

# الداء النشواني خفيف السلسلة



دليلك من أجل أفضل رعاية للسرطان

## هل الداء النشواني خفيف السلسلة AL هو سرطان دم؟

الداء النشواني هو الاسم الذي يطلق على مجموعة من الاضطرابات النادرة التي تختلط فيها البروتينات غير الطبيعية لتشكل ألياف نشوانية. لا يستطيع الجسم تكسير البروتينات النشوانية بسهولة، وتتجمع معًا ويمكن أن تترسب و/أو تتراكم في أي نسيج أو عضو في الجسم. ومع تراكم هذه الرواسب تدريجيًا، فإنها تتداخل مع عمل أعضاء الجسم. وبدون علاج، سيؤدي هذا في النهاية إلى فشل الأعضاء.

تم تحديد أكثر من 30 نوعًا من الداء النشواني. يناقش هذا الدليل نوعًا واحدًا فقط، وهو الداء النشواني خفيف السلسلة AL. البادئة A تعني الأميلويد، و L تعني خفيف السلسلة. عادةً ما ينتج جسم الإنسان الخلايا البائية وخلايا المصوّرة الموجودة في نقي العظم. تُعد هذه الخلايا جزءًا من الجهاز المناعي في الجسم. في الداء النشواني خفيف السلسلة AL، تبدأ خلايا المصوّرة (البلازما) أو في بعض الأحيان الخلايا البائية، في النمو بشكل غير طبيعي، وتبدأ في إنتاج كميات كبيرة من نوع واحد من السلسلة الخفيفة الحرة.

يتساءل الكثير من الناس عما إذا كان الداء النشواني خفيف السلسلة AL هو سرطان الدم، إنه ليس كذلك. على الرغم من أن بروتين تكوين النشوانية يتم إنتاجه عن طريق اضطراب أساسي في نقي العظم، إلا أنه عادةً ما يكون حميدًا (غير سرطانيًا)، ولكن في بعض الحالات يمكن أن يكون نمو خلايا المصوّرة أو الخلايا البائية خبيثًا (سرطانيًا). يرتبط الداء النشواني خفيف السلسلة AL عادةً باضطراب خلايا المصوّرة المسمى الورم النقوي، وفي بعض الأحيان يرتبط باضطراب الخلايا البائية المسمى الورم اللمفي، ومع ذلك، لا يعتبر الداء النشواني خفيف السلسلة AL عادةً سرطانًا.

## الاختبارات الأولية والإحالات

### الأعراض

سيقوم الطبيب العام (GP) أو أي طبيب رعاية أولية آخر بإجراء فحص لمعرفة ما إذا كان بإمكانه معرفة ما الذي يجعلك متوسعًا. يمكن أن يصاحب الداء النشواني خفيف السلسلة AL العديد من الأعراض المختلفة، والتي تختلف من مريض لآخر (على سبيل المثال، التعب وفقدان الوزن) و/أو عيوب في اختبارات الدم. يمكن أن تحاكي هذه الأعراض أمراضًا أخرى قد تؤخر التشخيص. قد تشعر بالتعب وفقدان الوزن والشعور بالإغماء وكدمات في الجلد خاصة حول العينين وانخفاض في ضغط الدم بعد الجلوس أو الاستلقاء (انخفاض ضغط الدم الوضعي أو الانتصابي) وألم وخدر ووخز أو ضعف في أجزاء مختلفة من الجسم (اعتلال عصبي محيطي) وتورم في الساقين و/أو البطن (وذمة) وإسهال أو إمساك وصعوبة أو ضيق

## معلومات حول هذا الدليل

إن إخبارك بأنك مصاب أو من الممكن أن تكون مصابًا بالداء النشواني خفيف السلسلة AL يمكن أن يكون أمرًا مريبًا. يمكن أن يحدث الكثير بسرعة، وقد يكون لديك العديد من الأسئلة. يمكن أن يساعدك هذا المورد في إرشادك أنت والعائلة والأصدقاء خلال هذه التجربة.

