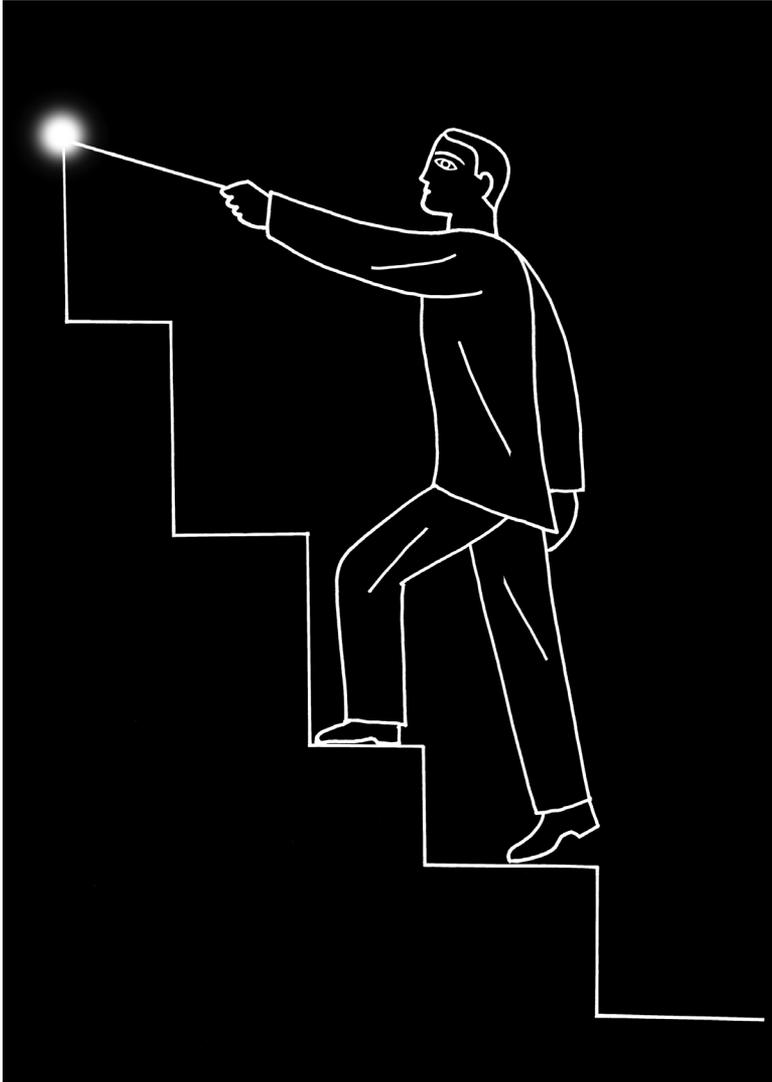


التحدث بصراحة عن السرطان

الأورام التكاثرية النقيّة

فهم الأورام التكاثرية النقيّة

إذا كنت أنت أو أحد أقاربك قد شُخِّصت حالتكم بورم تكاثري نقيّ (MPN)، قد يكون لديك العديد من الأسئلة عن المرض، وخيارات العلاج وأسئلة عن كيفية تأثير التشخيص على جودة حياتك. والخبر السار هو أن التقدم العلمي قد سمح مؤخرًا للأطباء بأن يفهموا الأورام التكاثرية النقيّة بشكل أفضل. ونتيجة لذلك، في العديد من الحالات، يمكن للناس إدارة الأورام التكاثرية النقيّة والتعامل معها كمرض مزمن أو مستديم. من المهم لمن شُخص بورم تكاثري نقيّ العمل مع فريق رعايته الصحية لإدارة الأعراض والاطلاع على نهجه العلاجي طويل الأمد.



دعم لمعرفة المعلومات عن الأورام التكاثرية النقيّة

Cancer Support Community 1-888-793-9355

www.CancerSupportCommunity.org

MPN Education Foundation www.mpninfo.org

MPN Research Foundation www.mpnresearchfoundation.org


CANCER SUPPORT
COMMUNITY.



