

ابيضاض الدم الحاد عند الأطفال والمراهقين والشباب



دليلك من أجل أفضل رعاية للسرطان

- Translation and Interpreting Service

(TIS - خدمات الترجمة الكتابية والترجمة الشفهية): إذا كنت بحاجة إلى مترجم فاتصل بـ TIS على 13 14 50 أو قم بزيارة الموقع www.tisnational.gov.au.

الاختبارات الأولية والإحالات

الأعراض

سيقوم الطبيب العام (GP) الخاص بك أو بطفلك أو أي طبيب رعاية أولية آخر بإجراء فحص طبي لمعرفة ما إذا كان بإمكانهم العثور على ما يجعلك أو يجعل طفلك مريضًا. سوف يسألون عن أي أعراض مثل الحمى المستمرة غير المبررة أو الكدمات والتعب الشديد والالتهابات المتكررة وآلام العظام دون سبب واضح وعدم القدرة أو رفض المشي و/أو المظهر الشاحب.

الفحوصات الأولية التي يمكن أن تقوم بإجرائها

الفحص البدني. هذا ممكن أن يتضمن فحص البطن للتحقق من علامات وأعراض ابيضاض الدم الحاد.

فحص الدم. تُؤخذ عينة دم وتُرسل للمخبر لفحصها.

التحويلات

إذا اشتبه الطبيب العام في الإصابة بابيضاض الدم الحاد فسيتم إحالتك أو طفلك إلى أخصائي أمراض الدم أو أخصائي الأورام في مستشفى عام أو في عيادة خاصة لإجراء مزيد من الاختبارات. أخصائي أمراض الدم هم أطباء مدربين تدريبًا عاليًا في الحالات التي تؤثر على الدم ونقي العظم.

يمكن أن يساعدك حضور أحد أفراد العائلة أو مقدم الرعاية أو صديق إلى المواعيد معك.



دع الطبيب يعرف ما هو الأكثر أهمية بالنسبة لك أو لطفلك أن يتواجد في الاختصاصي (على سبيل المثال أنه متخصص في ابيضاض الدم والتكلفة والموقع ووضعية السرير والخبرة).



الإطار الزمني

في حالة الاشتباه في الإصابة بابيضاض الدم الحاد أو تأكيده يجب أن تتم الإحالة إلى أخصائي على الفور. يمكن القيام بذلك عن طريق الهاتف.



معلومات حول هذا الدليل

قد يكون من الصعب إخبارك أنك أو طفلك مصابٌ بابيضاض الدم الحاد أو يمكن أن تكون مصابًا به. يمكن أن يحدث الكثير بسرعة وقد يكون لديك العديد من الأسئلة. يمكن أن يساعد هذا المورد في إرشادك وعائلتك وأصدقائك خلال هذه التجربة.

المعلومات والدعم

لمزيد من المعلومات عن ابيضاض الدم قم بزيارة موقع Leukaemia Foundation

www.leukaemia.org.au/leukaemia

Cancer Council: لمزيد من المعلومات والدعم يرجى الاتصال على 13 11 20 للتحدث مع أخصائي صحي ذو خبرة أو قم بزيارة www.cancer.org.au.

Leukaemia Foundation: للتحدث مع أخصائي صحي ذو خبرة يمكنه تزويدك بمعلومات خاصة بالأمراض والإجابة على الأسئلة والتحدث عن المخاوف وربطك بمجموعات دعم سرطان الدم اتصل على 1800 620 420 أو قم بزيارة www.leukaemia.org.au. يمكن للفريق أيضًا المساعدة في الأمور العملية مثل الإقامة بالقرب من مكان العلاج والنقل إلى المواعيد والمساعدة المالية.

Canteen: اتصل برقم 1800 835 932 للحصول على المعلومات وإدارة الحالة الفردية والاستشارة والبرامج العلاجية والتعليم والدعم الوظيفي للمراهقين والشباب (12-25 عامًا) الذين تأثروا بتشخيص السرطان الخاص بهم أو لأحد أفراد الأسرة. يقدم Canteen أيضًا الدعم لآهالي هؤلاء الشباب. يمكنك أيضًا زيارة موقع www.canteen.org.au.