## المعلومات والدعم

لمزيد من المعلومات حول الداء النشواني خفيف السلسلة AL، يرجى زيارة موقع Leukaemia Foundation [www.leukaemia.org.au/blood-cancer/amyloidosis/al-amyloidosis](http://www.leukaemia.org.au/blood-cancer/amyloidosis/al-amyloidosis) يمكنك أيضًا مشاهدة مقطع فيديو تعليمي عن الداء النشواني المتوفر هنا [www.youtube.com/watch?v=\\_I1syuVFLcA](http://www.youtube.com/watch?v=_I1syuVFLcA)

### Australian Amyloidosis Network

Australian Amyloidosis Network هي منظمة غير ربحية تضم المرضى ومقدمي الرعاية والاختصاصيين الصحيين الذين يعملون معًا لتحسين حياة المرضى الذين يعانون من جميع أنواع الداء النشواني. لمزيد من المعلومات، يرجى زيارة [www.aan.org.au](http://www.aan.org.au)

### Leukaemia Foundation

صحية ذو خبرة يمكنه تزويدك بمعلومات خاصة بالمرض والإجابة على أسئلتك والتحدث عن مخاوفك وربطك بمجموعات الدعم، يرجى الاتصال على الرقم 1800 620 420 أو زيارة [www.leukaemia.org.au](http://www.leukaemia.org.au). يمكن للفريق أيضًا المساعدة في الأمور العملية مثل الإقامة بالقرب من مكان العلاج والنقل إلى المواعيد والمساعدة المالية.

### Cancer Council

للحصول على المعلومات والدعم، يرجى الاتصال على الرقم 13 11 20 للتحدث إلى أحد متخصصي الرعاية الصحية ذوي الخبرة أو زيارة [www.cancer.org.au](http://www.cancer.org.au).

يتوفر المزيد من المعلومات في قسم 'Resources' (الموارد)

لمسار الرعاية الأمثل للداء النشواني خفيف السلسلة

[www.cancer.org.au/OCP](http://www.cancer.org.au/OCP)

### Translating and Interpreting Service (خدمة الترجمة

التحريرية والشفهية - TIS): إذا كنت بحاجة إلى مترجم،

فيرجى الاتصال بـ TIS على الرقم 13 14 50 أو زيارة

[www.tisnational.gov.au](http://www.tisnational.gov.au)

إذا لم تتمكن من الحصول على موعد ضمن هذا الوقت، يجب أن تتابع الموضوع مع الطبيب العام.

**اطلب من الطبيب العام التوصية بمصادر موثوقة للمعلومات والدعم – يمكنك مشاركة هذه المصادر مع العائلة والأصدقاء أيضًا.**



**تحدث إلى الطبيب العام أو الاختصاصي حول كيفية إدارة الحالات الصحية الأخرى التي قد تكون لديك أثناء علاج الداء النشواني خفيف السلسلة AL وأخبره إذا كان لديك أي مخاوف.**



**الأسئلة التي قد ترغب في طرحها على الطبيب العام أو الاختصاصي**



- هل هناك أي أعراض ينبغي علي الانتباه إليها أثناء انتظار مواعي لرؤية طبيب أمراض الدم أو اختصاصي آخر؟
- ماذا علي أن أفعل إذا تفاقمت أي أعراض أثناء انتظار مواعي لرؤية الطبيب المختص؟
- هل يمكنني أن أختار الاختصاصي الذي سوف أقابله؟
- ما هي خدمات دعم الصحة العاطفية والنفسية المتوفرة وكيف أتمكن من الوصول إليها؟
- هل أستطيع الاختيار بين الذهاب إلى مستشفى عام أو خاص؟
- ما هي الاختلافات في العلاج بين النظام الصحي العام والنظام الصحي الخاص وما هي التكاليف المتعلقة بالعلاج؟
- ما هي برامج مساعدة النقل المتاحة لي؟ (إذا كنت تعيش في المناطق الإقليمية أو الريفية)

**إنها لفكرة جيدة الاحتفاظ بمذكرات مكتوبة أو سجل رقمي لتفاصيل العلاج والمواعيد مع الطبيب العام والمتخصصين. يمكنك طلب الإذن لتسجيل المواعيد. ومن المفيد أيضًا إحضار قائمة من الأسئلة وطلب خطة علاج مكتوبة.**



