلحات مكتوبة بخط غامق في التعريفات المحددة أيضًا في قائمة المصطلحات هذه.

فقر الدم - عدد أقل من الطبيعي من خلايا الدم الحمراء في الدم. ويسبب التعب والشحوب وضيق التنفس في بعض الأحيان.

خط الأساس - هو قياس أولي لحالة ما يتم إجراؤه في وقت مبكر، ويستخدم للمقارنة بمرور الوقت، للبحث عن التغييرات.

العلاج الحيوي - نوع من العلاج يستخدم مواد مصنوعة من الكائنات الحية لعلاج الأمراض. قد توجد هذه المواد بشكل طبيعي في الجسم أو قد يتم تصنيعها في المختبر.

الخلايا الانفجارية - خلايا الدم غير الناضجة التي توجد عادة في نخاع العظم بأعداد صغيرة.

نخاع العظم - نسيج ناعم يشبه الإسفنج يقع في وسط معظم العظام. وهو يحتوي على الخلايا الجذعية التي تصنع جميع خلايا الدم.

خزعة نخاع العظم - وتسمى أيضًا شطف نخاع العظم ووثقه أو BMAT. إزالة عينة صغيرة من نخاع العظم. يتم إرسالها إلى المختبر لكي يقوم أخصائي علم الأمراض بفحصها تحت المجهر.

شطف نخاع العظم - إجراء يتم فيه أخذ عينة من سائل نخاع العظم.

زراعة نخاع العظم - وتسمى أيضًا زراعة الخلايا الجذعية. إجراء يتم فيه إعطاء المريض خلايا جذعية صحية لتحل محل خلاياه الجذعية التالفة. يمكن أن تأتي الخلايا الجذعية السليمة من نخاع العظم للمريض أو المتبرع. هناك ثلاثة أنواع: ذاتية (باستخدام الخلايا الجذعية للمريض نفسه والتي تم جمعها من النخاع وحفظها قبل العلاج)، أو متماثلة/متجانسة (باستخدام الخلايا الجذعية التي تبرع بها شخص ليس توأم متطابق)، أو متماثلة (باستخدام الخلايا الجذعية التي تبرع بها توأم متطابق).

منظار نخاع العظم - عينة من أنسجة نخاع العظم.

السرطان - الأمراض التي تصبح فيها بعض خلايا الجسم معيبة، وتبدأ في التكاثر خارج نطاق السيطرة، ويمكن أن تغزو وتضر بالمنطقة المحيطة بها، ويمكن أن تنتشر أيضًا إلى أجزاء أخرى من الجسم وتسبب المزيد من الضرر.

العلاج الكيميائي - استخدام الأدوية لعلاج السرطان.

الكروموسوم - جزء من الخلية يحتوي على معلومات وراثية.

التخثر - عملية تحول الدم من سائل إلى صلب. ويسمى أيضًا بالتجلط. تساعد الصفائح الدموية على التخثر.

الاختبارات الخلوية الوراثية - دراسة بنية الكروموسومات. يتم إجراء هذه الاختبارات على عينات من الدم ونخاع العظم. وتساعد النتائج في التشخيص والحصول على العلاج المناسب.

قلة الكريات الدموية - حيث يوجد عدد أقل من الطبيعي لنوع معين من خلايا الدم في الدم.

خلل التنسج النقوي الجديد - ويسمى أيضًا خلل التنسج النقوي الأولي، حيث لا يوجد سبب معروف.

خلل التنسج – ويسمى أيضًا الخلايا غير المنسجمة. تغير في حجم وشكل وترتيب الخلايا الطبيعية كما يظهر تحت المجهر.

كريات الدم الحمراء – وتسمى أيضًا خلايا الدم الحمراء. نوع من خلايا الدم يتم تصنيعها في نخاع العظم وتوجد في الدم. يجعل الهيموجلوبين هذه الخلايا حمراء اللون.

تعداد الدم الكامل – ويسمى أيضًا FBC أو تعداد الدم التام. فحص دم روتيني يقيس عدد ونوع الخلايا، والهيموجلوبين والهيماتوكريت في الدم.

عوامل النمو – البروتينات التي تتحكم في انقسام الخلايا وبقائها. يتم تصنيع بعضها في المختبر واستخدامها كعلاجات، مثل G-CSF.

الهيماتوكريت – كمية الدم التي تتكون من خلايا الدم الحمراء.

طبيب أمراض الدم – هو طبيب متخصص في تشخيص وعلاج اضطرابات الدم.

الهيموجلوبين – هو بروتين موجود داخل خلايا الدم الحمراء والذي يحمل الأكسجين إلى جميع أنحاء الجسم.

