

الورم اللمفي للخلايا التائية الجلدية



دليلك من أجل أفضل رعاية للسرطان

معلومات حول هذا الدليل

إن إخبارك بأنك مصاب أو من الممكن أن تكون مصابًا بالورم اللمفي للخلايا التائية الجلدية (CTCL) يمكن أن يكون أمرًا مريبًا. النوعان الأكثر شيوعًا من CTCL هما الفُطَار الفُطْرَانِي ومُتلازِمَة سِيْزَارِي. يمكن أن يحدث كل شيء بسرعة، وقد يكون لديك العديد من الأسئلة. غالبًا ما يكون CTCL مرضًا بطيئًا في التقدم ويكون تشخيصه ممتازًا بشكل عام - خاصة إذا تم اكتشافه في المراحل المبكرة. يمكن أن يساعدك هذا المورد في إرشادك أنت والعائلة والأصدقاء خلال هذه التجربة.

تتوفر موارد دولية أخرى عبر الإنترنت ولكنها قد تناقش أساليب الاختبار والعلاج التي لا تعد معيارًا للرعاية في أستراليا.

المعلومات والدعم

لمزيد من المعلومات حول CTCL، يرجى زيارة موقع Leukaemia Foundation الإلكتروني www.leukaemia.org.au/blood-cancer/lymphoma/non-hodgkin-lymphoma/skin-lymphomas.

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.

Leukaemia Foundation: للتحدث مع متخصص رعاية صحية ذو خبرة يمكنه تزويدك بمعلومات خاصة بالمرض والإجابة على أسئلتك والتحدث عن مخاوفك وربطك بمجموعات دعم سرطان الدم، يرجى الاتصال على الرقم **1800 620 420** أو زيارة www.leukaemia.org.au. يمكن للفريق أيضًا المساعدة في الأمور العملية مثل الإقامة بالقرب من مكان العلاج والنقل إلى المواعيد والمساعدة المالية.

Lymphoma Australia: يمكن لمرضى Lymphoma Australia مساعدة المرضى وعائلاتهم على فهم خيارات التشخيص والعلاج الخاصة بهم والتنقل في رحلة الورم اللمفي وربط المرضى بالآخرين وشبكات الدعم المناسبة. يرجى الاتصال على الرقم **1800 953 081** أو زيارة www.lymphoma.org.au للحصول على التثقيف والدعم والتوعية بالأورام اللمفاوية وCTCL.

يتوفر المزيد من المعلومات في قسم 'Resources' (الموارد) لمسار الرعاية الأمثل للورم اللمفي للخلايا التائية الجلدية. www.cancer.org.au/OCP

معلومات لمقدمي الرعاية: تتوفر المعلومات والموارد والدعم لمقدمي الرعاية والأحباء على موقع Leukaemia Foundation على الإنترنت www.leukaemia.org.au/blood-cancer/ وعلى موقع Cancer Council www.cancercouncil.com.au/cancer-information/carers.

خدمة (خدمة) Translating and Interpreting Service

الترجمة التحريرية والشفهية (TIS): إذا كنت بحاجة إلى مترجم، فيرجى الاتصال بـ TIS على الرقم **13 14 50** أو زيارة www.tisnational.gov.au.

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 متوعدًا. سوف يسألك عن أي أعراض قد تكون لديك مثل الحكة والألم أو الإحساس بالحرقان في الجلد والأمراض الجلدية التي قد تشبه التهاب الجلد أو الصدفية أو السعفة أو الالتهابات الجلدية الفطرية، والحمى والتعرق الليلي وفقدان الوزن. قد تكون الأعراض التي تقتصر على الجلد هي العلامات الوحيدة لـ CTCL. قد تشعر بالقلق أو الهم بعد إجراء التشخيص، لكن هذه المخاوف غالبًا ما تخف عندما تتم مراجعتك من قبل اختصاصي أو فريق متخصص.

الفحوصات الأولية التي يمكن أن تقوم بإجرائها

الفحص البدني: لفحص الجلد والعقد اللمفية على وجه التحديد مع التركيز بشكل خاص على منطقة تحت الإبطين والأرداف والفخذين وجوانب الثديين.

