

التحدث بصراحة عن السرطان

التأليف النّقويّ




CANCER SUPPORT
COMMUNITY



مرضى السرطان الذين يشاركون بشكل نشط في
علاجهم مع فريق رعايتهم الصحية يحققون
من نوعية حياتهم وقد يحسنون من إمكانية تعافيه
مرضى السرطان الذين يشاركون بشكل نشط في
علاجهم مع فريق رعايتهم الصحية يحققون
من نوعية حياتهم وقد يحسنون من إمكانية تعافيه

قائمة المحتويات

1	مقدمة
2	الفصل الأول / شد من عزمك
6	الفصل الثاني / فهم التليف النُقويّ
10	الفصل الثالث / أعراض التليف النُقويّ ومضاعفاته
12	الفصل الرابع / تشخيص التليف النُقويّ وعلاجه
20	الفصل الخامس / إدارة الآثار الجانبية
24	الفصل السادس / التوافق مع مشاعر التليف النُقويّ
27	الفصل السابع / المضي قُدماً
30	الفصل الثامن / المسرد والموارد

مقدمة

صُمم هذا الكتيب ليساعدك في السيطرة أكثر على حالتك وقرارات علاجك من خلال منحك فهمًا أفضل عن **التليف النّفويّ** وطريقة تشخيصه، وما هي العلاجات المتوفرة، وماذا عليك أن تعرف لإدارة الأثر العاطفي المترتب على **مرض السرطان**؛ كما أنه يوفر معلومات بخصوص المنظمات والموارد الموثوقة التي يمكن أن تساعدك في العثور على الدعم، لكي لا تشعر بالوحدة، وتتيح لك تنمية الإحساس بتجدد الأمل. اعتبر فريق رعايتك الصحية شريكك خلال هذه الرحلة.

ذهبت إلى طبيبة تعالج مرضى التليف النّفويّ. أعطتني المعلومات ومن ثم قمت أنا بالبحث. أنا استباقية للغاية بهذا الخصوص وأشعر بأنك يجب أن تكون مثلي. عليك أن تتحلى بالإيمان بطبيبك لكن عليك بالتأكد أن تكون استباقيًا بالبحث المستمر فيما يعطونك إياه.

– أوليفيا، مريضة بالتليف النّفويّ



شد من عزمك

أثر السرطان

سماع الكلمات "الديك سرطان" قد يكون له أثر هدام على الشخص وعلى نظام دعمه. ومن خلال الدراسات التي أجرتها جمعية Cancer Support Community، تم التعرف على ثلاث مجموعات شائعة لمسببات الضغط العاطفي التي تؤثر على أغلب مرضى السرطان: الإحساس بالوحدة، وفقدان السيطرة وفقدان الأمل. مع العلم بأن الضائقة العاطفية تشيع بين مرضى السرطان وقد تشمل شعورًا بالضعف، والغضب، والحزن، والاكتئاب والقلق.

إضافةً إلى التوتر العاطفي، توجد عناصر عملية مشوشة في حياة الشخص وقد تسبب التوتر. تشمل هذه تغيرات في الأدوار العائلية وعبئًا اقتصاديًا، مع انخفاض تقدير الشخص لذاته.

لحسن الحظ يمكنك اتخاذ خطوات للحصول على معلومات، والسعي للحصول على الدعم، وتعلم كيفية التغلب على الضائقة العاطفية لتحسين جودة حياتك.

طريقة شد العزم

لرحلة كل شخص مع السرطان طابع فريد من نوعه؛ لا يوجد دليل إرشادي يخبرك كيف تشد من عزم نفسك، ولا توجد طريقة صحيحة أو خاطئة للقيام بذلك. الناس يختلفون فيما يحتاجون إليه. أنت تقرر ما هو الأفضل بالنسبة لك.

تستخدم جمعية Cancer Support Community فكرة شد العزم لتمكين مرضى السرطان من الإحساس بقدر أكبر من السيطرة على المرض. تنص طريقة شد العزم على ما يلي:

مرضى السرطان الذين يشاركون بشكل نشط في علاجهم مع فريق رعايتهم الصحية سوف يحسنون من جودة حياتهم وقد يحسنون من إمكانية تعافهم.

الناس الذين يتبنون هذه الفلسفة:

- يقومون بخيارات نشطة في علاجهم
- يقومون بتغيرات في حياتهم التي يعتقدون بأنها مهمة
- يشاركون مع أطبائهم من خلال التواصل المفتوح
- يصلون إلى موارد الدعم ومصادره

بشكل ما، الإبطاء أمر جيد. ليس سلبياً تماماً. دائماً أعي الهبة بأني أستطيع تقدير ما أملكه وما أعيشه. عليك أن تضع المُسَلِّمات في أضيق الحدود.



– جاسون، مريض بالتليف النقيي

1. **خذ يوماً واحداً واتخذ قراراً واحداً في كل مرة.** حاول أن تركز فقط على حل مشكلات اليوم. تجنب تبني سيناريوهات قاتمة وأسوأ الاحتمالات بخصوص المستقبل. إن القيام بخطوة صغيرة في وقتٍ ما يساعدك على أن تشعر بالمزيد من القوة ويمنحك مستوى أعلى من السيطرة.
2. **اطلب الدعم.** كن صادقاً مع العائلة والأصدقاء بشأن ما تشعر به وكيف يقدمون الدعم لك. تقدم بطلبات محددة، مثل: توصيلك إلى مواعيد الزيارات الطبية، أو البحث عن مصادر للدعم المالي، أو مجرد الإصغاء عندما ترغب في التحدث. كما أنه من المفيد أن تأخذ معك مرافقاً في مواعيد الزيارات الطبية ليسجل الملاحظات ويساعدك في تذكر التعليمات. ويمكن لممرضتك أو الباحث الاجتماعي المتخصص بالأورام أن يقدم قدر كبير من المعلومات.
3. **تواصل مع فريق رعايتك الصحية. أعد قائمة بالأسئلة لكل موعد.** وإذا لم تفهم شيئاً، فاطلب التوضيح. اطلب رؤية صور الأشعة السينية أو المسوحات للحصول على فهم أفضل لحالتك. وإذا لم تكوّن علاقة جيدة مع طبيبك، ففكر بالعثور على طبيب آخر. بشكل عام، من المفيد الحصول على رأي ثانٍ بخصوص تشخيصك والعلاج لتشعر بثقة أكبر بخصوص الخطوات التالية.
4. **حافظ على أكبر قدر من السيطرة على حياتك بشكلٍ معقول؛** إذ إن إصابتك بالسرطان قد تصعب عليك شعورك بالمسؤولية عن حياتك ورعايتك. تعاون مع طبيبك، والمرضة ومقدم الرعاية لوضع خطة تمنحك أكبر قدر ممكن من السيطرة على حياتك حسب رغبتك وبالقدر الذي تتدبره.
5. **أفرّ بمشاعرك وعبر عنها.** تشخيص السرطان قد يثير العديد من المشاعر القوية. خذ وقتك لتصغي لنفسك. أوجد طرقاً بناءة لتعبر عن مشاعرك من خلال الكتابة، أو التحدث، أو الأنشطة البدنية، أو الأنشطة الإبداعية. فكر بالدعم من مصادر مهنية إذا شعرت بالاكتئاب أو القلق الذي يعيق قدرتك على الأداء الجيد.
6. **اسع للحصول على دعم من مرضى آخرين نجحوا في التغلب على السرطان.** غالباً، يجد الأشخاص راحة في التواصل مع مرضى السرطان الآخرين. اسأل طبيبك، أو ممرضتك، أو الباحث الاجتماعي المختص بحالتك عن مجموعات الدعم المحلية. كما يمكنك أن تتصل بجمعية Cancer Support Community للسؤال عن طرق للتواصل بشكل فردي، أو في مجموعات، أو عبر الإنترنت مع الآخرين.
7. **تعلم أساليب الاسترخاء.** "الاسترخاء" يعني الراحة ويعني السيطرة على حالتك الجسدية، الأمر الذي يرتقي بعافيتك. الاسترخاء هو شيء قد يتعين عليك تعلمه، أو إدخاله في حياتك اليومية، لكن من المهم القيام بذلك. فكر بالموسيقى التي تجعلك تشعر بالسعادة، أو قراءة كتاب، أو المشي. اليوغا، أو التاي-تشّي، أو برامج التأمل مفيدة أيضاً. خذ وقتك لتنتمتع بكل لحظة.
8. **افعل ما يجلب لك السعادة.** حاول أن تجد المرح في لحظات غير متوقعة من كل يوم. فكر في أنشطة تسعدك وتريحك. إذا كنت بحاجة إلى قضاء بعض الوقت وحدك، فاسمح لنفسك بهذه الرفاهية.