**لا تتجاهل العلامات والأعراض الجديدة. قم بتنبيه الطبيب العام أو الاختصاصي. وثق بنفسك. من الجيد أن تكون مثابرًا.**



في التنفس ومشاكل في الكلى و/أو الكبد وتضخم أو ألم في اللسان. عادةً، سيحيلك الطبيب العام إلى اختصاصي مناسب (على سبيل المثال، طبيب أمراض القلب لمشاكل القلب أو طبيب أمراض الكلى لمشاكل الكلى أو طبيب الأعصاب لاعتلال الأعصاب المحيطية أو خدمة صحية مع الخدمات المتخصصة ذات الصلة). وسيقوم هؤلاء المتخصصون بعد ذلك بإجراء فحوصات لتشخيص الداء النشواني.

**الفحوصات الأولية التي يمكن أن تقوم بإجرائها**

**الفحص البدني:** سيتحقق الطبيب لمعرفة سبب الأعراض مثل تلك المذكورة أعلاه.

**اختبارات الدم:** يتم جمع عينة من الدم وإرسالها لإجراء فحص دم كامل وقد يتضمن فحص وظائف الكبد.

**مخطط كهربية القلب (ECG) ومخطط صدى القلب:** قد يرغب الطبيب في فحص القلب عن طريق إجراء هذه الاختبارات.

**الإحالات**

إذا اعتقد الطبيب العام أو طبيب الرعاية الأولية أنك قد تعاني من الأعراض المذكورة أعلاه، فسوف يحيلك إلى اختصاصي مناسب في مستشفى عام أو في عيادة خاصة لإجراء المزيد من الاختبارات. قد تتم إحالتك إلى متخصصين مختلفين مثل طبيب أمراض الدم أو طبيب أمراض القلب أو طبيب أمراض الكلى أو طبيب الأعصاب أو طبيب الجهاز الهضمي بسبب الأعراض التي تعاني منها أثناء التحقيق في التشخيص.

**قد يكون من المفيد أن يحضر أحد أفراد العائلة أو مقدم الرعاية أو صديقًا المواعيد معك.**



**دع الطبيب يعرف ما هو الأكثر أهمية بالنسبة لك أن يتواجد في الاختصاصي (مثلًا، التكلفة والموقع ومعاملة الطبيب للمريض والخبرة).**



**الإطار الزمني**



يعتمد توقيت موعدك مع طبيب أمراض الدم على النتائج الأولية للاختبارات التي يجريها الطبيب العام أو الاختصاصي الذي أجرى الإحالة. بالنسبة لعدد قليل من المرضى، قد يلزم تحديد موعد عاجل أو دخول المستشفى، ولكن بالنسبة لمعظم الأشخاص الذين لا تكون حالتهم عاجلة، يكون تحديد موعد في غضون أربعة أسابيع مناسبًا.

## التنقل للقيام بالفحوصات والعلاج والرعاية

قد تضطر إلى التنقل لرؤية طبيب أمراض الدم أو الخضوع للفحوصات أو الحصول على العلاج، خاصة إذا كنت تعيش في منطقة ريفية أو إقليمية. في بعض الحالات، قد تضطر إلى مغادرة المنزل لفترة طويلة من الزمن. تتوفر خدمات دعم الإقامة والنقل، ونشجع على وجود أفراد عائلة تدعمك أثناء خضوعك للعلاج. يمكنك أن تسأل عن برامج دعم نقل المرضى المتاحة لك.

## الصحة النفسية والرفاه العاطفي

يمكن أن يؤثر التشخيص بالداء النشواني خفيف السلسلة AL على صحتك النفسية والعاطفية. إن التحدث مع الطبيب العام أو فريق العلاج في المستشفى الخاص بك وإحالتك إلى منظمات دعم المرضى (مثل Leukaemia Foundation أو Australian Amyloidosis Network) أو أي متخصص صحي آخر مثل الاختصاصي النفسي أو الاختصاصي الاجتماعي، يمكن أن يساعدك في تطوير استراتيجيات للتعامل مع المرض. يمكنهم مساعدتك في الوصول إلى خطة علاج الصحة النفسية إذا لزم الأمر.