خزعة الجلد: يمكن إجراؤها عن طريق خزعة ثقبية أو اقتطاعية. لإجراء خزعة ثقبية (المقرض)، يتم استخدام أداة مستديرة الرأس لإزالة عينة من الجلد وطبقاته العميقة لإجراء اختبار. سُجري الخزعة الاقتطاعية قطعًا صغيرًا (شَقًّا) لإزالة جزء من الآفة الجلدية لإرسالها للاختبار. يتم تنفيذ هذه الإجراءات عادةً تحت التخدير الموضعي لتخفيف الألم.

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

الإحالات

إذا اعتقد الطبيب العام أو الطبيب أنك قد تكون مصابًا بـ CTCL، فسيحيلك إلى طبيب أمراض الدم أو طبيب الجلدية في مستشفى عام أو في عيادة خاصة لإجراء المزيد من الاختبارات. يتم تدريب أطباء أمراض الدم على الحالات التي تؤثر على الدم ونقي العظم. قد تتم إحالتك أيضًا إلى اختصاصي علاج الأورام بالإشعاع (طبيب متخصص في استخدام العلاج الإشعاعي) إذا كان العلاج الإشعاعي مدرجًا في خطة العلاج الخاصة بك.

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، أن يكون متخصص في CTCL والتكلفة والموقع ومعاملة الطبيب للمريض والخبرة). من المهم أن يكون الاختصاصي الذي تراه على دراية بـ CTCL ولديه خبرة فيه.

الإطار الزمني

يعتمد توقيت موعدك مع الاختصاصي على النتائج الأولية للاختبارات التي يجريها الطبيب العام أو الطبيب. 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.

الأسئلة التي قد ترغب في طرحها على الطبيب العام

- هل هناك أي أعراض ينبغي علي الانتباه إليها أثناء انتظار مواعدي لرؤية الاختصاصي؟
- 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؟

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. وثِّق بنفسك. من الجيد أن تكون مثابرًا.

التنقل للقيام بالفحوصات والعلاج والرعاية

قد تضطر إلى التنقل لرؤية الاختصاصي 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. يمكن وضع خطة علاجية في مستشفى كبير يضم متخصصين في CTCL، مع إمكانية تنفيذ جزء كبير من الخطة في مدينتك الأصلية أو الولاية/الإقليم. تتوفر خدمات دعم الإقامة والنقل، ونشجع على وجود أفراد عائلة تدعمك أثناء خضوعك للعلاج. اسأل الطبيب عن برامج دعم النقل المتاحة في الولاية/الإقليم، ويتوفر المزيد من المعلومات على موقع بمؤسسة Leukaemia Foundation الإلكتروني www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/transport-services وعلى موقع Cancer Council الإلكتروني www.cancer.org.au/support-and-services/transport-to-treatment.

الصحة النفسية والرفاه العاطفي

يمكن أن يؤثر تشخيص سرطان الدم على صحتك النفسية والعاطفية. يمكن لمنظمات دعم المرضى أو الطبيب العام أو أي متخصص صحي آخر مثل الاختصاصي النفسي أو الاختصاصي الاجتماعي، مساعدتك في تطوير استراتيجيات للتعامل مع المرض. يمكنهم مساعدتك في الوصول إلى خطة علاج الصحة النفسية إذا لزم الأمر. قد تكون هناك أيضًا مجموعات دعم مجتمعية متاحة في الولاية/الإقليم لعلاج CTCL أو الأورام اللمفاوية اللاهودجكينية.

التشخيص وتحديد المراحل وتخطيط العلاج

سيقوم طبيب أمراض الدم بإجراء المزيد من الاختبارات للتأكد من إصابتك بـ CTCL والمساعدة في تحديد أفضل علاج لك. من المهم أن نلاحظ أن تحديد المراحل لـ CTCL، وخاصة في متلازمة سيزاري، يمكن أن يتقلب بشكل كبير مع مرور الوقت. لا يرتبط تحديد مراحل CTCL بشكل مباشر بسرطانات أخرى ويجب أن يعتمد تفسيرها على مشورة متخصصة.