نُبذة عن الأورام التكاثرية النُفُويَّة

بعض الناس لا يعانون من أعراض لمرضهم،
لكن آخرين قد يلاحظون أعراضًا، تشمل:

- صداع
- دوّار أو دوخة
- حمى
- ضعف
- حكة
- تعرّق في الليل
- ألم في العظم، أو المفاصل، أو تحت أضلاعك
في الجهة اليسرى
- تضخم الكبد
- تضخم الطحال
- تغييرات في مظهر الجلد، يشمل تقدم أو احمرار

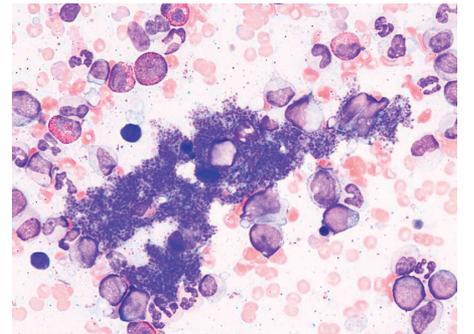
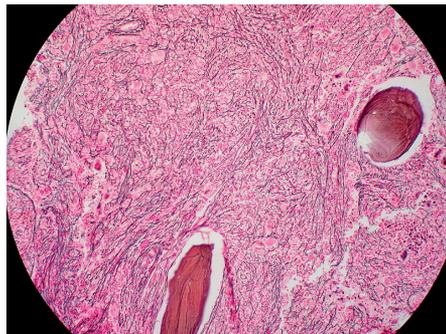
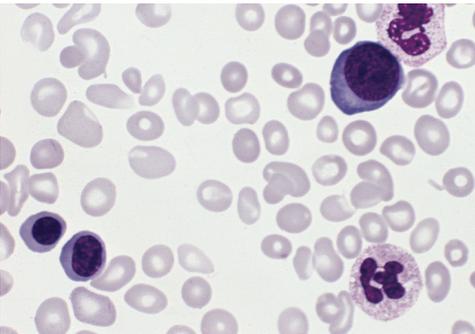
تمثل الأورام التكاثرية النُفُويَّة مجموعة من سرطانات الدم التي تنجم عن طفرة في خلايا الدم الجذعية، ما يجعل نخاع العظم يصنع كمية أكبر من اللازم من خلايا الدم البيضاء، أو خلايا الدم الحمراء أو الصفائح الدموية. تتكون الأورام التكاثرية النُفُويَّة من عائلة من الأمراض تشمل:

■ **كثرة الحُمُر الحقيقية (PV)**، وهو نوع من سرطانات الدم الذي يدفع نخاعك العظمي إلى صنع كمية أكبر من اللازم من خلايا الدم الحمراء. يُشخص كثرة الحُمُر الحقيقية من خلال فحص الدم واختبار لتأكيد ما إذا كان في خلايا دمك طفرة جينية تعرف بطفرة JAK2.

■ **كثرة الصفائح الأولية (ET)**، وهو نوع من سرطان الدم الذي يدفع نخاعك العظمي إلى صنع كمية أكبر من اللازم من الصفائح. كما يُشخص كثرة الصفائح الأولية عادةً من خلال فحص دم، وبخزعة لنخاع العظم، وهي أخذ نسيج ناعم من عظمك. كما يُفحص الأشخاص للكشف عن وجود الطفرة الجينية التي تُسمَّى JAK2.

■ **التليف النُفُويّ**، وهو نوع من سرطان الدم يحدث نتيجة لطفرة في الخلايا الجذعية المُكوِّنة للدم، ما يؤدي إلى تكون نسيج ندبي بصورة مفرطة في النخاع. يُشخص التليف النُفُويّ من خلال فحص دم، تتبَّعه خزعة من نخاع العظم وفحص للتحقق من وجود طفرة JAK2 في خلايا دمك.

قد تختلف علامات وأعراض الأورام التكاثرية النُفُويَّة حسب النوع. تحدّث مع طبيبك عن الفحوصات التي يجب القيام بها للتأكد من نوع الورم التكاثري النُفُويّ المريض به. من المهم أن تفهم كيفية تشخيص الأورام التكاثرية النُفُويَّة لديك.