مساعدتك في الإعداد لقرارات علاج السرطان

إن Open to Options™ برنامج مجاني صُمم للمساعدة:



- أعد قائمة بالأسئلة التي تراودك لتطرحها على طبيبك أو فريق رعايتك الصحية
- نظم أسئلتك لتحضرها معك في موعدك
- عبّر عن تساؤلاتك ومخاوفك بكل وضوح
- إنه مفيد! فالمرضى الذين شاركوا في البرنامج:
 - قل قلقهم بخصوص موعد طبيبيهم
 - شعروا بأن لقائهم مع الطبيب كان أكثر سلاسة
 - شعروا شعورًا أفضل بخصوص قرار الرعاية الذي اتخذوه

المشاركة سهلة ومجانية!

1-888-793-9355

www.CancerSupportCommunity.org/

Open2Options

9. اتبع أساليب الحياة الصحية. لا يفوت الأوان أبدًا على القيام بتغييرات من شأنها الارتقاء بعافيتك ارتقاءً مطلقًا. إن تحسين نظامك الغذائي، بما يشمل ذلك ممارسة التمارين في حياتك اليومية والحفاظ على روح المودة تمثل طرق تحسن من شعورك من الناحيتين الجسدية والعاطفية.

10. حافظ على روح الأمل. الأمل مرغوب كما أن له أسبابه المعقولة. فهناك الملايين من الناس الذين حاربوا السرطان. حتى لو كان تعافيك من السرطان معقدًا، يمكنك وضع أهداف صغيرة والتمتع بمباهج الحياة اليومية. قد ترغب في إعادة النظر في الكيفية والوقت المناسب لملاقة الأمل من خلال التركيز على معتقداتك الروحانية، والعادات الثقافية والروابط الأسرية.

فهم التليف النقوي

2

فهم التليف النقوي

نخاع العظم

لفهم التليف النقوي فهماً أفضل، من المفيد أن نفهم أولاً **نخاع العظم** ووظائفه المتعددة. ونخاع العظم نسيج إسفنجي داخل العظم فيه خلايا الدم الحمراء، وخلايا الدم البيضاء والصفائح الدموية. إن **الخلايا الجذعية** خلايا غير ناضجة في نخاع العظم التي تتحول لتصبح خلايا الدم هذه. وكل نوع من هذه الخلايا يؤدي وظيفة مهمة في الجسم. تحمل خلايا الدم الحمراء الأوكسجين إلى الأنسجة؛ في حين تحارب خلايا الدم البيضاء العدوى، وتساعد الصفائح الدموية على التخثر.

الأورام التكاثرية النقوية

إن التليف النقوي واحد من الأمراض الثلاثة الأكثر شيوعًا المُصنَّفة على أنها أورام تكاثرية نقوية (MPN). وتُعدّ الأورام التكاثرية النقوية سرطانات دم يحدث فيها إنتاج كمية أكبر من اللازم من خلايا الدم في نخاع العظم، وتتجم عن طفرات جينية في خلايا الدم الجذعية. توجد ثلاثة أنواع رئيسة للأورام التكاثرية النقوية. يعتمد التشخيص على تحديد خلايا الدم التي تأثرت: تشمل أورام التكاثر النقوي الأخرى كثرة الحُمُر الحقيقية (PV) وكثرة الصفيحات الأولية (ET)؛ وفي الواقع، فإن عشر إلى خمس عشرة بالمئة من حالات التليف النقوي تبدأ إما في صورة كثرة الصفيحات الأولية أو كثرة حُمُر حقيقية.

التليف النقوي

حسب منشورات حقائق التليف النقوي، الصادرة عن جمعية Leukemia & Lymphoma Society، يُصاب به نحو 1.5 من كل 100 ألف شخص في الولايات المتحدة سنويًا. يؤثر المرض على كل من الرجال والنساء ويُشخص عادةً في أشخاص فوق عمر خمسين سنة، ولكن، يمكن أن يحدث كذلك في أي عمر. ويمثل التليف النقوي نوعًا من ابيضاض الدم المزمن (سرطان الدم) وقد يحدث من تلقاء نفسه (التليف النقوي الرئيسي) أو نتيجة لاضطراب آخر في نخاع العظم (التليف النقوي الثانوي). في التليف النقوي الرئيسي، يؤدي نشوء طفرة جينية واحدة في الخلايا الجذعية المكونة للدم إلى إعاقة إنتاج خلايا الدم الطبيعية في الجسم، بما يشمل ذلك خلايا الدم الحمراء، وخلايا الدم البيضاء والصفيحات الدموية. كما هو الحال في أغلب مسارات السرطان، تبدأ الخلايا الشاذة بالسيطرة على الخلايا العادية، ما يؤدي إلى تشوش وظيفة هذه الخلايا. كما يؤدي إلى تكون تندب واسع في نخاع العظم، ما يُعرَف بالتليف.

هل أُصِبت بالسرطان؟

نظرًا لتصنيف منظمة الصحة العالمية للتليف النقوي مؤخرًا فقط على أنه سرطان، غالبًا ما تنقص المعلومات التي تُعطى للمرضى ومقدمي الرعاية عندما تُشخص حالاتهم. أجرت جمعية Cancer Support Community استطلاعًا للرأي في عام 2012 على مرضى التليف النقوي لفهم كيف يرى المرضى أنفسهم والصعوبات المرتبطة بتشخيص التليف النقوي.

فقط 14% ممن ردوا على استطلاع الرأي نقلوا أنه كان لديهم سرطان في وقت التشخيص وجميع هؤلاء اعتبروا أنفسهم أن لديهم سرطان. من بين الذين لم يتم إخبارهم في البداية بأن لديهم سرطان عندما شُخصت حالاتهم، يعتقد 50% الآن أن لديهم سرطان، و14% ما زالوا لا يعتبرون أنفسهم مرضى سرطان و8% لم يكونوا متيقنين.

تبين النتائج الحاجة إلى زيادة تثقيف المرضى وزيادة الوعي العام بما يتعلق بمرض التليف النقوي.

تدعم نتائج هذا الاستطلاع الحاجة إلى مواد، مثل هذا الكتيب، للتأكد بأن المرضى يحصلون على معلومات موثوقة مُحدّثة عن التليف النقوي.

صنفت منظمة الصحة العالمية التليف النقويّ على أنه ورم في عام 2010. وخلال هذه الفترة، أُعتبرَ مرضى التليف النقويّ أنهم يعانون من سرطان. بالنسبة للأشخاص الذين لا تظهر عليهم أي أعراض، قد نشك بوجود تليف نقويّ عندما يكشف فحص طبي روتيني تضخماً في **الطحال** مع نتائج شاذة في فحوصات الدم. تشمل نتائج فحوصات الدم (**العد الدموي الشامل**، أو ما يسمى اختصاراً CBC) التي تشير إلى تشخيص بتليف نقويّ عادةً ما يلي:

- انخفاض في عدد **خلايا الدم الحمراء (فقر دم)** عن المستوى الطبيعي
- زيادة عدد **خلايا الدم البيضاء أو انخفاضها**
- زيادة في الصفائح الدموية فوق المستوى الطبيعي (يحدث في نحو ثلث مرضى التليف النقويّ)
- انخفاض خفيف إلى معتدل في الصفائح الدموية عن المستوى الطبيعي (يحدث في نحو ثلث مرضى التليف النقويّ)