تكوين الدم – تكوين خلايا الدم الجديدة.

الجهاز المناعي – هو نظام دفاع الجسم ضد العدوى والأمراض.

العلاج المناعي – ويسمى أحيانًا العلاج البيولوجي، وهو نوع من علاج السرطان الذي يعمل على تعزيز جهاز المناعة لدى الشخص لمحااربة السرطان.

سرطان الدم – وهو السرطان الذي يبدأ في الأنسجة المكونة للدم، مثل نخاع العظام. ويؤدي إلى إنتاج أعداد كبيرة من خلايا الدم غير الطبيعية ودخولها إلى مجرى الدم.

الكريات البيضاء – تسمى أيضًا خلايا الدم البيضاء التي يتم تصنيعها في نخاع العظم وتوجد في الدم والأنسجة الليمفاوية. تساعد الجسم على مكافحة العدوى وتشكل جزءًا من الجهاز المناعي. الأنواع: الخلايا الحبيبية (العدلات، والخلايا الحمضية، والخلايا القاعدية)، والخلايا الوحيدة، والخلايا الليمفاوية (الخلايا التائية والخلايا البائية).

الخلايا الصفيفية – خلايا نخاع العظم كبيرة جدًا تتفكك لتكوين الصفائح الدموية.

الطفرة – تغيير ضار في الحمض النووي «الطبيعي» (اللبنات الأساسية لجميع الخلايا).

نقص العدلات – عدد أقل من الطبيعي من العدلات في الدم. يزيد من خطر الإصابة بالعدوى.

الخلايا المتعادلة – النوع الأكثر شيوعًا من خلايا الدم البيضاء. تساعد في مكافحة العدوى.

نقص الكريات الدموية – حيث يوجد عدد أقل من الطبيعي من نوع معين من جميع خلايا الدم والصفائح الدموية في الدم.

علم الأمراض – دراسة الأمراض لفهم طبيعتها وأسبابها. يُطلق على المتخصص في هذا المجال اسم أخصائي علم الأمراض. في مرض السرطان، يتضمن علم الأمراض النسيجية فحص الأنسجة تحت المجهر. يتضمن علم أمراض الدم، الدم والأنسجة الليمفاوية.

البقع الحمراء – بقع حمراء صغيرة غير مرتفعة، مستديرة، تحت الجلد ناجمة عن النزيف.

الصفائح الدموية – وتسمى أيضًا الصفائح الدموية. قطع صغيرة من الخلايا (الخلايا الصفيفية) توجد في الدم والطحال. تساعد على تكوين جلطات الدم (التخثر) لإبطاء النزيف أو إيقافه ولمساعدة الجروح على الشفاء.

MDS الأساسي – يُسمى أيضًا MDS de novo. حيث لا يوجد سبب معروف.

تخمين مسار المرض - تقدير للمسار المحتمل ونتيجة المرض.

اللون الأرجواني - نزيف وكدمات تحت الجلد.

العلاج الإشعاعي (العلاج بالأشعة) - يستخدم الإشعاع عالي الطاقة من الأشعة السينية، وأشعة جاما، والنيوترونات، والبروتونات، وغيرها من المصادر لقتل الخلايا السرطانية أو إصابتها حتى لا تتمكن من النمو أو التكاثر.

خلية الدم الحمراء - وتسمى أيضًا كريات الدم الحمراء أو RBC. نوع من خلايا الدم يتم تصنيعها في نخاع العظم وتوجد في الدم. يجعل الهيموجلوبين هذه الخلايا حمراء اللون.

الانتكاس - عودة المرض الأصلي بعد تحسنه لفترة من الوقت.

التحسن - حيث تقل علامات وأعراض السرطان أو تختفي. يمكن أن يكون التحسن جزئيًا (انخفاض في بعض الأعراض أو العديد منها) أو كاملًا (اختفاء جميع الأعراض). التحسن ليس كالشفاء. حتى في حالة الشفاء التام من السرطان، قد يستمر وجود الخلايا السرطانية في الجسم.

الصلابة - وتسمى أيضًا بالبرودة. الشعور بالبرد مع الارتعاش أو الرجفة والشحوب ولكن مع ارتفاع درجة الحرارة. أحد أعراض العدوى.

MDS الثانوي - ويسمى أيضًا خلل التنسج النقوي المرتبط بالعلاج. MDS الناجم عن العلاج السابق.