من اليمين إلى اليسار: كثرة الصفائح الأولية، تليف نُفُويّ، كثرة الحُمُر الحقيقية

خيارات العلاج

توجد أيضًا عقاقير مختلفة لعلاج أعراض الأورام التكاثرية النقوية وتقليل عدد الصفائح في جسمك. يمكن تناول هذه العقاقير عن طريق الفم لكن بعضها ينبغي أن يُعطى بالحقن. لكل من العقاقير آثار جانبية تتراوح بين دقات قلبية سريعة، وصداع، ودوخة، وضيق تنفس، وإعياء لبعض الناس وأمور أخرى قد تؤثر على جودة حياتك. ويمكن للأطباء خفض جرعة عقاقير معينة للمساعدة في تخفيف الآثار الجانبية. تحدث مع طبيبك عن الآثار الجانبية التي تظن أنها قد تكون لديك لتظل على العلاج ولا تُفوت أي علاجات.

حسب عمرك، ونوع الورم التكاثري النقويّ لديك، والأعراض الظاهرة عليك ومرحلة مرضك، قد ينصح طبيبك بعدة أشكال من العلاج. إذا شُخص مرضك مبكرًا ولم يكن لديك أعراض، سوف ينصح طبيبك بطريقة "راقب وانتظر" لرعايتك. وهذا يعني أن طبيبك قد لا ينصح بأي علاج في وقت التشخيص. من الممكن ألا يتقدم الورم التكاثري النقويّ لديك ويظل مستقرًا من دون أعراض لأشهر أو سنوات. فعليك بتعيين جدول زمني لفحوصات ولقاءات دورية لدى طبيبك. وإذا لاحظت أي تغييرات في صحتك أو المزيد من أعراض المرض، من المهم جدًا أن تخبر طبيبك وأن تناقش خيارات علاجك.

إذا نصح طبيبك بالعلاج على الفور، فقد يبدأ بالفصد، حيث تُزال كمية من الدم لتقليل عدد خلايا الدم الحمراء في جسمك. كما قد يخبرك بأخذ جرعة مُخفضة من الأسبرين يوميًا لمساعدتك في تقليل خطر تخثر الدم.

تشمل بعض العقاقير التي قد ينصح بها طبيبك:

اينتيرفيرون، يُعطى كحقنة لبعض الذين يعانون من كثرة الصفائح الأولية وكثرة الحُمُر الحقيقية. يعمل بشكل مماثل لبروتين يصنعه جسمك بشكل طبيعي، من خلال تعزيز جهاز مناعتك لمحاربة خلايا السرطان.

هيدروكسي يوريا، قرص يعطى لمرضى الأورام التكاثرية النقوية لإيقاف نمو خلايا السرطان وقد يقلل من فرصة تكون جلطات الدم، مثل السكتات الدماغية، أو النوبات القلبية أو جلطات الرئتين.

أناغريليد، حبوب تُعطى لمن خرجت الصفائح لديهم عن السيطرة. وهذا العقار يقلل من عدد الصفائح التي يصنعها جسمك.