- إن التليف النقوي عبارة عن سرطان يحدث نادراً في نخاع العظم. إنه أحد أنواع سرطانات الدم التي تعرف "بالأورام التكاثرية النقوية"، إذ تتطور وتعمل خلايا نخاع العظم التي تنتج الدم بشكل غير طبيعي. ويؤدي النسيج الندي المتكون إلى فقر دم وخيم، وضعف، وإعياء، وتضخم في الطحال والكبد.
- يمثل التليف النقوي نوعاً من ابيضاض الدم المزمن وقد يحدث من تلقاء نفسه (تليف نقوي رئيسي) أو نتيجة لاضطراب آخر في نخاع العظم. تشمل الأورام التكاثرية النقوية التي يمكن أن تسوء لتصبح تليفاً نقوياً كثرة الحُمُر الحقيقية وكثرة الصفيحات الأولية.
- يتطور التليف النقوي عندما تحدث طفرة جينية في خلايا الدم الجذعية. ولا يكون سبب طفرة الجين معروفاً. يتراوح من لديهم طفرة في جين جانوس كيناز 2 (JAK2) بين خمسين وستين بالمئة من مرضى التليف النقوي. يدرس الباحثون طفرات أخرى محتملة في الجينات المسؤولة عن التليف النقوي.
- عادةً ما يتطور التليف النقوي ببطء وقد لا تظهر أي أعراض على بعض الناس لسنوات. بينما قد يتدهور آخرون بالمرض، ويحتاجون إلى علاج. في كلا الحالتين، يحتاج المرضى للمراقبة بشكل منتظم.
- هدف العلاج بالنسبة لمعظم مرضى التليف النقوي هو تخفيف الأعراض وتقليل خطر المضاعفات. تشمل العلاجات **عمليات نقل دم، والعلاج الكيماوي، والإشعاع أو استئصال الطحال،** وعقاقير لعلاج فقر الدم وزرع الخلايا الجذعية **الخفيفة**. يُعد روكسوليتينيب (Jakafi™) العقار الأول المُصادق عليه من قِبل الإدارة الأمريكية للأغذية والأدوية (FDA) لعلاج التليف النقوي لأنه أظهر تخفيفه للعديد من الأعراض المرتبطة بالتليف النقوي ويسيطر على تضخم الطحال. وتخضع علاجات أخرى ممكنة للتليف النقوي إلى الدراسة في تجارب سريرية.
- يُعد زرع الخلايا الجذعية الخفيفة (ASCT) العلاج الوحيد الممكن للتليف النقوي. ولكن لهذا العلاج آثار جانبية قد تكون فتاكة. لا يُعد زرع الخلايا الجذعية الخفيفة الخيار الجيد لأغلب الأشخاص المرضى بتليف نقوي بسبب أعمارهم، أو مسار مرضهم، أو مشكلات صحية أخرى.

أعراض التليف النقويِّ ومضاعفاته

3

عادةً ما يتطور التليف النقويّ ببطءٍ شديد، ولذلك لا تتطور الأعراض عادةً في وقت مبكر خلال مسار المرض. ولكن، حيث يزيد عدد الخلايا الشاذة، فإنها تسبب المزيد من الاضطراب في وظائف خلايا الدم الطبيعية.

أعراض التليف النقويّ

- الإعياء، أو الضعف، أو ضيق التنفس.
- ترتبط هذه الأعراض بانخفاض في خلايا الدم الحمراء (فقر الدم)
- ألم أو امتلاء تحت الأضلاع في الجهة اليسرى، نتيجة (لتضخم الطحال)
- تضخم الكبد
- شحوب الجلد
- التكدّم أو النزف بسهولة، بسبب الانخفاض في تعداد الصفيحات الدموية (قلة الصفيحات)
- بقع مسطحة حمراء بحجم رأس الدبوس تحت الجلد تنجم عن نزف (الحيبرات)
- تعرّق مفرط في الليل
- حمى
- عدوى متكررة، بسبب انخفاض تعداد خلايا الدم البيضاء (قلة العدلات)
- ألم في العظم أو المفصل
- خسارة الوزن
- الهرش (الحكة)

مضاعفات التطورات السينة الأخرى للتليف النُقويّ

فرط ضغط الدم البابي

ارتفاع في ضغط الدم في الوريد البابي، وهو الوريد الذي يحمل الدم من الطحال إلى الكبد. فعندما تزيد كمية الدم في الطحال، يزيد الضغط في الوريد البابي. وهذا قد يدفع بالمزيد من الدم إلى الأوردة الصغيرة في المعدة والمريء، ما قد يجعل الأوردة تتمزق وتنزف.

تكون الدم خارج النُقوي

يحدث هذا عندما يؤدي تكون خلايا الدم خارج نخاع العظم إلى ظهور كتل أو أورام نتيجة خلايا الدم المتطورة في مناطق أخرى من جسمك. قد تؤدي هذه الأورام إلى حدوث نزف في جهازك الهضمي، أو الإصابة بالسعال أو بصق دم، أو ضغط في حبلك الشوكي، أو نوبات.

تصلب نسيج العظم والتهابه

قد يؤدي التليف النُقويّ إلى تصلب نخاع العظم والتهاب في النسيج الضام الذي يحيط بالعظام. وذلك يؤدي إلى ألم شديد في العظم والمفصل مع الشعور بالمرض.

النُقُرس

هذه حالة تتجم عن زيادة إنتاج حمض اليوريك. بسبب فرط الإنتاج، تتطور رواسب تشبه الإبر في المفاصل، تسبب الألم والالتهاب في المفاصل.

ابيضاض الدم الحاد

يتطور لدى بعض مرضى التليف النُقويّ في نهاية المطاف ابيضاض الدم النُقويّ الحاد، وهو نوع من سرطان الدم ونخاع العظم الذي يسوء سريعاً.

كان مجرد محاولة الحصول على تشخيص للتليف النُقويّ لدى زوجتي بمثابة صعوبة كبيرة. ولقد خضعت للعديد من الفحوصات، ولم تفهم في البداية بأنها مريضة بالسرطان. ولكن، ما أن حصلنا في نهاية المطاف على التشخيص الصحيح، تمكنا من أن نخطط ونبدأ بالعلاج.

— مُقدم الرعاية في حالات التليف النُقويّ

تشخيص التليف النقويّ وعلاجه

في معظم الحالات، لا يكون لدى الناس الذين يتم تشخيصهم على أنهم مرضى التليف النقويّ أعراض واضحة. قد يُشكّ بوجود تليف نقويّ عندما يكون الطحال متضخماً أو يلاحظ تعداد دم شاذ من خلال أي فحص روتيني. وعند هذه النقطة، سوف يرغب طبيبك الممارس العام في تحويلك إلى اختصاصي الدمويّات/الأورام (وهو طبيب متخصص في علاج سرطانات الدم). سوف ينسق **اختصاصي الدمويّات/الأورام** خطة علاجك، لذلك من المهم أن تجد شخصاً ما في هذا المجال تشعر بالراحة للعمل معه. للمزيد من المعلومات عن اختيار الطبيب أو مركز العلاج، اطلع على النشرات المجانية *Choosing a Blood Cancer Specialist* أو *Treatment Center* المنشورة عن جمعية *The Leukemia and Lymphoma Society*.

قد يكون مجال علاج التليف النقويّ جارفاً في البداية. ورغم أن هناك العديد من توجهات العلاج، يجب عليك أنت وطبيبك إجراء مناقشة بخصوص كيفية علاج مرضك على أفضل نحو بمرور الوقت.

– روس ليفين، طبيب، بمركز السرطان *Memorial Sloan Kettering*



متى يتعين عليك الحصول على رأي ثانٍ

دائمًا يفضل أن تحصل على رأي ثانٍ. إن الحصول على رأي ثانٍ من شأنه أن يوفر لك المزيد من المعلومات، أو خيارات العلاج، أو الوصول إلى مرافق طبية مختلفة. كما قد يمنحك الثقة بأنك على المسار الصحيح. بعض شركات التأمين تطلب رأيًا ثانيًا؛ في حين تغطي الشركات الأخرى التكلفة إذا طلبت رأيًا ثانيًا.

أسباب أخرى للتفكير برأي ثانٍ:

- إذا شعرت بأنك غير متأكد بخصوص تشخيصك أو خيارات علاجك.
- إذا شخّص حالتك أحد محدودي الخبرة في علاج التليف النّفويّ وترغب في التحدث مع شخص آخر أكثر خبرة.
- إذا كنت مهتمًا بتجربة سريرية.

على الناس أن يعرفوا عن أطباء آخرين يقدمون علاجات أخرى. لذا احصل على المزيد من الخيارات؛ وضع خطة علاجك. لم أعر على طبيب ليقود علاجي. أنا أقود علاجي.

– أحد مرضى التليف النّفويّ

العثور على طبيب متمرّس

من المهم جدًا العثور على طبيب متمرّس في علاج التليف النّفويّ، الذي يجيب على أسئلتك، ويجعلك تشعر بالراحة.