## التشخيص وتحديد المراحل وتخطيط العلاج

إذا لم تقم بزيارة طبيب أمراض الدم، فستتم إحالتك إليه. يتم تدريب أطباء أمراض الدم على الحالات التي تؤثر على الدم ونقي العظم. سيقوم طبيب أمراض الدم بإجراء المزيد من الاختبارات للتأكد من إصابتك بالداء النشواني خفيف السلسلة AL والمساعدة في تحديد أفضل علاج لك.

قد يكون لديك واحدًا أو مجموعة من هذه الاختبارات:

- **خزعة الأنسجة:** للتحقق من وجود رواسب النشوانية وإجراء خزعات إضافية للأعضاء الأخرى المعنية.
  - **خزعة نقي العظم:** سيدخل الطبيب إبرة في عظم الورك. سيتم إرسال عينة من أنسجة نقي العظم إلى المختبر لفحصها. يتم ذلك عادةً باستخدام مخدر موضعي وتسكين الألم عن طريق الاستنشاق أو التخدير الخفيف.
  - **اختبارات القلب:** بما في ذلك مخطط صدى القلب لفحص وظائف القلب.
  - **اختبارات الكلى:** بما في ذلك اختبار البول لفحص وظائف الكلى.
  - **اختبارات الكبد:** للتحقق من حجم الكبد ووظائفه.
  - **التقييم السريري:** للاعتلال العصبي المحيطي للتحقق من عدم وجود أي ضرر للأعصاب.
  - **اختبار ضغط الدم:** بما في ذلك اختبار ضغط الدم الوضعي أو الانتصابي (اختبار ضغط الدم أثناء الجلوس والوقوف).
- الأعضاء الأكثر تأثرًا بالداء النشواني خفيف السلسلة AL هي القلب والكلى والجهاز الهضمي والجهاز العصبي والكبد.

## الإطار الزمني

من المفترض أن تحصل على معظم النتائج في غضون أربعة أسابيع.



## الأسئلة التي قد ترغب في طرحها

- ما هو الداء النشواني خفيف السلسلة AL وأين يمكنني العثور على مزيد من المعلومات حوله؟
- ما هي الاختبارات التي سأحتاجها ولماذا؟
- هل ستكون مواعيد المتابعة الخاصة بي وجهًا لوجه أم عبر الهاتف أو الفيديو أم مزيجًا من الاثنين؟
- ما هي توقعات سير المرض؟
- ما هي تكلفة المواعيد والاختبارات وما المبلغ الذي سأدفعه على نفقتي الخاصة؟
- هل يمكنني اختيار مكان العلاج؟
- هل سأحتاج إلى بدء العلاج على الفور؟
- كم من الوقت سيستمر العلاج؟
- كيف سيتم مراقبة المرض؟
- هل هناك معلومات يمكنني مشاركتها مع عائلتي أو أصدقائي؟
- ما هي خدمات الدعم المتوفرة لي؟
- هل هناك مجموعات دعم متاحة؟



## العلاج

سيقوم طبيب أمراض الدم بشرح خيارات العلاج المتوفرة لك للداء النشواني خفيف السلسلة AL. قد تحتاج إلى أكثر من نوع واحد من العلاج للحصول على أفضل النتائج، وقد تحتاج إلى علاج مستمر لإدارة الداء النشواني خفيف السلسلة AL الخاص بك لبقية حياتك. يركز علاج الداء النشواني خفيف السلسلة AL على إيقاف أو إبطاء إنتاج النشوانية ومن ثم ترسيبها في أعضاء وأنسجة الجسم للحفاظ على وظائف الأعضاء وتحسين نوعية الحياة.