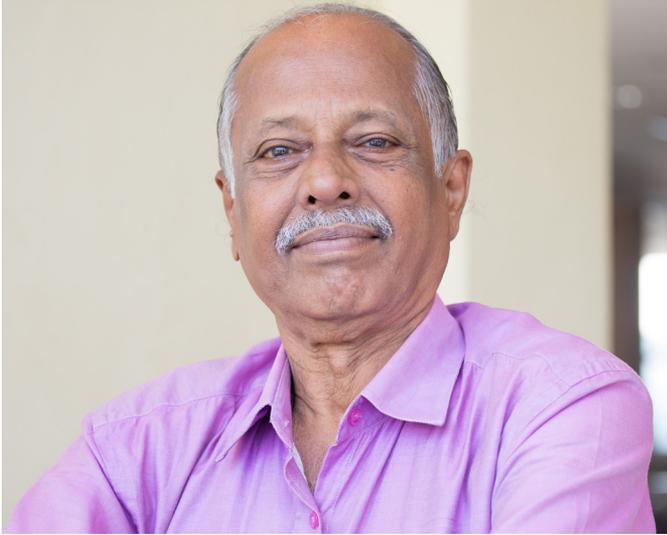
روكسوليتينيب (Jakafi®)، وهو أول عقار تُصدّق عليه الإدارة الأمريكية للأغذية والأدوية (FDA) لعلاج التليف النقويّ. وهي حبوب تثبط بروتين يعرف باسم JAK1 ويستهدف جين مُطَفَّر يعرف باسم JAK2. يقلل العقار أعراض التليف النقويّ، التي تشمل تضخم الطحال، وتبين أنه يطول البقاء على قيد الحياة. كما يتم اختبار العقار حاليًا على أشخاص لديهم أنواع أخرى من الأورام التكاثرية النقوية.

التعايش مع الأورام التكاثرية النُفوية: نظرة على المدى البعيد

الإمكان، من المهم أن تفهم الأعراض المختلفة للمرض لتتمكن من العمل مع طبيبك لإدارة رعايتك. تزداد الأبحاث زيادة سريعة في فهم الأورام التكاثرية النُفوية ما يؤدي إلى إيجاد علاجات جديدة. ومن خلال التحدث والعمل مع فريق رعايتك الصحية، يمكنك أن تمسك بزمام الأمور وتحافظ على جودة حياتك مع هذا المرض المزمن.

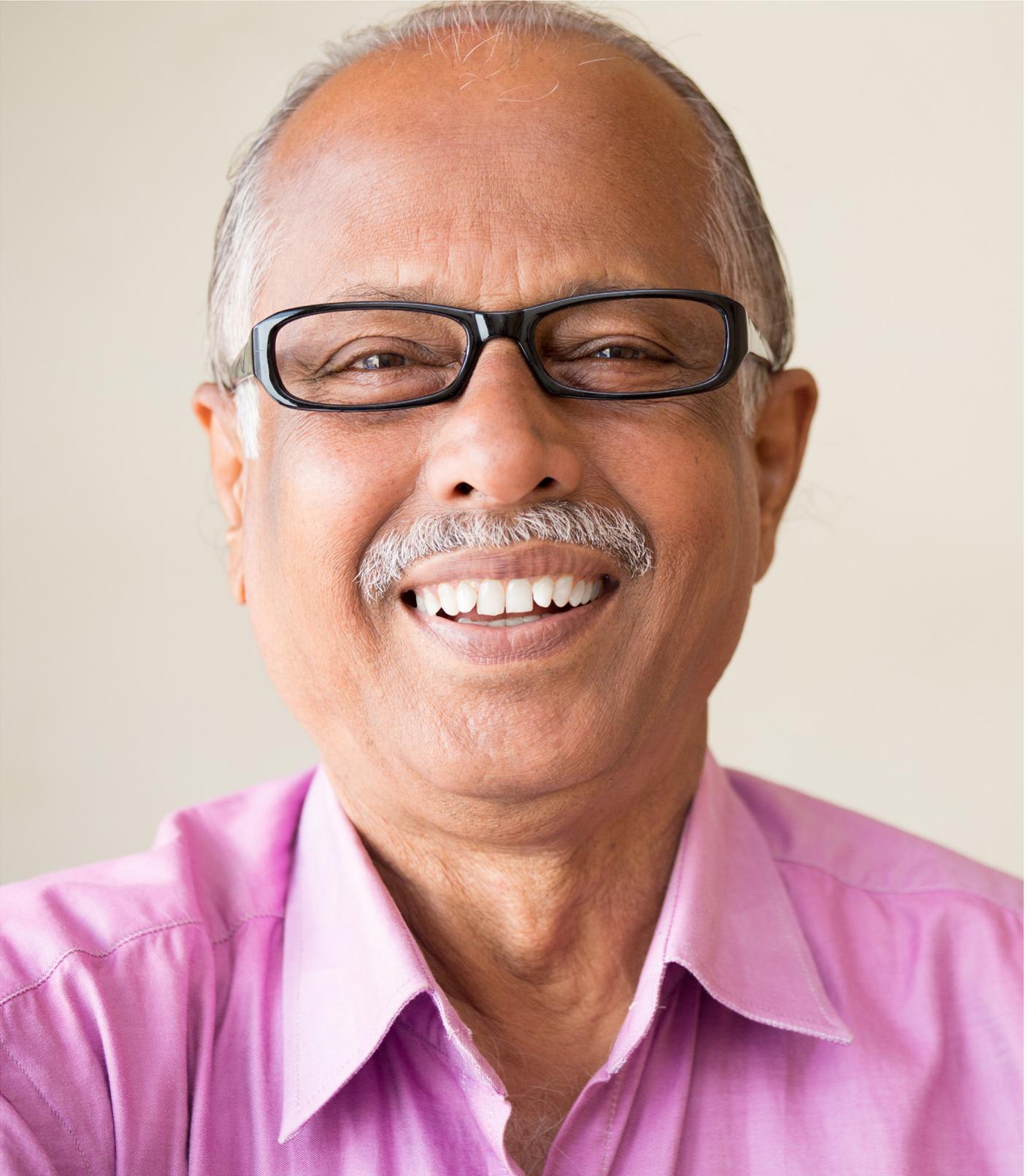
إذا سُخِّصت حالتك بورم تكاثري نُفوي، قد يخبرك طبيبك بأن مرضك قد يتغير من أحد أنواع الأورام التكاثرية النُفوية إلى آخر، أو حتى إلى ابيضاض دم حاد. يمكن أن يتغير كثرة الصفيحات الأولية أو كثرة الحُمر الحقيقية إلى تليف نُفوي؛ وبالنسبة لأي ورم تكاثري نُفوي، يمكن أن يتغير إلى ابيضاض دم حاد بمرور الوقت. بينما من المهم معرفة نوع الورم التكاثري النُفوي لديك، ومن الممكن أيضاً أن يقع تشخيص حالتك بين نوعين. لتكون ضالماً وعلى معرفة بقدر

صورة: جون



التجارب التي أشارك فيها". "أشعر بأنني محظوظ لأنني في هذا المكان في الوقت المناسب".
يعترف جون بأن: العيش مع التليف النُفوي هو بمثابة تحدٍّ. ولا يزال يعاني من الإعياء ويحتاج إلى الراحة غالباً. ويتعامل مع القيود من خلال إدارة توقعاته وكونه قادراً على قبول المساعدة من الآخرين. يقول جون بأن إيمانه بالصلاة والتأمل الروحاني اليومي يساعده كذلك في التعامل مع المرض. إنه يعرف بأن سرطانته غير قابل للشفاء ويفهم أن صحته قد تتدهور. أضاف قائلاً بأنه لو توفرت دراسة سريرية، على الناس التحدث مع اختصاصي الأورام الذي يعالجهم ليعرفوا ما إذا كان هذا خياراً صائباً لهم.

يقول جون البالغ من العمر 73 عاماً، أنه يدين بحياته لوتيرة التقدم السريعة في الأبحاث الطبية. قبل عامين، سُخِّصت حالته بالتليف النُفوي، وهو نوع من الأورام التكاثرية النُفوية.
بعد تشخيص حالة جون، نصح أطباؤه بأن يندرج في تجربة سريرية كانت تفحص توليفات عقار جديدة لعلاج مرضه. جون متخصص بالهندسة الكيميائية ومحب للعلم، وافق من دون تردد على الدخول في التجربة. لقد أكمل تجربتين سريريتين ويسعى حالياً إلى الاشتراك في تجربة ثالثة. يقول جون: "كنت محظوظاً لأن حالتي سُخِّصت عند توفر علاجات جديدة". ومنذ بداية تجربته الثانية، بقي مرضه مستقرًا ولم يتلقَ جون أي نقل للدم منذ سنة. يقول جون: "لو سُخِّصت حالتي بالمرض قبل خمس سنوات، ما كنت لأنجح بالوصول إلى



"لكن المعرفة عن خيارات العلاج المتوفرة هي إحدى أهم الأمور التي يمكن للمريض أن يفعلها".

- جون

رعايتك الصحية. وقد تجد من المفيد لو رافقك أحدهم في زيارات الطبيب، ليصغي هو أيضاً للمعلومات أو ليسجل الملاحظات. إن التعايش مع الأورام التكاثرية النُفوية يوجب روح الفريق، حتى في رعايتك الطبية. وسوف يشمل أفراد فريق رعايتك الصحية اختصاصي الأورام الخاص بك، وطبيب رعايتك الرئيسي، وباحث اجتماعي، واختصاصي التغذية وكذلك اختصاصيين آخرين، مثل أطباء الجهاز العصبي وأطباء القلب. قد يكون هناك أفراد مختلفين في فريق دعمك. لكن من المهم أن يعمل الجميع سوياً ويكونوا مدركين لرعايتك والعلاجات لمساعدتك في عيش الحياة بأحسن نوعياتها.

إن الورم التكاثري النُفوي مرض مزمن، ما يعني أن عليك بناء نظام دعم يمكنه أن يساعدك في التعامل مع مرضك لبقية حياتك. تواصل مع آخرين من مرضى الأورام التكاثرية النُفوية يمكنهم أن يشاطروا أفكار ونصائح في العيش مع المرض. وقد يساعد التحدث مع آخرين يرتبطون بك في إمدادك بإحساس مهم بالراحة والتعاون لأنه يمكنهم أن يفهموا ويلمسوا ما تمر به. وتمثل عائلتك وأصدقائك جزءاً مهماً من فريق دعمك، ويمكنهم المساعدة في تعاملك مع المرض وإدارتك له. كما يمكن للصديق أو القريب أن يعمل كمحامي، أو شخص يتحدث مع أفراد فريق رعايتك الصحية، أو يطرح أسئلة لأجلك عندما تتحدث إلى أفراد فريق

التأقلم مع الأورام التكاثرية النُفوية

إن تشخيص حالتك بالسرطان قد يجعلك تشعر بالعزلة والاكتناب. تقول سارة غولديرغر، باحثة اجتماعية سريرية مُعتمّدة بامتياز تأميني، مديرة رئيسية للبرامج في جمعية Cancer Support Community: "بما أن الأورام التكاثرية النُفوية أمراض نادرة، فمن السهل أن تشعر بالوحدة وألا يفهمك أحد". "إذا ذكرت سرطان الثدي، فالجميع يعرف ما مرضك، لكن إذا قلت ورمًا تكاثريًا نُفويًا، فأغلب الناس لم يسمعوا به".

كما أن هناك عوامل اجتماعية وعاطفية تتعلق بتشخيص السرطان، يشمل الشعور بفقدان السيطرة، وفقدان الأمل، والوحدة والقلق في العيش من دون يقين. وإذ إن الأورام التكاثرية النُفوية تميل إلى التقدم ببطء، فإن الأشخاص الذين قرروا المراقبة والانتظار قبل بدء العلاج قد يسمعون ملاحظات من الأصدقاء أو العائلة، مثل "لديك سرطان، ألن تخضع للعلاج؟" قد يثير هذا الבלبلة، لذلك تأكد من أنك تطرح هذه المخاوف مع طبيبك، خاصةً إذا كان لديك أعراض تقيد جودة حياتك.

تحدث مع طبيبك عن التجارب السريرية

قد تهتم أنت وطبيبك بالنظر في تجربة سريرية لمساعدتك في إدارة الورم التكاثري النُفوي لديك، إذ إن هذا المجال من البحث نشط للغاية. وتعرض التجارب السريرية على المرضى فرصة الاستفادة من توليفات جديدة للعلاجات، وبنفس الوقت تدفع قُدماً بوتيرة المعرفة عن المرض وخيارات العلاج. إذا لم يذكر طبيبك خوض تجربة سريرية كخيار، بادر أنت واسأل إذا كان ذلك ملائمًا لأجلك. رغم أن هناك الكثير من المعلومات عن التجارب السريرية على الإنترنت، من المهم أن تتحدث مع طبيبك لتجد التجربة الملائمة لك. لكل تجربة إرشادات محددة ومعايير أهلية، تشمل العمر، وقيود حسب علاجات سابقة ومرحلة مرضك. كما يمكن لطبيبك أو ممرضتك شرح متطلبات الانضمام لتجربة سريرية وكيف ستؤثر على رعايتك وحياتك اليومية.

أسئلة لتطرحها على فريق رعايتك الصحية

- ما هو تشخيصي؟
- ما العلاج الذي تنصح به؟
- ما هي وتيرة إعطائي العلاج ولكم من الوقت؟
- ما هي الخطة في حال تقدم مرضي؟
- كيف يبدو تقدم المرض؟
- ما هي الوتيرة التي سوف يتعين عليّ أن أتى فيها للمتابعة؟
- كيف سيؤثر العلاج على جودة حياتي؟
- ما هي الآثار الجانبية للعلاج التي علي توقعها؟
- هل يمكنني أن أنضم إلى تجربة سريرية؟
- هل سيتحول الورم التكاثري النّفويّ لدي إلى ابيضاض دم حاد؟
- ما هي الموارد الأخرى (مجموعات الدعم، المواد التثقيفية، المنظمات) المتوفرة لأتعلّم المزيد عن مرضي وخيارات علاجي؟

إن القدرة على التعبير عن مشاعرك مع الآخرين جزء مهم من التأقلم. ويمكن لمرضى ورم تكاثري نّفويّ أن يعثروا على مجموعة دعم ويتحدثوا مع أناس آخرين يمرون بتجارب مماثلة أو يتحدثوا مع مستشار أو باحث اجتماعي بخصوص الصعوبات التي تواجه العيش مع السرطان. يمكن للمستشار أو الباحث الاجتماعي أن يساعدك من خلال إمدادك بنصائح أو عمل تغييرات لتحسين جودة حياتك، وتعلم كيفية العيش مع عدم اليقين، وإدارة التوقعات وتبني نهج استباقي لإدارة العلاج والأعراض.

احتفظ بمفكرة علاج

أثناء إصابتك بالورم التكاثري النّفويّ، من المهم أن تتذكر بأنه يمكنك أن تقوي نفسك وأن تكون مسؤولاً عن رعايتك. وواحدة من طرق القيام بذلك هي أن تحتفظ بمفكرة علاج لتُعلم فريق رعايتك الصحية بكيفية توافقك مع المرض. وكلما زادت التفاصيل التي يمكنك نقلها إليهم بخصوص العيش مع الورم التكاثري النّفويّ، تمكنوا من مساعدتك بشكل أفضل في مواجهة الأعراض لتحسين جودة حياتك. كما قد تجد أنه من المفيد أن تكتب مفكرة يومية عن علاجك والآثار الجانبية. فتسجيل الملاحظات، بما يشمل جرعة أي عقاقير أو علاجات تناولتها في ذلك اليوم، قد يساعدك كذلك أنت وطبيبك في مراجعة سجل علاجك بمرور الوقت.

وفي ما يلي تفاصيل قد ترغب في تضمينها:

- أدويتك الحالية وجرعتك اليومية
- وتيرة زيارتك للطبيب وسحوبات الدم
- أي ألم، أو إزعاج، بما يشمل ذلك مستوى الألم والإزعاج ومدته الزمنية
- أعراض/آثار جانبية جديدة أو تفاقم الأعراض/الآثار الجانبية
- التأثير على جودة حياتك
- الشعور حيال العيش مع الورم التكاثري النّفويّ
- أسئلة ومخاوف قد تكون لديك تطرحها على فريق رعايتك الصحية

موارد المعلومات والدعم

CancerCare 800-813-4673 www.cancercare.org

Clinicaltrials.gov

The Leukemia & Lymphoma Society 800-955-4572 www.lls.org

MPN Education Foundation www.mpninfo.org

MPN Research Foundation www.mpnresearchfoundation.org

Patient Advocate Foundation 800-532-5274 www.patientadvocate.org

CANCER SUPPORT COMMUNITY موارد

تتوفر موارد وبرامج Cancer Support Community (CSC) مجاناً. للوصول إلى هذه الموارد أدناه اتصل على 888-793-9355 أو زر الموقع www.CancerSupportCommunity.org

CANCER SUPPORT HELPLINE ®

سواءً شُخِّصت حالتك حديثاً بالسرطان، أو أنك تغلبت على السرطان منذ فترة طويلة، أو تعتني بشخص مريض بالسرطان، أو أنك مقدم رعاية صحية يبحث عن موارد، فإن خط المساعدة المجاني لتقديم الدعم بخصوص السرطان التابع لجمعية CSC (888-793-9355) يتوفر به عدد هائل من مستشاري خط المساعدة المُعتمدين بالجمعية لمساعدتك من يوم الإثنين إلى الجمعة من 9:00 صباحاً حتى 9:00 مساءً بالتوقيت الشرقي.

OPEN TO OPTIONS ®

إذا كنت تواجه اتخاذ قرار لعلاج السرطان، فيمكن أن يساعدك هذا البرنامج المُثبتة فعاليته بالبحث. في أقل من ساعة، يمكن للاختصاصيين المدربين مساعدتك في إنشاء قائمة مكتوبة من الأسئلة المحددة عن مخاوفك لتقدمها إلى طبيبك. يمكن تعيين مواعيد من خلال الاتصال على الرقم 888-793-9355، أو زيارة الموقع www.CancerSupportCommunity.org أو من خلال الاتصال بمؤسسة فرعية توفر لك هذه الخدمة.

FRANKLY SPEAKING ABOUT CANCER ®

تقدم سلسلة التثقيف المرجعية حول مرض السرطان الصادرة عن جمعية CSC معلومات موثوقة لمرضى السرطان وأحبائهم. وتتوفر المعلومات من خلال النشرات، والبرامج عبر الإنترنت والبرامج الشخصية.

خدمات الشبكات التابعة

نحو 50 موقعاً إلى جانب أكثر من 100 قناة فضائية عبر البلاد يقدمون مجموعات دعم ميدانية، وورشات عمل تثقيفية وبرامج أسلوب عيش صحي مُصممة خصيصاً لأناسٍ تأثروا بالسرطان من دون تكلفة على المشترك.

CANCER EXPERIENCE REGISTRY®

يشمل السجل مجموعة الأشخاص الذين تأثروا بالسرطان. وينصب التركيز الرئيسي للسجل على جمع وتحليل ومشاركة المعلومات حول تجارب واحتياجات المرضى وعائلاتهم. للانضمام، توجه إلى www.CancerExperienceRegistry.org.

شكر خاص للمساهمين والمراجعين: لورا سي. ميخائيليس، طبيبة؛ ليندا زيغينغو، ممرضة مُسجَّلة وحاصلة على بكالوريوس في علوم التمريض، مستشفى فروديرت وكلية طب ويسكونسن؛ سارة غولديرغر، باحثة اجتماعية سريرية مُعتمَّدة بامتياز تأميني، بجمعية Cancer Support Community؛ سيمور بيرلوفيتش، ممثل للمرضى.

توفر جمعية Cancer Support Community وشركاؤها هذه المعلومات كخدمة مقدمة للجمهور. ولا يهدف هذا المنشور إلى أن يحل بديلاً للرعاية الطبية أو استشارة طبيبك. نقترح أن تستشير طبيبك أو مقدمي رعاية صحية آخرين ليجيبوا على الأسئلة ولتتعلم المزيد.

أُتيح هذا البرنامج بفضل منحة تثقيفية سخية من:  Incyte

حقوق الطبع والنشر © في 2017 لصالح جمعية Cancer Support Community. جميع الحقوق محفوظة.

فكرة التصميم الأصلي Yolanda Cuomo Design، مدينة نيويورك؛ حقوق نشر رسوم الغلاف © محفوظة لصالح أنتوني روسو