لا تخف أبدًا من سؤال طبيبك أسئلة مهمة مثل:

- ما مدى خبرتك في علاج التليف النّفويّ؟
- هل أنت مُجاز في هذا التخصص؟
- هل تبقى على اطلاع بخصوص آخر العلاجات للتليف النّفويّ؟ إذا كان الجواب نعم، فكيف تقوم بذلك.
- هل يشارك الأطباء في عيادتك/مستشفائك في تجارب سريرية؟
- هل تقبل بتأميني (تكلفة الرعاية)؟
- هل ستحولني إلى ممرضة أوران و/أو باحث اجتماعي ليساعدني في التثقيف والموارد والدعم؟
- ما هي خدمات الدعم الأخرى المتوفرة لي ولعائلتي؟
- ما هي الوثيرة ومتى بوسعي الاتصال بفريق علاجي بخصوص الأسئلة التي تترادوني؟ (هل بوسعي استخدام بريد الكتروني أو هاتف، أم هل تفضل زيارات المكتب فقط؟)

ما هي الفحوصات التشخيصية التي عليك توقعها؟

- **فحص نخاع العظم** قد يؤكد تشخيصًا بتليف نخاع العظم. من خلال أخذ كمية صغيرة من عظمك ونخاع العظم ودراستها تحت المجهر، يمكن رؤية مركبات جينية قد تساعد على التشخيص واتخاذ قرارات العلاج. عادةً ما تُجرى هذه الفحوصات في بعض الأحيان كإجراء في المستشفى من دون رقود فيه.
 - من خلال الشفط، يتم أخذ بعض من سائل نخاع العظم.
 - عادةً ما يتم القيام بالشفط والخزعة في نفس الوقت كإجراء في المستشفى من دون رقود فيه.
 - **الفحوصات الجينية** قد تُنفَّذ أيضًا من خلال تحليل عينة من دمك أو نسيج نخاع عظمك. تتم مشاهدة طفرات جينية معينة، مثل طفرة جانوس كيناز 2، في غالبية مرضى التليف اللُّقويّ.
 - **فحص الموجات فوق الصوتية** يلتقط صورة تسمى مخططًا صوتيًا ينشأ من خلال ارتداد الموجات الصوتية عن الأعضاء الموجودة في جوف البطن، للتحقق من وجود أي شذوذ. وسيُستخدم ذلك إذا كان هناك شذوذ في الطحال أو الكبد.
 - **التصوير بالرنين المغناطيسي (MRI)** يمكن أن يقدم صورة مفصلة لأعضاء وعظام في الجسم، تنشأ باستخدام مغناطيس، وموجات راديوية وحاسوب. وسيُستخدم ذلك في التعرف على التغييرات الحادثة في العظام التي تشير إلى الإصابة بتليف لُّقويّ.
- سوف تُستعمل مجموعة من الفحوصات التي تفحص الدم ونخاع العظم لتحديد مسار العلاج.
- إلى جانب فحص جسدي وفحص التاريخ الطبي، قد تُستعمل الفحوصات التشخيصية التالية:
- قد يبين **العد الدموي الشامل**، والمعروف أيضًا اختصارًا بالأحرف CBC، نتيجة واحدة أو أكثر مما يلي ما قد يشير إلى التشخيص بتليف لُّقويّ:
- انخفاض في تعداد خلايا الدم الحمراء (فقر دم)
 - زيادة في تعداد خلايا الدم البيضاء
 - إما زيادة أو انخفاض في تعداد الصفيحات
- إضافة إلى تعداد خلايا الدم الحمراء خارج نطاقه الطبيعي، قد يكون هناك شذوذ في الشكل، أو الحجم، أو بلوغ الخلايا، وقد يشير ذلك إلى مشكلة. كما قد تكون هناك مستويات معينة في الدم إما مرتفعة أو منخفضة، التي قد توجب مزيدًا من الفحص.

من ضالع في علاج التليّف النّفوّي؟

هناك عدة أطباء ضالعون في رعايتك. إضافة إلى اختصاصي دمويات/ أورام، قد يتوفر لديك جراح، اختصاصي تشييع الأورام و/أو اختصاصي زرع الخلايا الجذعية.

من بين الشخصيات الأخرى ذات الأهمية في فريق رعايتك الطبية نجد الأشخاص الذين يقدمون الدعم، مثل ممرضة الأورام، والممرضة المرشدة، والباحث الاجتماعي المتخصص بالأورام والصيدلي. كلٌّ من هؤلاء المهنيين بوسعه أن يساعدك في تقديم معلومات أو موارد قد تساعدك سواء خلال العلاج أو بعده. إذا لم تلق بهذه الشخصيات المهنية، فاسأل طبيبك حول كيفية ترتيب لقاء معهم.

كذلك، قد ترغب في الاتصال بشركة تأمينك لتطلب إسناد مهمة مساعدتك في إدارة خيارات تغطية علاجك إلى أحد مديري الحالات.

راقب وانتظر

المرضى من دون أعراض أو علامات لفقر دم، أو تضخم طحال أو مضاعفات أخرى لا يعالجون عادةً في وقت التشخيص. بعضهم يبقى على حاله ومن دون أعراض على مدى سنوات. ولكن، من المهم جدًا أن يخضع هؤلاء المرضى لرقابة وثيقة من خلال فحوصات طبية منتظمة وفحوصات للعثور على أي علامات أو أعراض لتقدم المرض.

العلاجات بالعقاقير

هناك العديد من العقاقير المُستخدمة في علاج التليّف النّفوّي، والعديد منها له طرق مختلفة في إيطاء تقدم المرض و/أو السيطرة على آثاره. كما مع أي عقار، هناك آثار جانبية؛ وعلى طبيبك أو ممرضتك مراجعتها قبل أن تبدأ.

- **العلاج الكيماوي** – هذه العقاقير تقتل خلايا السرطان التي تنقسم بسرعة. كما تهاجم هذه المواد خلايا أخرى تنمو بسرعة في الجسم، مثل الظافر والشعر وقد تسبب مزيدًا من الآثار الجانبية الخطيرة الأخرى. قد يتم إعطاء هذه العقاقير عن طريق الفم أو في الوريد.

للمزيد من المعلومات عن تكلفة الرعاية، ارجع إلى منشور **التحدث بصراحة عن السرطان الصادر عن جمعية CSC: التوافق مع تكلفة الرعاية** على 1-888-793-9355 أو



www.CancerSupportCommunity.org

- **مثبط كيناز المرتبط بجانوس (JAK)** – تثبط هذه الفئة من الأدوية أنزيمات تسمى "JAK1" و"JAK2"، الضالعة في تنظيم الدم. من الأهمية بمكان ملاحظة أن مثبطات JAK تقوم بعملها في كل من المرضى الذين لديهم طفرة JAK وأولئك ممن ليس لديهم طفرة JAK. ويُعدّ مثبط JAK أول عقار مُصادق عليه من قبل الإدارة الأمريكية للأغذية والأدوية لعلاج مرضى التليف النقويّ. إنها تركز على العلاج وتخفف أعراض التليف النقويّ، بما تتضمنه من تضخم الطحال، والتعرّقات الليلية، والحكة والألم في العظم أو العضلات. ويمكن أن يزداد خطر النزف والعدوى إذ يمكن حدوث تكدم، ودوخة وصداع.
- **المُعدّلات المناعية (IMiD)** – تعمل العقاقير من هذه الفئة ضد خلايا السرطان من خلال التأثير على عمل جهاز المناعة. تُستعمل بعض مُعدّلات المناعة لعلاج مرضى التليف النقويّ لفقر الدم. تم استخدام مُعدّل آخر للمناعة لعلاج تضخم الطحال، وألم العظم وارتفاع تعداد الصفائح في مرضى تليف بُقويّ مختارين. في حين تخضع مُعدّلات المناعة الأخرى للدراسة في التجارب السريرية.
- **العلاج بالأندروجين** – هذه العقاقير عبارة عن أشكال تركيبية من الهرمونات الذكورية، ويمكن أن تعزز من إنتاج خلايا الدم الحمراء. وهي تُستعمل لتخفيف أعراض فقر الدم الوخيم في مرضى التليف النقويّ. يمكن أن تكون هذه الأدوية سامة للكبد، ولذلك، يتعين مراقبة وظائف الكبد بشكل وثيق من خلال فحوصات الدم والموجات فوق الصوتية. كما قد تسبب نمو للشعر في الوجه وتأثيرات ذكورية أخرى على النساء.
- **الإريثروبويتين المُوتلّف** – يساعد هذا العلاج في تنظيم إنتاج خلايا الدم الحمراء. يُعطى عن طريق حقنة عضلية أو تحت الجلد. ولكن كانت الاستجابة في المرضى لأعراض تتعلق بفقر الدم محدودة.
- **القشرانيات السكرية** – تُعرّف كذلك "بالستيرويدات"، وتُستعمل هذه العقاقير لعلاج حالات مختلفة. وتُستعمل مع مرضى التليف النقويّ لعلاج فقر دم ملحوظ. قد ينجم عدد من الآثار الجانبية عند استخدام القشرانيات السكرية، لكن غالبًا يمكن إدارتها مع الاستخدام قصير الأمد.
- **البيسفوسفونات** – تُستعمل هذه العقاقير لمنع خسارة العظم في مرضى السرطان، وقد تخفف من ألم العظم، وكذلك تزيد تعدادات الدم في مرضى التليف النقويّ. تُعطى هذه العقاقير عن طريق الوريد. وقد يسبب الاستخدام قصير الأمد لاضطراب في المعدة.
- **أناغريليد هيدروكلوريد** – يُعطى هذا العقار عن طريق الفم، ويمكن استخدامه مع مرضى التليف النقويّ ذوي الارتفاع الشديد في الصفائح الدموية، خاصةً بعد تضخم الطحال. يمكن حدوث صداع، وإسهال، وضعف، وغثيان ودوخة.