قد يكون لديك واحدًا أو مجموعة من هذه الاختبارات:

- **مراجعة خزعات الجلد السابقة:** من قبل متخصصين في تشخيص CTCL.
- **اختبارات الدم:** فحص الدم الكامل واختبار آخر لتحديد ما إذا كانت علامات CTCL موجودة في الدم.
- **اختبارات التصوير:** مثل الأشعة المقطعية للصدر والبطن والحوض لفحص العقد اللمفاوية، وقد يتم إجراء اختبارات تصوير أخرى بما في ذلك فحص التصوير المقطعي بالإصدار البوزيترون اعتمادًا على مرحلة المرض.
- **خزعة الجلد:** لإجراء مزيد من الفحص للطفح الجلدي من قبل المتخصصين.
- **خزعة العقدة اللمفاوية:** سيقوم الطبيب بإدخال إبرة رقيقة في العقدة اللمفاوية لإزالة عينة صغيرة من الخلايا والتي سيتم بعد ذلك إرسالها إلى المختبر لفحصها.
- **التصوير الطبي:** لرسم خرائط الجلد (لتحديد العلامات والشامات)
- **خزعة نقي العظم:** قد يكون هذا جزءًا من العمل التشخيصي اعتمادًا على مرحلة المرض. يمكن استخدام هذا الإجراء لتقييم مدى انتشار الورم اللمفاوي أو يمكن أن يكون مفيدًا في تمييز CTCL عن الأورام اللمفاوية الأخرى. سيقوم الطبيب بإدخال إبرة في عظم الورك لأخذ عينة من نقي العظم. سيتم إرسال عينة من أنسجة نقي العظم إلى المختبر لفحصها. ويتم ذلك عادةً باستخدام مخدر موضعي ومهدئات خفيفة أو مسكنات الألم عن طريق الاستنشاق.

الإطار الزمني

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

الأسئلة التي قد ترغب في طرحها

- ما هو الورم اللمفي للخلايا التائية الجلدية CTCL 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؟

العلاج

سيقوم الاختصاصي بشرح خيارات علاج CTCL المتوفرة لك. قد تحتاج إلى أكثر من نوع واحد من العلاج للحصول على أفضل النتائج، وقد تحتاج إلى علاج مستمر لإدارة CTCL لبقية حياتك.

قد يكون لديك واحدًا أو مجموعة من هذه العلاجات:

- **الستيرويدات القشرية:** هي أدوية تساعد على تغيير الاستجابة المناعية عن طريق تقليل الالتهاب ويتم تطبيقها مباشرة على بقع الجلد واللوحيات الجلدية.
- **العلاج بالضوء:** يستخدم ضوء الأشعة فوق البنفسجية لتقليل الالتهاب في الجلد.
- **العلاج الإشعاعي:** يستخدم الأشعة السينية الموضعية لقتل الخلايا السرطانية ووقف نمو السرطان.
- **العلاج الإلكتروني الشامل للبشرة:** يعالج سطح الجلد ويقلل من البقع واللوحيات التي يسببها CTCL.
- **الفصادة الضوئية خارج الجسم:** إجراء يتم فيه سحب الدم من الوريد ومعالجة خلايا الدم البيضاء الموجودة في العينة بالأشعة فوق البنفسجية (PUVA)، ثم إعادة حقنها في الوريد. يساعد العلاج بالأشعة فوق البنفسجية على استهداف الخلايا التائية السرطانية ويحفز جهاز المناعة على تدمير الخلايا. يعد هذا أكثر فعالية لأنواع محددة من CTCL الأكثر تقدمًا.
- **الإنترفيرون:** أدوية تحفز الجهاز المناعي لتثبيط خلايا CTCL على وجه التحديد. ويعطى هذا على شكل حقنة تحت الجلد.