Redkite: اتصل بالرقم 1800 592 410 للحصول على دعم عملي وعاطفي ومالي مجاني لجميع أفراد العائلات التي لديها طفل مصاب بالسرطان (يبلغ من العمر 18 عامًا أو أقل). يشمل الدعم تقديم المشورة لجميع أفراد الأسرة (بما في ذلك الأطفال) ومجموعات دعم الأقران والمساعدة المالية والمساعدة في التواصل مع خدمات الدعم الأخرى ذات الصلة. يمكنك أيضًا زيارة الموقع www.redkite.org.au.

يتوفر المزيد من المعلومات في قسم 'Resource' (الموارد) لمسار الرعاية المثلى لابييضاض الدم الحاد لدى الأطفال والمراهقين والشباب www.cancer.org.au/OCF.

التشخيص وتخطيط العلاج

سيقوم اختصاصي أمراض الدم أو الأخصائي بإجراء المزيد من الاختبارات لتشخيص ابيضاض الدم الحاد وللمساعدة في تحديد أفضل علاج.

قد تخضع أنت أو طفلك لواحد أو مزيج من الاختبارات:

- **خزعة نقي العظم.** تؤخذ عينة صغيرة من نخاع العظم من مؤخرة عظم الورك أو الحوض تحت التخدير الموضعي وفي بعض الحالات بتخدير خفيف. يتم ذلك عادةً باستخدام تخدير عام عند الأطفال. يتم إرسال العينات إلى المختبر لفحصها لمعرفة ما إذا كان هناك أي ابيضاض للدم يمكن اكتشافه وفي بعض الحالات للقيام بمزيد من الاختبارات المتخصصة.
- **البزل القطني.** يتم إدخال إبرة بين عظمتين قطنيتين (فقرتين) في أسفل الظهر لإزالة عينة من السائل المحيط بالحبل الشوكي (يسمى السائل النخاعي). يتم ذلك عادةً باستخدام تخدير عام عند الأطفال.

الإطار الزمني

غالبًا ما يتم إجراء الاختبارات **في نفس اليوم** الذي تذهب فيه إلى خدمة سرطان الدم المتخصصة. ومع ذلك بعد أن يتم تقييمك من قبل المتخصص يتم تأخير الإجراءات إلى أقرب يوم مناسب أحيانًا

الأسئلة التي قد ترغب في طرحها

- ما هو ابيضاض الدم الحاد وأين يمكنني العثور على مزيد من المعلومات عنه؟
- ما الاختبارات التي قد تكون مطلوبة ولماذا؟
- هل ستكون مواعيد المتابعة وجهًا لوجه أم عن طريق المكالمات الهاتفية أو المرئية عن بُعد أو خليط منهم؟
- ما هي توقعات سير المرض لدي أو لدي طفلي؟
- ما هي تكلفة المواعيد والاختبارات وكم علينا أن ندفع لأنفسنا؟
- هل يمكننا اختيار مكان العلاج؟
- هل يجب أن يبدأ العلاج على الفور؟
- إلى متى سيستمر العلاج؟
- هل هناك معلومات يمكنني مشاركتها مع عائلتي أو أصدقائي؟
- ما هي خدمات الدعم المتوفرة لي أو لطفلي؟

اطلب من الطبيب العام التوصية بمصادر موثوقة للمعلومات والدعم - يمكن مشاركتها مع العائلة والأصدقاء أيضًا.

تحدث إلى الطبيب العام أو الأخصائي حول كيفية إدارة الحالات الصحية الأخرى أثناء علاجك من السرطان وأخبره إذا كان لديك أي مخاوف.

الأسئلة التي قد ترغب في طرحها

- هل يمكنني أو طفلي اختيار الاختصاصي؟
- ما هي خدمات دعم الصحة النفسية والعقلية المتوفرة؟ كيف يمكن الحصول عليها؟
- هل يمكنني الاختيار بين مستشفى عام أو خاص؟
- ما هي الاختلافات في المعاملة في النظام العام مقابل النظام الخاص؟
- هل سيكون الأشقاء أكثر عرضة للإصابة بابيضاض الدم الحاد؟

إنها لفكرة جيدة الاحتفاظ بمذكرات مكتوبة أو سجل رقمي بتفاصيل العلاج والمواعيد مع الطبيب العام والمتخصصين. يمكنك طلب الإذن لتسجيل المواعيد. من المفيد أيضًا إحضار قائمة بالأسئلة وطلب خطة علاج مكتوبة. يمكن أن يكون هذا مصدرًا هامًا للمعلومات في وقت لاحق في الحياة.

لا تتجاهل العلامات والأعراض الجديدة. قم بتبني الطبيب العام أو الأخصائي. ثق بنفسك. من الجيد أن تكون متأيرًا.

السفر للقيام بالفحوصات والعلاج والعناية

يمكن أن تضطر للسفر لرؤية أخصائي أو للخضوع للفحوصات أو للحصول على العلاج وخاصةً إذا كنت تسكن في منطقة ريفية أو إقليمية. وفي بعض الحالات يمكن أن تضطر لمغادرة المنزل لفترة زمنية مطولة. تتوفر خدمات النقل والإقامة ونشجع على وجود أفراد عائلة تدعمك خلال خضوعك للعلاج.

الصحة النفسية والرفاه العاطفي

يمكن أن يؤثر تشخيص سرطان الدم على صحتك النفسية والعاطفية. يمكن أن تساعدك منظمات دعم المرضى أو طبيب العام أو أي أخصائي صحي آخر (مثل أخصائي نفسي أو عامل اجتماعي) في استيعاب تشخيصك ووضع استراتيجيات للتعامل معه. يمكنهم مساعدتك في الحصول على خطة علاج للصحة النفسية إذا تطلب الأمر.

العلاجات التكميلية والأدوية الأخرى

تحدث إلى فريق الرعاية الصحية حول أي مكملات غذائية وفيتامينات وعلاجات عشبية وأدوية أخرى تستخدمها أنت أو طفلك أو ترغب في استخدامها بما في ذلك الأدوية التي تصرف دون وصفة طبية (مثل الباراسيتامول أو الإيبوبروفين). قد لا تعمل بعض الأدوية والعلاجات التكميلية بشكل جيد مع العلاجات.

الإخصاب والصحة الجنسية

قد يتسبب سرطان الدم وعلاجه في مشاكل في الخصوبة. يعتمد هذا على العمر ونوع سرطان الدم والعلاج الذي يتم تلقيه. إذا كان هذا مناسباً فاطلب المشورة من الفريق المعالج الخاص بك حول وسائل منع الحمل قبل العلاج وأثناءه وبعده. ناقش فكرة إنجاب الأطفال أثناء الخضوع للعلاج والحاجة إلى الإحالة إلى أخصائي الخصوبة وخيارات الحفاظ على الخصوبة قبل بدء العلاج. قد يؤثر التشخيص والعلاج على حياتك الجنسية أو صحتك الجنسية عمومًا. للحصول على الدعم والإحالة إلى خدمات الاستشارة إذا لزم الأمر اتصل بـ Leukaemia Foundation على الرقم 1800 620 420 أو قم بزيارة www.leukaemia.org.au وواكب 'Relationships and sex' (العلاقات والجنس) في شريط البحث.