العلاج بالإشعاع

تستعمل الأشعة حزمًا عالية الطاقة، مثل الأشعة السينية، لقتل الخلايا. **العلاج بالإشعاع** يمكن أن يساعد في تقليل حجم الطحال، عندما يتعذر إجراء استئصال جراحي. كما يُستعمل لعلاج ألم العظام والأورام خارج نخاع العظم.

الاستئصال الجراحي للطحال (استئصال الطحال)

إذا تضخم طحالك وسبب مضاعفات مؤذية وألم، ولم تنجح تدخلات أخرى، قد تستفيد من استئصال الطحال. وسيفكر طبيبك بالمخاطر والفوائد في حالتك ويقرر ما إذا كان هذا خيارًا ذا جدوى أم لا. إذا خضعت للجراحة، فيجب أن تخضع لمراقبة وثيقة تحسبًا لحدوث مضاعفات.

زراعة الخلايا الجذعية

هذا النوع الوحيد من العلاج الذي يمكن أن يشفي التليف النُفُوي. ولكنه علاج ذو مخاطر عالية، ويمكن التفكير فيه فقط على افتراض ملائمة للمرضى، ويعتمد على توفر متبرع ملائم.

- **زراعة الخلايا الجذعية الخفيفة** - في هذا الإجراء، يحصل المريض على جرعات عالية من العلاج الكيماوي أو الإشعاع لتدمير نخاع العظم المريض. من ثم يتم تسريب الخلايا الجذعية المتبرع بها (من شخص آخر بخلاف المريض) إلى المريض.
- **زراعة الخلايا الجذعية دون الإعطاء النُفُوي** - في هذا الزرع، يتم استخدام جرعات أقل من العلاج الكيماوي أو الإشعاع قبل تسريب الخلايا المُتبرَّع بها. يمكن استخدام هذا النوع من الزرع في مرضى مسنين وتزيد فيهم نسبة المرض، الذين قد لا يكونوا ملائمين للزرع الخيفي.

التجارب السريرية

نظرًا لأن الأطباء ما زالوا يحاولون العثور على علاجات ناجحة للتليف النقوي، فإن التجارب السريرية تمثل خيارًا مهمًا للتفكير به. التجارب السريرية هي دراسات بحثية لاختبار عقاقير جديدة أو توجهات علاجية واعدة. وتمنحك المشاركة في تجربة سريرية الفرصة لتكون من بين أول من يستفيد من أكثر العلاجات تقدمًا. إذا كنت معنيًا بتجربة سريرية، فاسأل فريق الرعاية الصحية بخصوص الدراسات التي قد تكون مؤهلاً للمشاركة فيها.

تتضمن آخر الدراسات في التليف النقوي النظر إلى فعالية العديد من مثبطات JAK-2 المختلفة مع مرضى التليف النقوي. وينشأ هذا العلاج من معرفة أن طفرة جين JAK2 هي طفرة واحدة قد تؤدي إلى تطور التليف النقوي. تُستخدم عقاقير مثبط JAK2 في كل الطفرات، ويشمل ذلك من أظهرت فحوصاتهم مع JAK2 نتائج سلبية. قد تشمل بعض الفوائد من مثل هذه العلاجات: انخفاض حجم الطحال، وتحسن فقر الدم، وتعداد الصفائح الدموية وأعراض أخرى، تشمل الإعياء، والتعرق الليلية وضيق التنفس.

انواع التجارب السريرية	
أهداف الدراسة	نوع التجربة
ما الذي قد بقي من تطور السرطان؟	التجارب الوقائية
ما هي طرق التنظير الشعاعي والاكتشاف التي يمكن استخدامها في الكشف عن السرطان في الأشخاص، قبل أن ينتشر وقبل ظهور الأعراض؟	تجارب التنظير الشعاعي والاكتشاف المبكر
كيف يمكن لفحوصات جديدة أن تتعرف على السرطان بوقت أبكر وبدقة أكبر؟	تجارب التشخيص
ما هي العلاجات الجديدة التي يمكن استخدامها لوقف السرطان أو شفائه؟	التجارب العلاجية
ماذا يمكن القيام به لتحسين العافية بشكل عام لدى مرضى السرطان؟ ماذا يمكن القيام به لجعل مرضى سرطان يشعرون بمزيد من الراحة؟	تجارب جودة الحياة والرعاية الداعمة

5 تدبر الآثار الجانبية

تمامًا كما أن خطة العلاج تختلف من شخص إلى آخر، فإن الآثار الجانبية التي يعايشها كل شخص قد تختلف بين المرضى. ولهذا السبب، نحن نقدم فقط معلومات عامة هنا ونشجعك على العمل عن كثب مع فريق رعايتك لإدارة أي آثار جانبية قد تواجهها.

تتجم الآثار الجانبية لعلاج السرطان عن نوع معين من العلاجات التي تحصل عليها. قد تتراوح من معتدلة إلى وخيمة. من المفيد أن تتعلم عن الآثار الجانبية المحتملة قبل أن تبدأ. اطرح أي سؤال قد يكون لديك ليكون بوسعك أن تعمل مع فريق رعايتك لإدارة جودة حياتك خلال العلاج وبعده. لحسن الحظ، هناك أدوية فعالة جدًا ومتوفرة لمواجهة الآثار الجانبية (مثل الغثيان، والإسهال، والإمساك، والإعياء وانخفاض تعدادات الدم وتقرحات الفم)، وكذلك الآثار الجانبية التي تنتج عن العلاجات الموجهة.

إدارة فقر الدم

إن فقر الدم أثر شائع للغاية عن التليف النقوي، وهناك العديد من توجهات العلاج لتحسين تعدادات خلايا الدم الحمراء في مرضى التليف النقوي. كما ذكرنا في قسم العلاج من هذا الكتيب، هناك العديد من العلاجات بالعقاقير الموجهة لتحسين فقر الدم في المرضى. كما أن عمليات نقل الدم تمثل خيارًا لمرضى لديهم تعداد خلايا دم حمراء منخفض للغاية.

توجد علاجات أخرى من دون عقاقير يمكن أن تساعد في إدارة فقر الدم لديك. إذ إن فقر الدم قد يسبب كذلك الإعياء وضيق التنفس، هناك عدد من الأمور التي يمكنك القيام بها لتوفير الطاقة يشمل تنظيم نشاطاتك، وأخذ استراحات متكررة، والحصول على قدر كبير من الراحة والحفاظ على تغذية جيدة.

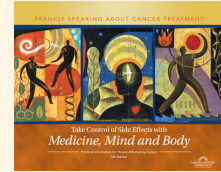
كل شخص يستجيب بشكل مختلف للعلاج. تؤثر العديد من المتغيرات على استجابة الشخص:

- نوع العلاج والجرعة
- عمر المريض
- حالات طبية موجودة سابقًا

بينما لا يمكن لأي شخص أن يتنبأ بشكل مؤكد كيف ستستجيب نحو علاج معين، يتوفر فريق رعايتك الصحية ليساعدك في إدارة الآثار الجانبية التي قد تواجهها. لذلك من المهم أن تعبر عن ما تشعر به وأي مخاوف قد تكون لديك مع طبيبك و/أو ممرضتك.

تعلم المزيد عن تدبير الآثار الجانبية

توجد نصائح مهمة لإدارة أفضل لإمكانية منع الآثار الجانبية الشائعة المحتملة مثل الإعياء، والغثيان، ومشكلات الجهاز الهضمي، والطفح الجلدي، وتعداد الدم المنخفض وتساقط الشعر في الكتيب الذي تصدره جمعية Cancer Support Community: **Frankly Speaking About Cancer Treatment: Take Control of Side Effects with Medicine, Mind, and Body** (اطلب كتيبًا مجانيًا أو اطلع على Orders.CancerSupportCommunity.org).