قد يكون لديك واحدًا أو مجموعة من هذه العلاجات:

- **مثبطات البروتيزوم (PIs):** هي الأدوية المسؤولة عن قتل خلايا المصوّرة المصابة التي تسبب الداء النشواني خفيف السلسلة AL.
- **العلاج الكيميائي:** هو الأدوية التي تُستخدم لقتل خلايا المصوّرة المصابة التي تسبب الداء النشواني خفيف السلسلة AL.
- **الأجسام المضادة وحيدة النسيلة (mAbs):** تعمل بنفس الطريقة التي تعمل بها الأجسام المضادة الطبيعية التي ينتجها الجسم؛ فهي تحارب العدوى وتستهدف خلايا المصوّرة المصابة التي تسبب الداء النشواني خفيف السلسلة AL.
- **الستيرويدات القشرية:** هي أدوية تساعد على قتل خلايا المصوّرة المصابة التي تسبب الداء النشواني خفيف السلسلة AL.
- **زرع الخلايا الجذعية ذاتية المنشأ:** سيقام طبيب أمراض الدم ما إذا كان هذا خيارًا مناسبًا لك.

## الخصوبة والصحة الجنسية

قد يسبب سرطان الدم وعلاجه مشاكل في الخصوبة لكل من الرجال والنساء. ويعتمد ذلك على العمر ونوع سرطان الدم والعلاج الذي يتم تلقيه. إذا كان ذلك مناسبًا، فاطلب المشورة من الفريق المعالج حول وسائل منع الحمل قبل العلاج وأثناءه وبعده. ناقش فكرة إنجاب الأطفال أثناء العلاج والحاجة إلى الإحالة لاختصاصي 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، يرجى الاتصال بـ Leukaemia Foundation على الرقم 1800 620 420 أو زيارة [www.leukaemia.org.au](http://www.leukaemia.org.au) وكتابة 'relationships and sex' (العلاقات والجنس) في شريط البحث.

**يمكنك طلب المزيد من الوقت للتفكير في خيارات العلاج المتاحة لك.**



**يمكن أن تطلب من الطبيب العام أن يقوم بتحويلك إلى اختصاصي آخر للحصول على رأي ثانٍ حول حالتك الصحية.**



### الأسئلة التي قد ترغب في طرحها



- ما العلاج الذي توصي به ولماذا؟
- هل هناك بدائل؟
- ماذا سيحدث إذا لم أتلقَّ العلاج؟
- كم من الوقت سأحتاج إلى العلاج؟
- ما هي تكلفة العلاج وما هي نسبة التكاليف التي يجب أن أدفعها على نفقتي الخاصة أو من خلال شركة التأمين الصحي؟
- ما هي النشاطات أو التمارين التي تساعد حالتني أثناء العلاج وبعده؟
- هل هناك أي نظام غذائي محدد يجب أن أتبعه أو أطعمه أو مشروبات يجب تجنبها أثناء العلاج؟
- كيف سيؤثر العلاج على حياتي اليومية، وهل لا يزال بإمكانني العمل؟
- من هم أعضاء فريق العلاج الخاص بي ومن هو جهة الاتصال الرئيسية إذا كانت لدي أي أسئلة أو شعرت بتوعلك؟
- بمن يجب أن أتصل في حالة الطوارئ؟
- ما هي الأعراض الجانبية التي يمكن أن أصاب بها نتيجة العلاج وكيف يمكنني التعامل معها؟
- هل سيؤثر العلاج على قدرتي على إنجاب الأطفال، وإذا كانت الإجابة بنعم، ما هي الخيارات التي يجب أن أفكر فيها؟

سيقوم فريق العلاج الخاص بك بمراقبتك عن كثب. إذا لم يكن العلاج يسيطر على إنتاج النشوانية بسرعة كبيرة، فقد يتم تغيير العلاج بعد المناقشة معك.

لمزيد من المعلومات، يرجى زيارة

[www.cancer.org.au/cancer-information/treatment](http://www.cancer.org.au/cancer-information/treatment)

و <https://aan.org.au/patients-and-carers/al/>

تعتبر الرعاية الداعمة مهمة جدًا وتتضمن علاج الأعراض لتحسين نوعية الحياة والمساعدة النفسية والاجتماعية لدعمك خلال رحلتك مع الداء النشواني. قد يتم تقديم ذلك من خلال الفريق متعدد التخصصات بما في ذلك الممرضات والصيدلة ومتخصصي النفس ومتخصصي العلاج الطبيعي ومتخصصي التغذية. يمكنك أيضًا أن تطلب أن يتم الاتصال بك من قبل استشاري ممرضة السرطان أو مسؤول رعاية مرضى السرطان في المستشفى الخاص بك أو من قبل الاختصاصي الاجتماعي إذا لم تكن قد رأيت واحدًا بعد.

### الإطار الزمني



من خلال تقييم الأعراض ونتائج الاختبار، سيحدد الاختصاصي متى يجب أن يبدأ العلاج. بالنسبة إلى معظم الأشخاص، سيتم هذا عادةً خلال أربعة أسابيع من اتخاذ القرار. إذا تأثر القلب، فيجب أن يبدأ العلاج في غضون أسبوعين. قد تكون هناك حالات قد يتأخر فيها العلاج إلى ما بعد هذا الإطار الزمني. إذا حدث هذا، فسوف يناقش الاختصاصي هذا الأمر معك.

### التجارب السريرية

قد يوصي الاختصاصي بالمشاركة في تجربة سريرية (أو يمكنك السؤال 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

[www.australiancancertrials.gov.au](http://www.australiancancertrials.gov.au) أو

[www.anzchog.org/clinical-trials-research/](http://www.anzchog.org/clinical-trials-research/)

[clinical-trial-initiatives/](http://clinical-trial-initiatives/Australian)، أو البحث في Australian

New Zealand Clinical Trials Register

(سجل التجارب السريرية الأسترالية النيوزيلندية)

<https://aan.org.au/clinical-trials/>

### العلاجات التكميلية والأدوية الخرى

تحدث إلى فريق الرعاية الصحية عن أي مكملات غذائية وفيتامينات وعلاجات عشبية وأدوية أخرى تستخدمها أو ترغب في استخدامها، بما في ذلك الأدوية التي تستلزم وصفة طبية والأدوية التي لا تستلزم وصفة طبية (مثلًا، الباراسيتامول أو الإيبوبروفين). قد لا تعمل بعض الأدوية والعلاجات التكميلية والفيتامينات والأطعمة بشكل جيد مع العلاج.

## خطة رعاية البقاء على قيد الحياة

تعني العلاجات الحالية أن معظم الأشخاص المصابين بالداء النشواني AL خفيف السلسلة سيعيشون حياة طويلة. قد تحتاج إلى مواعيد متابعة ورعاية منتظمة ومستمرة، لذلك سيعمل الاختصاصي وفريق الرعاية الصحية معك لوضع خطة رعاية البقاء على قيد الحياة لك وللطبيب العام. قد يلزم تحديث خطة رعاية البقاء على قيد الحياة بمرور الوقت إذا تغيرت احتياجاتك. هذه الخطة سوف تشرح ما يلي:

- من هو الشخص المسؤول عن التواصل معك بعد العلاج.
- عدد المرات التي ستحتاج فيها إلى إجراء الفحوصات وما هي الفحوصات التي تتضمنها.
- الفهم والتعامل مع الآثار الجانبية المحتملة للعلاج
- كيف تحصل على المساعدة بسرعة إذا كانت لديك مشكلة عاجلة
- كيف تعتني بصحتك العامة وعافيتك
- ما هي خدمات الرعاية الصحية ودعم المجتمع المتاحة لك وكيفية الوصول إليها.
- سيتحدث معك الاختصاصي وفريق الرعاية الصحية عن احتياجاتك ويمكن إحالتك إلى متخصصين آخرين وخدمات دعم المجتمع. المعلومات الأخرى التي تحصل عليها قد تكون حول:
- الآثار الجانبية للعلاج والمتخصصين الذين قد تحتاج إلى رؤيتهم
- كيف يمكنك أن تختار خيارات أسلوب حياة صحية لكي تؤمن لك أفضل فرص للشفاء والبقاء بصحة جيدة.

لمزيد من المعلومات، يرجى زيارة [www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment](http://www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment)

### الأسئلة التي قد ترغب في طرحها

- بمن يجب أن أتصل إذا شعرت بتوعدك؟
- بمن يجب أن أتصل إذا كنت قلقاً بشأن الأعراض أو الآثار الجانبية؟
- ما الذي يمكنني القيام به لكي أبقى بصحة جيدة قدر الإمكان؟
- بمن يجب أن أتصل إذا احتجت لمشورة؟
- أين يمكنني الحصول على المزيد من المساعدة؟

## القرارات المتعلقة بالتكلفة



قد يتعين عليك دفع تكاليف بعض المواعيد أو الاختبارات أو الأدوية أو الإقامة أو النقل أو مواقف السيارات. تحدث مع الطبيب العام أو الاختصاصي أو شركة التأمين الصحي الخاصة (إذا كان لديك واحدة) من أجل فهم ما يتم تغطيته وما التكاليف التي قد تتحملها على نفقتك الخاصة.

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

- أن تكون تكلفة العلاج مغطاة من قبل التأمين الصحي أو أن يتم العلاج في النظام الصحي العام
- المساعدة في الإقامة و/أو النقل أثناء العلاج
- التأثير المالي المحتمل للعلاج وبرامج الدعم المالي التي قد تتمكن من الوصول إليها
- كيف يمكن أن يؤثر العلاج على القدرة على العمل.

لمزيد من المعلومات حول الدعم المالي والعملي، يرجى الاتصال بـ Cancer Council على الرقم **13 11 20** أو زيارة [www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance](http://www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance)، أو الاتصال بـ Leukaemia Foundation على الرقم **420 1800 620** أو زيارة [www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services](http://www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services)

## الرعاية أثناء العلاج

سيحتاج المرضى الذين يعانون من الداء النشواني خفيف السلسلة AL إلى المتابعة من قبل فريقهم الطبي لبقية حياتهم. على الرغم من أن هناك احتمالاً كبيراً أن يحقق العديد من المرضى الذين يعانون من الداء النشواني خفيف السلسلة AL فترة سكون للمرض مع العلاج (أي لم يعد يتم إنتاج النشوانية وترسيبها في أي أعضاء)، إلا أنهم قد يحتاجون إلى علاج مداومة أو علاج إضافي إذا بدأ إنتاج النشوانية مرة أخرى. يجب أن تكون الرعاية الداعمة الشاملة بما في ذلك الدعم العاطفي والاجتماعي جزءاً من الرعاية الروتينية المستمرة.

## التعايش مع المرض المنتكس أو المتقدم

مع مرور الوقت، فإن معظم المرضى الذين يعانون من الداء النشواني خفيف السلسلة AL سوف ينتكسون بعد الاستجابة للعلاج الأولي. الانتكاس ليس مؤكدًا وقد لا يحدث بعد فترة وجيزة من العلاج. وبما أن الناس يستجيبون بشكل مختلف، يمكن للعديد من المرضى أن يعيشوا في حالة سكون طويل الأمد. إن الوصول إلى أفضل العلاجات المتاحة، بما في ذلك التجارب السريرية والعلاج مع فريق متعدد التخصصات، أمر بالغ الأهمية لتحقيق أفضل النتائج للمرضى المنتكس.

يعتمد العلاج على مدى تقدم الداء النشواني لديك والأعضاء المختلفة التي قد تتأثر.

سيتم مراقبة مرضى الداء النشواني خفيف السلسلة AL عن كثب طوال فترة العلاج. إذا توقف العلاج لأنه لا يسيطر على إنتاج النشوانية أو إذا بدأت النشوانية في الترسيب مرة أخرى وخرج المريض من مرحلة السكون، فقد تتم المطالبة بإجراء تقييم كامل بواسطة فريق العلاج من أجل تحديد الحالة الحالية للمرض.

قد تشمل الخيارات ما يلي:

- استخدام نظام دوائي مختلف يحتوي على أدوية من فئة مختلفة أو دواء مختلف من نفس الفئة
- "المراقبة والانتظار"
- إعادة العلاج مع النظام السابق
- التجارب السريرية، إذا كان ذلك مناسبًا
- زراعة الخلايا الجذعية لدى بعض المرضى
- الرعاية الداعمة و/أو التلطيفية.