الأسئلة التي قد ترغب في طرحها

- ما هو العلاج الذي تنصح به ولماذا؟
- هل يوجد بدائل؟
- ماذا سيحدث إذا رفضت أنا أو طفلي العلاج؟
- كم من الوقت سيستمر العلاج؟
- ماهي تكلفة العلاج وما هي نسبة التكاليف التي يجب علي دفعها بنفسني؟
- ما هي الأنشطة أو التمارين التي ستساعد أثناء وبعد العلاج؟
- هل هناك أي نظام غذائي محدد يجب اتباعه أو أطعمة أو شراب يجب تجنبه أثناء العلاج؟
- كيف سيؤثر العلاج على الحياة اليومية والعمل أو الدراسة؟
- من يوجد في فريق العلاج ومن هو المسؤول الرئيسي عن أي أسئلة؟
- هل ستكون هناك آثار جانبية قصيرة الأمد أم طويلة الأمد من العلاج؟ كيف يمكن إدارتها؟
- هل يمكن أن يؤثر العلاج على الخصوبة وإذا كانت الإجابة نعم فما هي الخيارات التي يجب أن أفكر فيها؟



سيناقش الأخصائيون الخاصين بك خيارات العلاج للبيضاض الدم الحاد. قد يشمل ذلك فريقًا من الخبراء ويتطلب أكثر من نوع واحد من العلاج للحصول على أفضل النتائج. سيعمل الفريق معك ومع عائلتك أو مقدم الرعاية للتخطيط للعلاج.

قد يشمل العلاج واحدًا أو مجموعة مما يلي:

- **العلاج الكيميائي.** تستخدم الأدوية لقتل الخلايا السرطانية ووقف نمو السرطان.
- **العلاج الإشعاعي.** يستخدم هذا الأشعة السينية لقتل الخلايا السرطانية ووقف نمو السرطان.
- **زرع الخلايا الجذعية الخفيفة.** يحل هذا محل الخلايا المكونة للدم التي تم تدميرها أثناء العلاج الكيميائي أو الإشعاعي المكثف. يتم جمع الخلايا الجذعية من دم المتبرع المناسب. هذه الخلايا الجذعية هي خلايا تساعد الجسم على نمو خلايا دم صحية جديدة. عند الانتهاء من العلاج الكيميائي تُحقن الخلايا الجذعية التي تم جمعها في مجرى الدم عبر التنقيط بالوريد.
- **العلاج المناعي.** هذا نوع من علاج السرطان يساعد جهاز المناعة في الجسم على محاربة السرطان.
- **العلاج الموجه.** يستخدم هذا الأدوية لمهاجمة سمات معينة للخلايا السرطانية لوقف نمو السرطان.

لمزيد من المعلومات يرجى زيارة

www.cancer.org.au/cancer-information/treatment

تتوفر أيضًا الرعاية الداعمة (العلاج أو الخدمات التي تدعمك خلال تجربة سرطان الدم) وغالبًا ما يتم تقديمها من خلال فريق متعدد التخصصات قد يشمل الممرضات والصيدلة وعلماء النفس وأخصائي العلاج الطبيعي وأخصائي التغذية.

الإطار الزمني



يجب أن يبدأ العلاج في أقرب وقت ممكن.

التجارب السريرية

قد يوصي الأخصائي بالمشاركة في تجربة سريرية (أو يمكنك أن تسأل عما إذا كنت مؤهلاً لأي تجارب سريرية). غالبًا ما توفر التجارب السريرية إمكانية الوصول إلى علاجات جديدة واعدة لم تتوفر بعد لعامة الناس. يعيش العديد من الأشخاص المصابين بمرض السرطان سنوات أطول الآن ويتمتعون بنوعية حياة أفضل بفضل التجارب السريرية.

لمزيد من المعلومات يرجى زيارة

أو www.australiancancertrials.gov.au

<https://anzchog.org/clinical-trials-research/clinical-trial-initiatives>

Australian New Zealand أو إبحث في

Clinical Trials Registry (سجل التجارب السريرية النيوزيلندية

الأسترالية) www.anzctr.org.au

الرعاية بعد العلاج الأولي والشفاء

يمكن أن يسبب علاج سرطان الدم تغيرات جسدية وعاطفية. قد تختلف الرعاية والدعم المستمرين طوال فترة العلاج وبعده لبيضاؤ الدم الحاد اعتمادًا على عمرك أو عمر طفلك والعلاج الذي يتم تلقيه.