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 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 أتلق العلاج؟
- كم من الوقت سأحتاج إلى العلاج؟
- ما هي تكلفة العلاج وما هي نسبة التكاليف التي يجب أن أدفعها على نفقتي الخاصة؟
- ما هي النشاطات أو التمارين التي تساعد حالتني أثناء العلاج وبعده؟
- هل هناك أي نظام غذائي محدد يجب أن أتبعه أو أطعمة 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 بتوعدك؟
- ما هي الأعراض الجانبية التي يمكن أن أصاب بها نتيجة العلاج؟
- هل سيؤثر العلاج على قدرتي على إنجاب الأطفال، وإذا كانت الإجابة بنعم، ما هي الخيارات التي يجب أن أفكر فيها؟

• **العلاج الكيميائي المساعد:** الأدوية التي تستخدم لقتل الخلايا السرطانية لوقف نمو السرطان. مخصص بشكل عام لعلاج CTCL المقاوم أو سريع التقدم والمتقدم. يمكن تقديم العلاج الكيميائي لـ CTCL عن طريق الوريد أو عن طريق الفم على شكل حبوب. من المرجح أن تستجيب بعض الأنواع الفرعية من CTCL للعلاج الكيميائي أكثر من غيرها.

قد تكون العلاجات الأخرى الجديدة أو الموجهة مناسبة لك أثناء المناقشة مع الفريق المعالج. يمكنك أيضًا أخذ التجارب السريرية في الاعتبار أثناء رحلة العلاج.

لمزيد من المعلومات، يرجى زيارة

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

تتوفر أيضًا الرعاية الداعمة (العلاج أو الخدمات التي تدعمك خلال تجربة السرطان)، ويتم تقديمها غالبًا من خلال فريق متعدد التخصصات قد يشمل الممرضات والصيدالة ومتخصصي النفس ومتخصصي العلاج الطبيعي ومتخصصي التغذية.

الإطار الزمني



من خلال تقييم الأعراض ونتائج الاختبار، سيحدد الاختصاصي متى يجب أن يبدأ العلاج. بالنسبة لمعظم الأشخاص الذين تجاوزوا مرحلة مبكرة من المرض، نادرًا ما يكون العلاج الإشعاعي عاجلاً ويمكن البدء به في غضون أسبوعين إلى أربعة أسابيع من اتخاذ القرار. 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

www.anzchog.org/clinical-trials-research/ أو gov.au

www.clinical-trial-initiatives.org.au ، أو البحث في Australian

New Zealand Clinical Trials Register (سجل التجارب السريرية

الأسترالية النيوزيلندية) www.anzctr.org.au

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.



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 والعملية، يرجى الاتصال بـ Cancer Council على الرقم 13 11 20 أو زيارة www.cancer.org.au/support-and-services أو الاتصال بـ Leukaemia Foundation على الرقم 1800 620 420 أو زيارة www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services.

الرعاية أثناء العلاج

قد تكون هناك حاجة إلى علاج مدى الحياة لـ CTCL، وقد يؤثر ذلك على الصحة البدنية والنفسية وعلى التغذية والعافية. نظرًا للمضاعفات الجلدية التي تحدث مع CTCL، مثل البقع واللويحات والجلد المتشقق، فإن خطر الإصابة بالعدوى والإنتان مرتفع ويجب إدارته مع الطبيب المعالج. يتم حث المرضى على اتباع الخطة الموصوفة للعناية بالبشرة لأن البشرة السليمة توفر الحماية من العدوى والإنتان. يجب أن يكون الدعم الشامل وإدارة الآثار الجانبية جزءًا من الرعاية الروتينية المستمرة.

قد ينشأ عدد من الاحتياجات المحددة للمرضى في هذا الوقت:

- العناية العامة بالبشرة بما في ذلك الاستخدام المنتظم للمرطبات الطبية الخفيفة أو غير المعطرة و/أو الستيرويدات الموضعية
- تدابير لتقليل الحمولة البكتيرية على الجلد مثل حمامات مع مادة مبيضة.
- الملابس التي لا تهيج الجلد
- المساعدة في التعامل مع الضيق العاطفي و/أو الغضب الناتج عن التعامل مع تشخيص محتمل للسرطان والقلق أو الاكتئاب والمشاكل الشخصية وصعوبات التكيف
- إدارة الأعراض الجسدية بما في ذلك التعب وزيادة احتمالية الإصابة بالعدوى
- التشجيع والدعم لزيادة مستويات ممارسة الرياضة.

خطة الرعاية المستمرة

العلاجات الحالية تعني أن معظم الأشخاص المصابين بـ CTCL سوف يعيشون 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 الاختبارات 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 صحيين 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.

الأسئلة التي قد ترغب في طرحها



- بمن يجب أن أتصل إذا شعرت بتوعدك؟
- ما الذي يمكنني القيام به لكي أبقى بصحة جيدة قدر الإمكان؟
- أين يمكنني الحصول على المزيد من المساعدة؟

التعايش مع المرض المنتكس أو المتقدم

سيعاني معظم المرضى الذين لديهم CTCL من معاودة المرض في مرحلة ما من رحلة العلاج، على الرغم من أن الإطار الزمني الذي يحدث فيه هذا غير مؤكد. في حين أن الانتكاس أو تطور المرض أمر شائع في CTCL، فإن هذا لا يعني دائماً أن المرض يتصرف بشكل أكثر حدة أو من المحتمل أن يحد من الحياة. إن الوصول إلى أفضل العلاجات المتاحة، بما في ذلك التجارب السريرية والعلاج مع فريق متعدد التخصصات، أمر بالغ الأهمية لتحقيق أفضل النتائج في حال معاودة المرض أو تطوره.

يعتمد العلاج على السمات الظاهرة في معاودة المرض والعلاج السابق وتفضيلات المريض.

عند إدارة الأشخاص المصابين بـ CTCL، قد يشمل العلاج ما يلي:

- العلاجات البيولوجية
- أدوية التعديل المناعي
- الأجسام المضادة وحيدة النسيلة
- العلاج الكيميائي
- زراعة الخلايا الجذعية
- المشاركة في التجارب السريرية.

توجيه الرعاية المسبقة

يُعرف توجيه الرعاية المسبقة أحياناً باسم وصية الحياة، وهو عبارة عن مستند ملزم قانوناً تقوم بإعداده للسماح للعائلة والفريق الطبي بمعرفة العلاج والرعاية التي قد تحتاجها أو لا تريدها في حال أصبحت متوَعِّكاً لدرجة لا تسمح لك باتخاذ تلك القرارات بنفسك. لمزيد من المعلومات، يرجى زيارة www.advancecareplanning.org.au.

إدارة الأعراض والرعاية التلطيفية

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. قد يقوم الاختصاصي بتحويلك إلى خدمات الرعاية التلطيفية ولكن هذا لا يعني دوماً أنها رعاية مقدّمة عند نهاية الحياة. يمكن اليوم إحالة الأشخاص إلى هذه الخدمات في وقت مبكر جداً إذا كانوا يتعايشون مع سرطان الدم أو إذا عاودهم سرطان الدم. تحدث إلى الطبيب العام أو طبيب أمراض الدم أو الاختصاصي أو تفضل بزيارة 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 دائماً تغيير رأيك بشأن العلاج. فقط تحدث إلى الاختصاصي. لمزيد من المعلومات يرجى زيارة الموقع www.cancercareguides.org.au.

الأسئلة التي قد ترغب في طرحها



- ما هي مرحلة مرضي؟
- ما هي خيارات العلاج المتاحة لي؟
- ما هي فرص نجاح العلاج هذه المرة؟
- هل يمكنني العودة إلى العلاج السابق؟
- هل هناك تجربة سريرية متاحة؟
- ما هو الدعم المالي أو العملي أو العاطفي المتوفر؟

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؟

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 دائماً حول الأمور التي تؤثر على الصحة. الهدف من هذا الدليل الإرشادي هو مقدمة عامة ولا يعتبر بديلاً 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 وأعضائها 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 الأمتل للأشخاص الذين يعانون من الورم اللمفي للخلايا التائية الجلدية (الإصدار الأول)، والمتوفر على www.cancer.org.au/OCF.