الآثار الجانبية للجراحة (استئصال الطحال)

سوف يحتاج جسمك إلى وقت ليتعافى من الجراحة. أولاً، ستشعر بالألم أو انزعاج، وستحصل على أدوية لتسكين الألم بعد الجراحة. وسيُطلب منك تقييم الألم على مقياس من 0 (عدم الشعور بالألم) حتى 10 (مؤلم للغاية). تأكد من أنك تتواصل بحرية مع ممرضتك أو طبيبك بخصوص الألم وأخبر فريق رعايتك الصحية إذا لم تتم السيطرة على الألم جيداً.

لأن مسكنات الألم قد تبطئ من حركة الأمعاء، سوف يراقب فريق رعايتك الصحية ذلك عن كثب. قد تحتاج تناول أدوية بشكل مؤقت لتساعدك على استرجاع حركة الأمعاء إلى الحالة الطبيعية.

- سوف يستغرق الشق من جراحتك وقتاً ليتعافى. سوف تعلمك ممرضتك أو ممرضة رعايتك المنزلية كيفية الاعتناء بالشق عندما تعود إلى منزلك. إذا لاحظت أي احمرار أو قيح في موقع الجراحة أو ظهرت عليك أعراض الحمى، فاتصل بطبيبك على الفور. من بعد استئصال الطحال، يتعرض الأشخاص لخطر زائد من التعرض بالعديد من العدوى، خاصةً خلال أول عامين بعد الجراحة.

- قد تشعر بالتعب أو الوهن بعد الجراحة. خذ غفوات قصيرة (من 20-30 دقيقة)، وضع سلم أولويات بخصوص الأمور الأكثر أهمية بالنسبة إليك وفوض باقي مهامك إلى عائلتك أو أصدقائك.

الآثار الجانبية للعقاقير

لأي عقار مجموعة فريدة من الآثار الجانبية التي يسببها. سوف تناقش ممرضة الأورام لديك الآثار الجانبية التي قد تواجهها اعتماداً على خطة علاجك. إذا كنت تتناول عقاراً كجزء من تجربة سريرية، سوف تناقش ممرضة البحث أي آثار جانبية يمكن توقعها بخصوص العقار المُحدّد الذي تتناوله. اطلب معلومات مكتوبة عن العقاقير التي تتناولها وأفضل طريقة لإدارة هذه الآثار الجانبية.

الآثار الجانبية لزرع الخلايا الجذعية

بمجرد تسريب الخلايا الجذعية من المتبرع، ينشأ خطر تفاعل الخلايا الجذعية الجديدة ضد أنسجة جسمك المعافاة، ما قد يسبب ضرراً وخيماً (مرض الطعم حيال الثوي). تشمل المخاطر الأخرى تلف الأعضاء أو الأوعية الدموية، وإعتام عدسة العين ونمو نوع مختلف من السرطان لاحقاً.

الآثار الجانبية للعلاج بالإشعاع

إذا حصلت على علاج بالإشعاع الخارجي، قد تواجه غثياً، تقيؤاً أو إسهالاً. كما يسبب الإشعاع التعب وقد يقلل من تعدادات دمك، مما يؤدي إلى:

- انخفاض عدد خلايا الدم البيضاء، ما قد يزيد من خطر تعرضك لعدوى
- انخفاض عدد الصفيحات الدموية، ما قد يزيد من خطر النزف لديك
- انخفاض عدد خلايا الدم الحمراء، ما قد يجعلك تشعر بالتعب أو ضيق التنفس

كما قد يسبب العلاج بالإشعاع تغيرات في الجلد تشمل احمراره أو جفافه أو تقشره، إلى جانب الحكّة، والنفطات والتورم.

- سوف يتحدث اختصاصي الأورام بالإشعاع والممرضة معك عن رعاية الجلد. كن لطيفاً مع جلدك. لا تستعمل أي مستحضرات مثل الدهونات أو الكريمات إلا إذا نصحك فريق العلاج بالإشعاع بها.
- لا تضع أي شيء ساخن، مثل رفادات ساخنة، أو باردة، مثل عبوات الثلج، على المنطقة التي تمت معالجتها.
- ارتدِ ملابس ناعمة واستعمل أغطية مصنوعة من المنسوجات الناعمة مثل القطن.

اتصل بممرضتك أو طبيبك إذا ظهرت نفضات على جلدك أو تورمات، أو أصبت بإسهال لأكثر من 24 ساعة، أو تشعر بغثيان أكثر من اللازم يمنعك من شرب السوائل بعد الحصول على علاج خارجي بالإشعاع. أخبر فريق رعايتك الصحية إذا كان لديك حمى أو أي علامات لعدوى، أو نزف، أو ضيق في التنفس.

6 التوافق مع مشاعر التأليف النقيوي

يؤثر تشخيصك بالتأليف النقيوي على شعورك، وتفكيرك وتصرفك. تمامًا كما عليك أن تعتني بجسمك، فأنت بحاجة إلى أن تعتني بمشاعرك أيضًا.

مشاعر شائعة قد تواجهها:

- قلق
- اكتئاب
- غضب
- حدة الطبع
- الحزن وافتقاد حياتك القديمة ("فقدان الطبيعي")
- قلة الحيلة
- إحباط
- خوف

وجدت أنه من المفيد التحدث عن تشخيص حالتني، خاصة عندما يستحوذ الأصدقاء والعائلة على الوقت في السؤال عن هذا المرض ومحاولة فهمه. علمي بأن الناس يهتمون ويريدون معرفة ما أمر به يمنحني القوة والأمل.

– دوروثي، مريضة بالتأليف النقيوي

نصائح لمساعدتك في إدارة الخوف والقلق

- ثقف نفسك - تعلم ما هي العلامات أو الأعراض الجسدية والعقلية التي عليك أن تكون مدركًا لها
- حافظ على مواعيد الفحوصات الطبية والمواعيد التي ينصح بها الطبيب
- عبّر عن شعورك مع آخرين قادرين على فهم مشاعرك إما في مجموعة دعم، مع عائلة وأصدقاء أو مستشار
- مارس التأمل أو التنفس العميق مع تمارين الاسترخاء
- احتفظ بمفكرة ودون أفكارك فيها
- تول زمام السيطرة بكل ما يمكنك فعله، وضع خطة واعرف ما الذي لا يمكنك السيطرة عليه
- عندما يكون لديك أسئلة تتعلق بصحتك أو مخاوف، اكتبها وأحضرها إلى مواعيدك أو اتصل بفريق الرعاية الصحية إذا تولدت لديك مخاوف فورية

يُشار إلى الطرق التي واجه بها الناس عواطفهم بآليات التوافق. كل شخص يستعمل طرقًا مختلفة لإدارة التوتر، والاكتئاب والقلق بخصوص ما يخبئه المستقبل أو عواطف أخرى. تعلم كيف تدير مشاعرك بشكل ناجح. يمكن أن يساعدك ذلك في تحسين العديد من الأشياء في حياتك - الأكل، والنوم، والعمل، والعلاقات مع الآخرين والتمتع بنشاطات وقت الفراغ. هناك العديد من الموارد المتوفرة لتساعدك في إدارة مشاعرك في حال قررت الحصول على مساعدة. نشجعك على أن تتصل بخط المساعدة الخاص بجمعية Cancer Support Community 888-793-9355 لمعرفة المزيد من المعلومات والمساعدة في العثور على موارد تساعدك في التوافق مع تشخيصك أو تشخيص أشخاص مقربين منك.

خط مساعدة جمعية CANCER SUPPORT COMMUNITY 1-888-793-9355

يعمل خط المساعدة التابع لجمعية CSC من الإثنين حتى الجمعة، من الساعة 9:00 صباحًا حتى 8:00 مساءً بالتوقيت الشرقي ويعمل فيه مقدمو صحة نفسية معتمدين. جميع الخدمات من دون تكلفة على المتصلين. يمكن للمستشارين توفير معلومات، تحويل المتصل إلى موارد، والدعم النفسي، والوصول إلى دعم قرارات العلاج في Open to Options، والإحالات إلى برامج CSC، والشركاء والمجموعات عبر الإنترنت.