خطة رعاية النجاة

سيعمل الأخصائي وفريق الرعاية الصحية معك ومع الطبيب العام لوضع خطة مكتوبة. هذه الخطة سوف تشرح ما يلي:

- من هو شخص الاتصال الرئيسي لك بعد العلاج
 - عدد المرات التي ستحتاج فيها إلى إجراء الفحوصات وماهي الفحوصات التي تتضمنها.
 - فهم الآثار الجانبية المحتملة للعلاج والتعامل معها
 - كيف تحصل على المساعدة بسرعة إذا كنت تعتقد أن سرطان الدم قد عاد أو أنه أسوأ
 - كيف تعتنى بصحتك وعافيتك أو صحة وعافية طفلك بشكل عام.
- يشعر الكثير من الناس بالقلق من عودة سرطان الدم لديهم. سيتحدث الأخصائي وفريق الرعاية الصحية عن احتياجاتك أو احتياجات طفلك ويمكن أن يحيلك إلى أخصائيين صحيين آخرين وإلى خدمات دعم المجتمع. تشمل المعلومات الأخرى التي قد تحصل عليها ما يلي:
- العلامات والأعراض التي يجب الانتباه إليها إذا عاد سرطان الدم
 - الآثار الجانبية للعلاج والأخصائيين الذين قد تحتاج إلى رؤيتهم أنت أو طفلك
 - كيفية اتخاذ خيارات نمط حياة صحي لمنح أفضل فرصة للتعافي والبقاء بصحة جيدة.

لمزيد من المعلومات قم بزيارة <https://www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment>

القرارات المتعلقة بالتكلفة



قد تكون هناك تكاليف لبعض المواعيد أو الاختبارات أو الأدوية أو الإقامة أو السفر أو وقوف السيارات.

تحدث مع طبيبك أو مع الأخصائي أو شركة التأمين الخاصة (إذا كان لديك تأمين خاص) من أجل فهم التكاليف المغطاة والتكاليف التي قد يجب عليك دفعها من جيبك الخاص.

إذا كانت لديك مخاوف بشأن التكاليف فتحدث إلى فريق الرعاية الصحية أو العامل الاجتماعي حول:

- أن يتم دفع الفواتير عبر التأمين الصحي أو معالجتها في النظام العام
- المساعدة في الإقامة و/أو النقل أثناء العلاج
- التأثير المالي المحتمل لخطط العلاج والدعم المالي الذي قد تتمكن من الحصول عليه
- كيف يمكن أن يؤثر العلاج على قدرتك أو قدرة طفلك على العمل.

لمزيد من المعلومات حول الدعم المالي والعملي اتصل بـ Cancer Council على 13 11 20 أو قم بزيارة الموقع www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance. يمكنك أيضًا الاتصال بمؤسسة Leukaemia Foundation على الرقم 1800 620 420 أو زيارة www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services.

الأسئلة التي قد ترغب في طرحها



- بمن يجب أن أتصل إذا شعرت أنا أو طفلي بتوعدك؟
- ماذا يمكنني أنا أو طفلي أن نفعل لنكون بصحة جيدة قدر الإمكان؟
- أين يمكنني أو طفلي الحصول على مزيد من المساعدة؟

العيش مع مرض الانتكاس أو المرض العصبي

في بعض الأحيان يمكن أن يعود ابيضاض الدم الحاد بعد العلاج (الانتكاس) أو لا يستجيب للعلاج التقليدي (عصبي). يمكن أن يعود ابيضاض الدم الحاد بنفس الطريقة أو بطرق مختلفة.

في حالة عودة ابيضاض الدم سيعتمد العلاج على وقت عودته مقارنة بالعلاج السابق وعلى ماهية هذا العلاج. سيكون العلاج أفضل علاج متاح لمرض الانتكاس. في كثير من الحالات يظل ابيضاض الدم المنتكس قابلاً للشفاء.