## توجيه الرعاية المسبقة

يُعرف توجيه الرعاية المسبقة أحيانًا باسم وصية الحياة، وهو عبارة عن مستند ملزم قانونًا تقوم بإعداده للسماح للعائلة والفريق الطبي بمعرفة العلاج والرعاية التي قد تحتاجها أو لا تريدها في حال أصبحت متوعدًا لدرجة لا تسمح لك باتخاذ تلك القرارات بنفسك. لمزيد من المعلومات، يرجى زيارة [www.advancecareplanning.org.au](http://www.advancecareplanning.org.au).

## إدارة الأعراض والرعاية التلطيفية

قد يقوم الاختصاصي بتحويلك إلى خدمات الرعاية التلطيفية ولكن هذا لا يعني دومًا أنها رعاية مقدمة عند نهاية الحياة. يمكن اليوم إحالة الأشخاص إلى هذه الخدمات في وقت مبكر جدًا إذا كانوا يتعايشون مع الداء النشواني خفيف السلسلة AL أو إذا عاودهم الداء النشواني خفيف السلسلة AL. يمكن أن تساعدك الرعاية التلطيفية على العيش بأفضل ما يمكنك، بما في ذلك إدارة الألم والأعراض والدعم النفسي والاجتماعي والمساعدة في تحديد أهداف الرعاية. يمكن تقديم هذه الرعاية في المنزل أو المستشفى أو من أي مكان آخر تقوم باختياره. تحدث إلى الطبيب العام أو متخصص أمراض الدم أو الاختصاصي أو تفضل بزيارة [www.palliativecare.org.au](http://www.palliativecare.org.au).

## اتخاذ قرارات العلاج

ربما تقرر عدم تلقي أي علاج على الإطلاق أو قد تقرر تلقي جزء من العلاج لتخفيف الألم والانزعاج. يمكنك دائمًا تغيير رأيك بشأن العلاج فقط تحدث إلى الاختصاصي. لمزيد من المعلومات يرجى زيارة الموقع [www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment](http://www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment).

### الأسئلة التي قد ترغب في طرحها



- ما الذي يمكن فعله لتقليل الأعراض التي أعانيها؟
- ما هو الدعم الإضافي الذي يمكنني الحصول عليه إذا كانت عائلتي وأصدقائي يقدمون الدعم لي 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 يمكن إحالتي إلى خدمة دعم المجتمع؟
- ما هي خدمات الدعم المتاحة لي للمساعدة في إدارة الطبيعة المستمرة لمرض سرطان الدم الذي أعاني منه؟

### الأسئلة التي قد ترغب في طرحها



- ما هي مرحلة مرضي؟
- ماذا يحدث مع مرضي؟
- ما هي خيارات العلاج المتاحة لي؟
- ما هي فرص نجاح العلاج هذه المرة؟
- هل هناك تجربة سريرية متاحة؟
- ما هو الدعم المالي أو العملي أو العاطفي المتوفر؟

## تخطيط الرعاية المسبقة

قد يتحدث الطبيب العام أو فريق الرعاية الصحية معك ومع عائلتك ومقدم الرعاية حول العلاج المستقبلي والاحتياجات الطبية.

إخلاء المسؤولية: استشر الطبيب دائمًا حول الأمور التي تؤثر على الصحة. الهدف من هذا الدليل الإرشادي هو مقدمة عامة ولا يعتبر بديلًا 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 يتم بذل قصارى الجهد لضمان الدقة في وقت النشر، فإن Leukaemia Foundation وأعضاؤها يستبعدون كل المسؤولية عن أي إصابة أو خسارة أو ضرر ناتج عن استخدام المعلومات المقدمة أعلاه أو الاعتماد عليها. تم النشر في أيار / مايو 2024.

يعتمد هذا المورد على معلومات من مسار الرعاية الأمثل للأشخاص الذين يعانون من الداء النشواني خفيف السلسلة AL (الإصدار الأول)، والمتوفر على [www.cancer.org.au/OCP](http://www.cancer.org.au/OCP).