اعتنِ بنفسك جيداً أثناء خضوعك لعلاج السرطان:

- التغذية الجيدة تحافظ على مستوى جيد من الطاقة، وتقوي جهاز المناعة، ويمكن أن تقلل من الآثار الجانبية، وتوفر الراحة.
- تناول كمية كافية من السوائل يجنبك التجفاف، ويمنع الإمساك، ويقلل من الإعياء.
- حاول أن تمارس بعض النشاط الجسدي في كل يوم. التمارين تبعد التعب، وتساعد في الحفاظ على مستوى من الأداء الجسدي، وتعزز النوم المريح، وقد تحسن من مزاجك.
- تقلل النظافة الشخصية من خطر العدوى، وتحافظ على صحة الجلد وتزيد من شعورك بالعافية.
- النوم المنتظم أمر مهم. إذا كنت تواجه صعوبة في النوم عليك أن تخبر فريق رعايتك الصحية بذلك.
- تساعد الأنشطة التي تدمج الجسد مع العقل، مثل اليوغا، والتأمل، والخيال الموجه على تقليل التوتر وزيادة الطاقة.
- المشاركة في مجموعة دعم قد يساعدك في فهم إدارة شعورك ويوفر لك فرصة للتواصل مع آخرين يواجهون السرطان.
- إذا كانت لديك أسئلة بخصوص أنشطة قد تشارك فيها أم لا، فتأكد من أن تسأل فريق الرعاية الصحية.
- المعنى المقصود من شد العزم من نفسك في رحلتك مع السرطان أن تطرح الأسئلة، وأن تكون واعياً، وتتخذ خياراتك وقراراتك بخصوص علاجك ورعايتك بطريقة تتناسبك.

7 المضي قُدَمًا

الحياة مع مرض مزمن

إن مرض التليف النّفويّ غير قابل للشفاء في جميع الحالات، ولهذا السبب، من الضروري أن تأخذ بعين الاعتبار أن التغيرات التي أمامك قد لا تكون مؤقتة، بل قد تكون مستديمة. عندما تتعرض لمرض مزمن، يصبح جزءًا منك ومن طريقة عيشك. قد يحتاج ذلك إلى تغييرات في روتينك أو كيفية رعايتك لنفسك، وكذلك بخصوص ما تحتاج إليه من الآخرين في حياتك. ولكنه لن يُشكلك، فأنت لن تمثل مرضك.

سوف تحتاج إلى الخضوع للمراقبة بشكل منتظم. سوف يصبح فريق رعايتك الصحية على الأرجح أفرادًا ذوي قيمة "وعاملين أساسيين" في إدارة مرضك. سوف تعتمد وثيرة رؤيتك لفريق رعايتك الصحية على العديد من العوامل، وسوف تحتاج لمناقشة طبيبك على الدوام.

قد تشعر بأن تشخيص التليف النّفويّ هو أمر جارف في البداية، لكن هناك أمل، يمكنك أن تحصل على بعض السيطرة في حياتك ويمكن أن تعثر على "الأمر الطبيعية والجديدة" حيث تدرك أنك لست وحدك.

– مليسا رايت، باحثة اجتماعية رئيسية مُعتمّدة في هيئة منح شهادات الباحثين الاجتماعيين للأورام
بجمعية Gilda's Club Quad Cities



التغيرات الإيجابية في الحياة

وضع الخطط

بدلاً من الرجوع إلى الأمور الطبيعية، سوف تبحث على الأرجح عن "الأمور الطبيعية والجديدة". بعض الناجين من السرطان يتحدثون عن "عطايا المرض" - وهي تغيرات إيجابية تحدث نتيجة للصدمة أو أزمة في الحياة.

نظرًا لأن السرطان يعرض حياتك للشاشة، فإنه يمنحك فرصة للقيام بأمور لم تقم بها من قبل. وقد ترغب في أن تخبر أفراد عائلتك أو أصدقائك بأنك تحبهم، أو تقول لهم شكرًا، أو تخبر شخصًا ما بأنك تسامحه أو تطلب المغفرة منه.

ربما السرطان:

- يجعلك تشعر بمزيد التقدير لذاتك أو البراعة
- يساعدك في التعرف على أهمية البقاء على قيد الحياة، والعثور على معاني جديدة لحياتك واكتساب مهارات أقوى للتوافق
- يمنحك القدرة على إنماء المزيد من البصائر في الأمور المهمة لك.
- يمنحك الرغبة لأن "ترد الجميل"
- يريك توجهًا مختلفًا نحو الزمن-العيش في الحاضر للقيام بأمور الآن وليس في وقت لاحق
- يجعلك تشعر بقدر أكبر من التقدير للحياة

إنها فكرة جيدة لكل البالغين، بغض النظر عن حالتهم الصحية، لأن يستعدوا للمستقبل من خلال ترتيب أمورهم. الوثائق القانونية التالية هي أدوات لمساعدتك على القيام بذلك:

- **الوصية** هي وثيقة قانونية تحدد من سيحصل على مالك وممتلكاتك ومن سوف يكون مسؤولاً عن أطفالك (في غياب والد آخر). في حال عدم وجود وصية، قد يصبح مندوب عن الدولة مسؤولاً عن اتخاذ هذه القرارات.
- **إرادة الحياة** هي وثيقة قانونية تخبر طبيبك ما هو نوع الرعاية الطبية الذي تريده في نهاية حياتك إذا لم تكن قادرًا على التحدث.
- **الوكيل الدائم للعناية الصحية** هو شخص يتخذ قراراتك الصحية إذا لم تكن قادرًا على اتخاذها بنفسك.
- **أمر بعدم الإنعاش (DNR)** هو أمر طبيبك إذا قررت أنك لا تريد اتخاذ تدابير مكثفة في حال توقف قلبك أو توقف تنفسك.

العثور على الأمل

مرضى السرطان يأملون بأمر عدة: السلام في العلاقات، والتواصل الجيد مع الأطباء، وطريقة للتوصل لهدنة مع السرطان، ومن دون شك التعافي جسدياً ونفسياً.

من خلال شد العزم أثناء معالجة السرطان ومع نظم دعمك، يمكنك الموازنة بين التفاؤل والأمل والفهم الواقعي لما تعايشه. يمكنك أن تكون أكثر فعالية في التعامل مع المعلومات، واسترجاع الإحساس بالسيطرة، والعثور على الأمل بأنك لست وحدك.

الأمل موجود خلال تجربة السرطان في العديد من الأشكال، ويقدم العلم أملاً جديداً لأفضل العلاجات الممكنة المتوفرة اليوم وفي المستقبل.

اختر شخصاً ترتاح إليه ليساعدك في اتخاذ مثل هذه الخطوات. إذا قمت بهذه الخطوات، سوف تساعد عائلتك وأقاربك من خلال عدم تركهم يواجهون قرارات صعبة للغاية. وسوف تقلل من الارتباك وتساعد كل من حولك ليشعر براحة أكبر لأنك اتخذت قراراتك بنفسك.

من خلال مجموعات الدعم، هؤلاء الناس الذين ما كنت لألتقي بهم لو لم أصب بهذا المرض وانضمت إلى هذه المجموعات. التقيت بأناس رائعين سوف يكونوا رفاقاً على مر الحياة. ونشأ بيننا رابط مشترك. يعتقد الناس أن مجموعات الدعم مُحِبَّة، لكن الحقيقة عكس ذلك. علمي بأن الناس يهتمون ويريدون معرفة ما أمر به يمنحني القوة. أنا أعلم بأن الناس يهتمون بي ويدعمونني، وهذا يمنحني القوة.



– أوليفيا، ناجية من التليف النقوي

8 المسرد والموارد

خيفي - يُؤخذ من أفراد مختلفين من نفس النوع.

اختصاصي الدمويات/الأورام - طبيب متخصص في سرطانات الدم.

فقر الدم - حالة يكون فيها عدد خلايا الدم الحمراء في الجسم أقل من العدد الطبيعي. وقد يسبب فقر الدم التعب، والضعف وضيق التنفس.

خلية جذعية مكونة للدم - خلايا جذعية تُنشئ كل الأنواع المتنوعة من الخلايا في الدم.

نخاع العظم - نسيج موجود في داخل العظم يقوم بصنع خلايا الدم.

تضخم الكبد - زيادة في حجم الكبد.

سرطان - مصطلح لأمراض تنقسم فيها الخلايا الشاذة من دون سيطرة وقد تجتاح الأنسجة القريبة منها. كما يمكن لخلايا السرطان أن تنتقل إلى أجزاء أخرى من الجسم من خلال الدم والجهاز الليمفاوي.

مسح التصوير بالرنين المغناطيسي - مسح يستعمل مغناطيسات وأمواج راديو لإنتاج صور للجسم من الداخل.