الأسئلة التي قد ترغب في طرحها



- ما هي خيارات العلاج؟
- ماهي فرص نجاح العلاج هذه المرة؟
- هل تتوفر تجربة علاجية في العيادة؟
- ما هو الدعم المالي والعملي والعاطفي المتاح؟

تخطيط الرعاية المسبقة

قد يتحدث طبيبك أو فريق الرعاية الصحية معك ومع عائلتك ومقدم الرعاية حول العلاج والاحتياجات الطبية في المستقبل.

توجيه الرعاية المسبقة

يُعرف توجيه الرعاية المسبقة أحيانًا باسم وصية الحياة وهو مستند ملزم قانونًا تعدده لإعلام عائلتك وفريقك الطبي بالعلاج والرعاية التي قد ترغب فيها أو لا تريدها في حال أصبحت مريضًا جدًا لاتخاذ هذه القرارات بنفسك. لمزيد من المعلومات يرجى زيارة الموقع www.advancencareplanning.org.au.

الأعراض وإدارة الرعاية التلطيفية

يمكن أن تساعدك الرعاية التلطيفية أنت أو طفلك على العيش بشكل أفضل قدر الإمكان بما في ذلك إدارة الألم والأعراض والدعم النفسي والمساعدة في تحديد أهداف الرعاية. يمكن تقديم هذه الرعاية في المنزل أو المستشفى أو من أي مكان آخر تقوم باختياره. قد يقدم الأخصائي إحالة إلى خدمات الرعاية التلطيفية لكن هذا لا يعني دائمًا أنها رعاية تُقدم عند نهاية العمر. اليوم يمكن إحالة الأشخاص إلى هذه الخدمات في وقت مبكر جدًا إذا كانوا مصابين بسرطان الدم أو إذا عاد سرطان الدم لديهم مرة أخرى.

تحدث إلى طبيب العائلة أو أخصائي الدم أو الاختصاصي أو قم بزيارة www.palliativecare.org.au.

اتخاذ قرارات العلاج

قد تقرر أنت أو طفلك عدم تلقي العلاج على الإطلاق أو الحصول على بعض العلاج فقط لتقليل الألم وعدم الراحة. يمكنك دائمًا تغيير رأيك بشأن العلاج. فقط تحدث إلى المتخصص. لمزيد من المعلومات يرجى زيارة الموقع www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment.

الأسئلة التي قد ترغب في طرحها



- ما الذي يمكن فعله لتقليل الأعراض؟
- ما هو الدعم الإضافي الذي يمكن أن تحصل عليه عائلتي وأصدقائي إذا كانوا يهتمون بي في المنزل؟
- هل يمكنك مساعدتي من أجل التحدث مع عائلتي حول ما يحدث لي؟
- ما هو الدعم المتوفر من أجل عائلتي أو مقدم الرعاية؟
- هل الإحالة إلى خدمة دعم المجتمع ممكنة؟

إخلاء المسؤولية: دائما استشر طبيبك حول الأمور التي تؤثر على صحتك. الهدف من هذا الدليل الإرشادي هو مقدمة عامة ولا يعتبر بديلا عن المشورة الطبية أو القانونية أو المالية المختصة. تتم مراجعة وتحديث المعلومات حول مرض السرطان بشكل مستمر من قبل المؤسسات الطبية ومراكز البحث. في حين تم بذل كل العناية لضمان الدقة في وقت النشر فإن Leukaemia Foundation وأعضاؤها يستبعدون أي مسؤولية عن أي إصابة أو خسارة أو ضرر ناتج عن استخدام المعلومات المقدمة أعلاه أو الاعتماد عليها. نُشر في تموز/يوليو 2022.

يعتمد هذا المورد على معلومات من مسار الرعاية المثلى للأطفال والمراهقين والشباب المصابين بابيضاض الدم الحاد (الإصدار الأول) والمتوفر على www.cancer.org.au/OCP.