الخلايا الجذعية - خلايا الدم الشابة (غير الناضجة) التي يمكن أن تتطور إلى أكثر من نوع واحد من الخلايا. تنمو الخلايا الجذعية لنخاع العظم وتنتج خلايا الدم الحمراء وخلايا الدم البيضاء والصفائح الدموية.

زراعة نخاع العظم - وتسمى أيضًا زراعة الخلايا الجذعية أو زراعة نخاع العظم. إجراء يتم فيه إعطاء المريض خلايا جذعية صحية لتحل محل خلاياه الجذعية التالفة. يمكن أن تأتي الخلايا الجذعية السليمة من نخاع العظم للمريض أو المتبرع. هناك ثلاثة أنواع: ذاتية (باستخدام الخلايا الجذعية للمريض نفسه والتي تم جمعها من النخاع وحفظها قبل العلاج)، أو متماثلة/متجانسة (باستخدام الخلايا الجذعية التي تبرع بها شخص ليس توأم متطابق)، أو متماثلة (باستخدام الخلايا الجذعية التي تبرع بها توأم متطابق).

المتلازمة - هي مجموعة من الأعراض والعلامات الطبية. تتضمن متلازمة خلل التنسج النقوي التعب بسبب فقر الدم وزيادة خطر الإصابة بالعدوى وزيادة الكدمات.

الصفائح الدموية - وتسمى أيضًا الصفائح الدموية. قطع صغيرة من الخلايا (الخلايا الصفيفية) توجد في الدم والطحال. تساعد على تكوين جلطات الدم (التخثر) لإبطاء النزيف أو إيقافه ولمساعدة الجروح على الشفاء.

قلة الصفائح الدموية - عدد أقل من الطبيعي من الصفائح الدموية في الدم. تسبب التكدّم والنزيف.

MDS المرتبط بالعلاج - ويسمى أيضًا خلل التنسج النقوي MDS الثانوي. MDS الناجم عن العلاج السابق.

خلايا الدم البيضاء - وتسمى أيضًا الكريات البيضاء أو WBCs. خلايا الدم يتم تصنيعها في نخاع العظم وتوجد في الدم والأنسجة الليمفاوية. تساعد الجسم على مكافحة العدوى وتشكل جزءًا من الجهاز المناعي. الأنواع: الخلايا الحبيبية (العدلات، والخلايا الحمضية، والخلايا القاعدية)، والخلايا الوحيدة، والخلايا الليمفاوية (الخلايا التائية والخلايا البائية).

مواقع مفيدة

[AA MDS International Foundation](#)



[Leukaemia Foundation](#)



[Australian Red Cross Lifeblood](#)



[Australian Cancer Trials](#)



[ClinTrial Refer](#)



[Australian New Zealand Clinical Trials Registry](#)



[MDS Foundation](#)



[eviQ Cancer Treatments Online](#)



[Pharmaceutical Benefits Scheme](#)



صانع الأسئلة

من ستكون جهات الاتصال الرئيسية الخاصة بي؟
ما هي أفضل طريقة للتواصل معهم؟

ماذا يمكنني أن أفعل لتجنب العدوى؟

هل يمكنني الحصول على لقاح الإنفلونزا والتطعيمات الأخرى؟

هل من الآمن تناول المكملات الغذائية و/أو الفيتامينات؟

هل يمكنني أن أتناول الطعام بشكل طبيعي؟

هل هناك أي شيء يجب أن أتجنبه أو أنظمة غذائية خاصة يمكن أن تساعدني؟

هل يمكنني ممارسة الرياضة وما هي المدة والنوع المناسبين لي؟

هل هناك أي تجارب سريرية لنوع مرض خلل التنسج النقوي الذي أعاني منه
وهل أنا مؤهل لذلك؟

هل يمكن أن يؤثر هذا العلاج على حياتي الجنسية؟
إذا كان الأمر كذلك، كيف وإلى متى؟

هل سيؤدي علاجي إلى دخولي في سن انقطاع الطمث؟

أين يمكنني أنا أو أحبائي الحصول على أي دعم آخر؟

تتقدم Leukaemia Foundation بخالص الشكر إلى كل من ساعد في تطوير هذه المعلومات: منسقو دعم سرطان الدم في Leukaemia Foundation وموظفو التمريض وأطباء أمراض الدم السريرية وأطباء زراعة نخاع العظم الذين يمثلون مختلف الولايات والأقاليم في أستراليا.

تقدّر Leukaemia Foundation التعليقات. إذا كنت ترغب في تقديم اقتراحات أو إخبارنا عن تجربتك في استخدام هذا الكتيب، فيرجى الاتصال بنا.

البريد الإلكتروني: info@leukaemia.org.au
الهاتف: 1800 620 420