التعداد الدموي الشامل (CBC) - فحص دم يقيس تركيز خلايا الدم البيضاء، وخلايا الدم الحمراء والصفائح في الدم.

التليف النقوي - سرطان دم يتحول فيه نخاع العظم إلى نسيج ليفي ولا يعود قادرًا على إنتاج عدد كافٍ من خلايا الدم الطبيعية.

علاج كيميائي - عقاقير علاجية تهاجم خلايا السرطان التي تنقسم بسرعة.

الأورام التكاثرية النقوية - مجموعة من سرطانات الدم، يشمل **التليف النقوي** و**كثرة الخمر الحقيقية** و**كثرة الصفيحات الأولية**، تنمو فيها أعداد كبيرة من خلايا الدم الحمراء الشاذة أو خلايا الدم البيضاء أو الصفيحات الدموية ينتشر في نخاع العظم والدم.

إعياء - حالة تمتاز بتعب شديد وعدم القدرة على الأداء بسبب نقص الطاقة.

ورم - كتلة شاذة من نسيج ينتج عندما تنقسم الخلايا أكثر مما ينبغي أو أنها لا تموت عندما ينبغي عليها أن تموت. قد تكون الأورام حميدة (ليست سرطان)، أو خبيثة (سرطان). وتسمى كذلك **تورمًا**.

تليف - نسيج زائد يتكون في نخاع العظم وقد يؤثر على قدرته على أداء وظيفته.

جينات - لبنات الأساس للمادة الوراثية الموجودة في كل الخلايا.

قلة الغدلات - انخفاض وخيم في عدد خلايا الدم البيضاء في الدم.

هيموجلوبين - الجزء من خلايا الدم الحمراء الذي يحمل الأوكسجين.

تعرقَات ليلية - نوبات تعرق مفرط في الليل. ويمكن أن تحدث هذه حتى لو لم تكن الغرفة دافئة.

حبرات - بقع مسطحة، حمراء بحجم رأس الدبوس تحت الجلد تنجم عن النزف.

صفيحات دموية - شُدَقَات خلوية صغيرة تساعد الدم على التخثر.

تليف نُقَوِي رئيسي - تليف نُقَوِي يحدث من تلقاء نفسه، بسبب طفرة جينية.

حكة - هرش شديد

علاج بالإشعاع - نوع من العلاج يستعمل طاقة مرتفعة لقتل خلايا السرطان.

خلايا الدم الحمراء - خلايا تحمل الأوكسجين عبر الجسم.

عوامل خطر - أي شيء يزيد من احتمال الإصابة بمرض معين.

تليف نُقَوِي ثانوي - تليف نُقَوِي يحدث نتيجة لاعتلال آخر في نخاع العظم (عادةً كثرة الحُمَر الحقيقية أو كثرة الصفيحات الأولية).

الطحال - عضو ضمن الجهاز الليمفاوي. ويقوم الطحال بصنع الليمفاويات، ويصفي الدم، ويخزن خلاياه ويدمر خلايا الدم القديمة. موجود في الجهة اليسرى من البطن بالقرب من المعدة.

استئصال الطحال - استئصال جراحي للطحال.

تضخم الطحال - زيادة في حجم الطحال.

خلية جذعية - خلية يمكن أن تتحول إلى نوع أكثر بلوغاً من خلايا الدم.

قلة الصفيحات - انخفاض وخيم في عدد الصفيحات في الدم.

نقل دم - إجراء يُعطى خلاله الشخص تسريباً من الدم. وقد يتم التبرع بالدم من قبل شخص آخر، أو قد يكون أخذ من المريض من قبل وخزّن لحين الحاجة. كما يسمى التبرع بالدم.

الفحص بالموجات فوق الصوتية - يستعمل موجات صوتية عالية التردد للنظر إلى أعضاء وهياكل في داخل الجسم.

خلايا الدم البيضاء - خلايا دم تساعد في محاربة العدوى.

الموارد:

Cancer Support Community

www.CancerSupportCommunity.org

خط المساعدة 888-793-9355

American Cancer Society

www.cancer.org

800-227-2345

Cancer Care

www.cancercare.org

800-813-4673

Chronic Disease Fund

www.cdfund.org

The Leukemia & Lymphoma Society

www.lls.org

800-955-4572

MPN Education Foundation

www.mpninfo.org

MPN Research Foundation

www.mpnresearchfoundation.org

National Cancer Institute

www.cancer.gov

800-422-7237

National Organization of Rare Disorders

www.rarediseases.org

جمعية (CSC) CANCER SUPPORT COMMUNITY

www.CancerSupportCommunity.org

تُقدم جمعية CSC مجموعة كبيرة من خدمات الدعم لكل مرضى السرطان استنادًا إلى الأدلة التي تقيد بأن الرعاية الأمثل للسرطان تشمل الدعم العاطفي والاجتماعي. وبصفتنا أكبر شبكة دعم مهنية لمرضى السرطان في العالم، فإننا نقدم خدمات شخصية: مجموعات دعم، واستشارات وجهًا لوجه، واستشارات من خلال الهاتف، وتمارين، وتغذية والمزيد من البرامج من دون تكلفة.

LEUKEMIA & LYMPHOMA SOCIETY (LLS)

www.lls.org

تُعَدُّ LLS أكبر منظمة تطوعية تعتنى بالصحة في العالم وتهدف إلى تمويل أبحاث سرطان الدم، والتثقيف، وتوفير خدمات للمرضى. وتنتشر فروع LLS في أنحاء البلاد وفي كندا أيضًا. يتوفر اختصاصيون لتقديم المعلومات، وهم أساتذة في مجال الأورام، لمساعدة المرضى الذين نجوا من السرطان في العثور على أفضل مسار من التشخيص مرورًا بالعلاج، والتجارب السريرية والبقاء على قيد الحياة.

MPN EDUCATION FOUNDATION

www.mpninfo.org

توفر جمعية التثقيف MPN Education Foundation المعلومات، والتثقيف والدعم وتسعى للدفع قدمًا بالبحث لتحسين جودة حياة ورعاية مرضى الأورام التكاثرية النقوية. توفر الجمعية مؤتمرات للمرضى والأطباء وتسهل مشاركة المريض في التجارب السريرية واستطلاعات الرأي.

MPN RESEARCH FOUNDATION

www.mpd-rc.org

إن MPN Foundation مؤسسة غير ربحية ومهمتها الرئيسية هي ترويج وتمويل ودعم الأبحاث الأكثر فعالية وإبداعًا بخصوص الأسباب، والعلاجات، والشفاء المحتمل لكثرة الصفائح الأولية، وكثرة الحُمُر الحقيقية، والتليف النقوي.

المساهمون

آن برازيو

MPN Research Foundation

أنتجي هجيريبي

MPN Education Foundation

إيلزابيث كيتلاس، مرشدة اجتماعية رئيسية مُعتمدة

Leukemia & Lymphoma Society

روز ليفين، طبيبة

Memorial Sloan Kettering

مركز السرطان

إيفيت باين، ممرضة مسجلة بممارسة متقدمة،

ماجستير في علوم التمريض وماجستير

في إدارة الأعمال

مستشارة سرطان مستقلة

ليزا ماركي بورات، ماجستير في العمل الاجتماعي،

مرشدة اجتماعية سريرية مُعتمدة،

بهينة منح شهادات العمل الاجتماعي للأورام

لورا وايفر ماجستير في العمل الاجتماعي، مرشدة

اجتماعية سريرية مُعتمدة

مليسا رايت، مرشدة اجتماعية رئيسية مُعتمدة،

بهينة منح شهادات العمل الاجتماعي للأورام

جمعية Gilda's Club Quad Cities

تصميم

Suzanne Kleinwaks Design, LLC

المراجع

كل المصادر المستخدمة لهذا المنشور مأخوذة من مجلات علمية موثوقة وبمراجعة النظراء. إذا كنت ترغب في معرفة المزيد من المعلومات عن مصادر معينة، الرجاء الاتصال بقسم التثقيف في جمعية Cancer Support Community.

تقدم جمعية Cancer Support Community، وشركاؤها، وجمعية
MPN Education Foundation، وجمعية The Leukemia & Lymphoma Society
وجمعية MPN Research Foundation، هذه المعلومات كخدمة للجمهور. ولا يهدف
هذا المنشور إلى أن يحل بدلاً للرعاية الطبية أو استشارة طبيبك. نقترح أن تستشير طبيبك
أو مقدمي رعاية صحية آخرين ليجيبوا عن الأسئلة ولتعلم المزيد.



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

أتيح هذا البرنامج بفضل التبرع السخي من:

