

الأورام التكاثرية النقوية

دليلك من أجل أفضل رعاية للسرطان



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

قد لا يكون العديد من المرضى الذين يعانون من MPN على علم بوجود أعراض، وقد يلاحظ الطبيب حالتك لأول مرة كنتائج غير عادية في اختبار الدم الروتيني. 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 التعب أو مشاكل في التركيز أو الحمى أو التعرق الليلي أو عدم الراحة في منطقة البطن أو فقدان الوزن أو آلام العظام أو حكة في الجلد (خاصة بعد التعرض للماء) أو النقرس أو ألم حارق في اليدين والقدمين استجابةً للحرارة. يرجى مناقشة أي أعراض مع الطبيب.

الفحوصات الأولية التي يمكن أن تقوم بإجرائها

الفحص البدني: سيتحقق الطبيب لمعرفة سبب الأعراض مثل تلك المذكورة أعلاه أو نتائج الدم غير العادية.

اختبارات الدم: يتم جمع عينة من الدم وإرسالها لإجراء فحص دم كامل وربما اختبارات أخرى لمعرفة ما إذا كانت هناك علامات لـ MPN موجودة في الدم.

الإحالات

إذا اعتقد الطبيب العام أو الطبيب أنك قد تكون مصابًا بـ MPN، فسيحيلك إلى طبيب أمراض الدم أو متخصص الأورام الطبي (الاختصاصي) 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 يكون من المفيد أن يحضر أحد أفراد العائلة أو مقدم الرعاية أو صديقًا المواعيد معك.



معلومات حول هذا الدليل

إن إخبارك بأنك مصاب أو من المحتمل أن تكون مصابًا بالورم التكاثري النقوي (MPN) قد يكون أمرًا مريبًا. يمكن أن يحدث كل شيء بسرعة، وقد يكون لديك العديد من الأسئلة. هناك ثلاثة أنواع رئيسية من الأورام التكاثرية النقوية والتي تشمل كثرة الصفيحات الأساسية (ET) وكثرة الكريات الحمر الحقيقية (PV) والتليف النقوي (MF). يمكن أن يساعدك هذا المورد في إرشادك أنت والعائلة والأصدقاء خلال هذه التجربة.

المعلومات والدعم

لمزيد من المعلومات حول MPN، يرجى زيارة موقع Leukaemia Foundation <https://www.leukaemia.org.au/blood-cancer/myeloproliferative-neoplasms/>

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.

MPN Alliance Australia: هو فريق صغير من مرضى MPN الأستراليين المتطوعين الذين يقدمون معلومات قائمة على الأدلة والدعم لمرضى MPN عبر موقعهم على الإنترنت www.mpnallianceaustralia.org.au. يشتمل الموقع الإلكتروني على قسم معلومات ودعم للمرضى الذين تم تشخيصهم حديثًا، وأحدث مقالات MPN ومعلومات العلاج والعديد من خيارات الدعم بما في ذلك من مرضى MPN الآخرين.

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.

يتوفر المزيد من المعلومات في قسم 'Resources' (الموارد) لمسار الرعاية الأمثل للورم التكاثري النقوي www.cancer.org.au/OCP.



دع الطبيب يعرف ما هو الأكثر أهمية بالنسبة لك أن يتواجد في الاختصاصي (مثلاً، أن يكون متخصص في MPN والتكلفة والموقع ومعاملة الطبيب للمريض والخبرة). ومع ذلك، نوصي بإعطاء الأولوية للخبرة بـ MPN على المعايير الأخرى لضمان أفضل رعاية وأفضل نتائج.



إذا كنت قلقاً بشأن التكاليف في النظام الصحي الخاص، فمن المستحسن أن تطلب الإحالة إلى مستشفى عام، خاصة إذا كان لديك كثرة الكريات الحمر الحقيقية (PV) وقد تحتاج إلى عمليات فصد منتظمة للدم أو إذا كنت بحاجة إلى عمليات نقل الدم وخزعات نقي العظم التي يمكن أن تكبدك تكاليفاً على نفقتك الخاصة حتى مع التأمين الصحي الخاص.



الإطار الزمني

يعتمد توقيت موعدك مع الاختصاصي على النتائج الأولية للاختبارات التي يجريها الطبيب العام أو الطبيب. بالنسبة لعدد صغير من المرضى، وخاصة أولئك الذين يعانون من ارتفاع شديد في حجم الكريات الحمر المكثسة، قد يتطلب الأمر موعداً عاجلاً أو فصيلاً (سحب كمية مضبوطة من الدم من مجرى الدم) أو دخول المستشفى. ولكن بالنسبة لمعظم الأشخاص الذين لا تكون حالتهم عاجلة، يكون تحديد موعد في غضون ثمانية أسابيع مناسباً.



من المفيد طلب نسخ من نتائج اختبار الدم والاحتفاظ بها، بالإضافة إلى تقارير عن أي فحوصات أو خزعات، وما إلى ذلك. يمكنك بعد ذلك أخذها معك عند زيارة أي مقدم رعاية صحية آخر للحالات الصحية الأخرى، حتى تكون رعايتك أكثر ملاءمة لاحتياجاتك الخاصة.



إنها لفكرة جيدة الاحتفاظ بمذكرات مكتوبة أو سجل رقمي لتفاصيل العلاج والمواعيد مع الطبيب العام والمتخصصين. يمكنك طلب الإذن لتسجيل المواعيد. ومن المفيد أيضاً 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 مثابراً.

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



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



تحدث إلى الطبيب العام أو الاختصاصي حول كيفية إدارة الحالات الصحية الأخرى التي قد تكون لديك.

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. يحتاج معظم مرضى MPN إلى علاج وإدارة مستمرين عن طريق اختبارات الدم المنتظمة وزيارات متخصص أمراض الدم.

الصحة النفسية والرفاه العاطفي

على الرغم من أن معظم الأورام التكاثرية النقوية MPNs هي سرطانات دم مزمنة، فإن تشخيص سرطان الدم يمكن أن يؤثر على صحتك النفسية والعاطفية. يمكن لمنظمات دعم المرضى أو الطبيب العام أو أي متخصص صحي آخر مثل الاختصاصي النفسي أو الاختصاصي الاجتماعي، مساعدتك في تنمية استراتيجيات للتعامل مع المرض. يمكنهم مساعدتك في الوصول إلى خطة علاج الصحة النفسية إذا لزم الأمر. يمكنك أن تسأل طبيب أمراض الدم عما إذا كانت هناك أية مجموعات دعم متاحة في منطقتك المحلية أو عبر الإنترنت.



الأسئلة التي قد ترغب في طرحها على الطبيب العام

- هل هناك أي أعراض ينبغي علي الانتباه إليها أثناء انتظار مواعي لرؤية الاختصاصي؟
- هل يمكنني أن أختار الاختصاصي الذي سوف أقابله؟
- هل يمكنني اختيار رؤية طبيب عام أو خاص؟
- ما هي الاختلافات في العلاج بين النظام الصحي العام والنظام الصحي الخاص؟
- ما هي خدمات دعم الصحة العاطفية والنفسية المتوفرة وكيف أتمكن من الوصول إليها؟

التشخيص وتخطيط العلاج

سيقوم متخصص أمراض الدم أو الاختصاصي بإجراء المزيد من الاختبارات لتحديد ما إذا كان لديك MPN للمساعدة في تحديد أفضل علاج لك .

قد يكون لديك واحدًا أو مجموعة من هذه الاختبارات:

- **التقييم والفحص السريري:** للتحقق من عوامل خطر الإصابة بأمراض القلب والأوعية الدموية مثلًا.
- **فحص الدم:** يتم أخذ عينة دم لإجراء تقييم كامل للدم وفحص مسحة الدم. وتشمل اختبارات الدم الأخرى اختبارات وظائف الكلى والكبد والطفرة المتعلقة بخلايا الأورام التكاثرية النقوية MPN.
- **التصوير:** قد يُطلب إجراء تصوير الصدر بالأشعة السينية والموجات فوق الصوتية على البطن.
- **اختبار نقي العظم:** يتم جمع عينة من نقي العظم من الورك باستخدام إبرة رفيعة. قد يتم إجراء بزل نقي العظم و/أو خزعة نقي العظم. سيتم أخذ عينات من الجزء السائل من نقي العظم لإجراء بزل نقي العظم وسيتم أخذ عينات من الجزء الصلب لإجراء خزعة نقي العظم. ثم يتم إرسال العينات إلى المختبر لفحصها.

الإطار الزمني

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



الأسئلة الأولية التي قد ترغب في طرحها



- ما هي الأورام التكاثرية النقوية MPN وأين يمكنني العثور على مزيد من المعلومات عنها؟
- ما هي الاختبارات التي سأحتاجها ولماذا؟ هل سأحتاج إلى خزعة نقي العظم؟
- هل ستكون مواعيد المتابعة الخاصة بي وجهًا لوجه أم عبر الهاتف أو الفيديو أم مزيجًا من الاثنين؟ وما مدى تكرارها؟
- ما هي تكلفة المواعيد والاختبارات وما المبلغ الذي سأدفعه على نفقتي الخاصة؟
- ما هو نوع MPN الذي لدي؟
- ما هي احتمالات أن يتحول MPN (إذا كان من نوع كثرة الصفائح الأساسية ET أو من نوع كثرة الكريات الحمر الحقيقية (PV) إلى تليف نقوي (MF)؟
- ما هي احتمالات أن يتحول MPN إلى سرطان الدم؟
- ما هي الأعراض والعلامات التي تشير إلى أن MPN قد يتغير؟
- ما هو خطر إصابتي بجلطات الدم، وما الذي يمكنني فعله لتقليل الخطر وكيف يمكنني التعرف عليه؟
- هل يمكنني اختيار مكان العلاج وما هي خيارات العلاج المتاحة لي؟
- هل سأحتاج إلى بدء العلاج على الفور؟
- كم من الوقت سأحتاج إلى العلاج؟
- كيف سيتم مراقبة المرض؟
- هل هناك معلومات يمكنني مشاركتها مع عائلتي أو أصدقائي؟

العلاج

سيقوم الاختصاصي بشرح خيارات علاج MPN المتوفرة لك. قد تحتاج إلى أكثر من نوع واحد من العلاج للحصول على أفضل النتائج، وسوف تحتاج إلى مراقبة ومن المحتمل أن تحتاج إلى علاج مستمر لإدارة الورم التكاثري النقوي MPN لبقية حياتك. ستتم إدارة بعض المرضى في البداية من خلال أسلوب 'المراقبة والانتظار' الذي يتضمن إجراء اختبارات دم منتظمة وتحديد مواعيد مع طبيب أمراض الدم للتحقق من الأعراض أو التغيرات في نتائج اختبار الدم.

قد يكون لديك أيضًا واحدًا أو مجموعة من هذه العلاجات:

- **العلاج المضاد للصفائح ومضادات التخثر:** تناول جرعات يومية صغيرة من الأدوية المضادة للصفائح مثل الأسبرين أو الأدوية المضادة للتخثر مثل الوارفارين بالنسبة لمعظم الأشخاص الذين يعانون من الأورام التكاثرية النقوية MPN يمنع الصفائح الدموية من التكتل معًا ويقلل من خطر جلطات الدم.

- **الفُصد أو بُضع الوريد:** يستخدم لعلاج كثرة الكريات الحمر الحقيقية PV وهو إجراء يتم فيه إزالة كمية محددة من الدم من مجرى الدم لتقليل ارتفاع عدد خلايا الدم الحمراء.
- **نقل الدم:** إذا كان لديك عدد منخفض من خلايا الدم الحمراء، فقد تحتاج إلى نقل دم وهو عبارة عن حقن بطيء لخلايا الدم الحمراء في الوريد (عن طريق الوريد). وبالمثل، إذا كان لديك انخفاض في عدد الصفائح الدموية، فقد تحتاج إلى نقل الصفائح الدموية حيث سيتم إعطاؤك حقنة بطيئة من الصفائح الدموية في الوريد.
- **العلاج باختزال الخلايا:** يُنصح به للمرضى المعرضين لمخاطر عالية من الإصابة بـ MPN. تشمل هذه الأدوية أدوية العلاج الكيميائي وأدوية العلاج المناعي مثل الإنترفيرون، وعوامل تقليل الصفائح الدموية مثل أجريلين، ومثبطات أنزيم جاك JAK مثل روكسوليتينيب، والتي تساعد على التحكم في عدد خلايا الدم الحمراء والبيضاء والصفائح الدموية في مجرى الدم وكذلك حجم الطحال.
- **زراعة الخلايا الجذعية الخيفية:** هذا مخصص للمرضى ذوي الخطورة العالية فقط؛ سوف يناقش طبيب أمراض الدم ما إذا كان هذا خيارًا مناسبًا لك.

لمزيد من المعلومات، يرجى زيارة

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

تتوفر أيضًا الرعاية الداعمة (العلاج أو الخدمات التي تدعمك خلال تجربة السرطان)، ويتم تقديمها غالبًا من خلال فريق متعدد التخصصات قد يشمل الممرضات والصيدلة ومتخصصي النفس ومتخصصي العلاج الطبيعي ومتخصصي التغذية. لا تتردد في سؤال الطبيب العام أو طبيب أمراض الدم عن تفاصيل الاتصال، وخاصة المتخصصين النفسيين في مجال السرطان.

الإطار الزمني



من خلال تقييم الأعراض ونتائج الاختبار، سيحدد الاختصاصي متى يجب أن يبدأ العلاج. بالنسبة لمعظم الأشخاص، سيتم ذلك بشكل عام في غضون ثمانية أسابيع من اتخاذ القرار. بالنسبة للأشخاص المعرضين لخطر كبير للإصابة بجلطات الدم، يجب أن يبدأ العلاج على الفور، وعادةً ما يبدأ بتناول الأدوية المضادة للصفائح الدموية أو المضادة للتخثر وإجراء الفصد إذا كان حجم الكريات الحمر المكثفة مرتفعًا جدًا لدى مرضى كثرة الكريات الحمر الحقيقية PV. 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 حول أنواع التجارب المتاحة

ومعلومات حول المشاركة في التجربة، يرجى زيارة

www.australiancancertrials.gov.au. أو البحث في

Australian New Zealand Clinical Trials Register (سجل التجارب

السريرية الأسترالية النيوزيلندية) www.anzctr.org.

العلاجات التكميلية والأدوية الخرى

من المهم أن تتحدث 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.

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 مهمًا بالنسبة لك، فاطلب المشورة من الفريق المعالج حول وسائل منع الحمل وإنجاب الأطفال أثناء الخضوع للعلاج. إذا كنت تقتربين من سن اليأس أو تعيشينه، فإن إمكانية تناول العلاج الهرموني البديل هو مناقشة مهمة يجب إجراؤها مع طبيب أمراض الدم. 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.



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. وهذا أمر مهم لأن علاجك سيكون مستمرًا، على سبيل المثال، إذا كنت بحاجة إلى إجراء فُصد أو ردة منتظم أو إجراء نقل دم.

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 لعلاج MPN وبرامج الدعم المالي التي قد تتمكن من الوصول إليها
- كيف يمكن أن يؤثر MPN 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-](http://www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance)

[and-financial-assistance](http://www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance) أو الاتصال

بـ Leukaemia Foundation على الرقم

[www.leukaemia.org](http://www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services) 1800 620 420 أو زيارة

[au/how-we-can-help/practical-support-services](http://www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services)

الأسئلة التي قد ترغب في طرحها



- ما هي خيارات العلاج المتاحة لي وما هو تأثيرها على تطور MPN؟
- ما هي خياراتي إذا تطور MPN؟
- ماذا سيحدث إذا لم أتلق العلاج؟
- هل سأحتاج إلى الخضوع للعلاج وإجراء اختبارات دم منتظمة والخضوع للمراقبة لبقية حياتي؟
- ما هي تكلفة العلاج وما هي نسبة التكاليف التي يجب أن أدفعها على نفقتي الخاصة؟
- من هم أعضاء فريق العلاج الخاص بي ومن هو جهة الاتصال الرئيسية إذا كانت لدي أي أسئلة أو شعرت بتوقعك بين المواعيد؟
- ما هي الأعراض الجانبية التي يمكن أن أصاب بها نتيجة العلاج وكيف يمكنني التعامل معها؟
- كيف يمكن أن يتفاعل العلاج الموصى به مع الأدوية الأخرى التي أتناولها حاليًا؟
- ماذا لو كنت بحاجة إلى إجراء عملية جراحية أو إجراءات صحية أخرى؟ هل أحتاج إلى إيقاف العلاج؟
- ما الذي يجب أن أعرفه إذا كنت مسافرًا وفي رحلات طيران طويلة لإدارة خطر الإصابة بجلطات الدم؟
- ما هي الأنشطة أو التمارين التي ستساعدني على العيش بشكل جيد مع MPN؟
- هل هناك أي نظام غذائي محدد يجب أن أتبعه أو أطعمة أو مشروبات يجب تجنبها بعد أن أصبت بـ MPN؟
- كيف سيؤثر MPN لدي على حياتي اليومية، وهل لا يزال بإمكانني العمل؟
- هل سيؤثر العلاج على قدرتي على إنجاب الأطفال، وإذا كانت الإجابة بنعم، ما هي الخيارات التي يجب أن أفكر فيها؟
- هل يجب أن أحصل على سوار التنبيه الطبي؟

تتمثل إحدى أولويات علاج الأورام التكاثرية النقوية MPNs في تحسين إدارة الأعراض ونوعية الحياة للمرضى من خلال استخدام الأساليب الطبية المجتمعة والعلاجات الداعمة لدعم الصحة الجسدية والنفسية والتغذية والصحة العامة. يجب أن يكون الدعم الشامل وإدارة الآثار الجانبية جزءاً من الرعاية الروتينية المستمرة. من المهم أن تسأل الطبيب العام وأن تتبع النصائح الصحية بشأن التطعيمات بما في ذلك لقاحات كوفيد-19 وغيرها من أنواع العدوى مثل الأنفلونزا أو القوباء المنطقية (الحزام الناري).

خطة إدارة الرعاية

ستحتاج إلى مواعيد متابعة ورعاية منتظمة ومستمرة، لذلك سيعمل الاختصاصي وفريق الرعاية الصحية معك لوضع خطة إدارة الأمراض المزمنة لك وللطبيب العام. قد يلزم تحديث الخطة بمرور الوقت إذا تغيرت احتياجاتك. سوف تشرح هذه الخطة ما يلي:

- من هو شخص الاتصال الرئيسي لديك على أساس يومي
- عدد المرات التي ستحتاج فيها إلى إجراء الفحوصات وما هي الاختبارات التي تتضمنها.
- الفهم والتعامل مع أعراض المرض والآثار الجانبية المحتملة للعلاج
- كيف تحصل على المساعدة بسرعة إذا كانت لديك مشكلة عاجلة، على سبيل المثال، جلطات دموية ونزيف غير عادي.
- كيف تعتني بصحتك العامة وعافيتك
- ما هي خدمات الرعاية الصحية ودعم المجتمع المتاحة لك وكيفية الوصول إليها.

سيحدث معك الاختصاصي وفريق الرعاية الصحية عن احتياجاتك ويمكنك إحالتك إلى متخصصين آخرين وخدمات دعم المجتمع. المعلومات الأخرى التي تحصل عليها قد تكون حول:

- أعراض المرض وكيفية التعامل معها
- 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 بتوسع؟
- ما الذي يمكنني القيام به لكي أبقى بصحة جيدة قدر الإمكان؟
- أين يمكنني الحصول على المزيد من المساعدة؟

المرضى الذين يعانون من MPN لديهم خطر متزايد للإصابة بأورام خبيثة أخرى، وبالتالي يجب أن يكون لديهم استراتيجيات وقائية وفحص مناسب (مثل فحص سرطان الأمعاء وعنق الرحم والثدي والبروستات).

ينبغي إجراء مراقبة تعداد الدم ووظائف الكلى والكبد وتحمل العلاج من قبل ممارسين لديهم خبرة في إدارة المرضى الذين يعانون من MPN. ويمكن تخصيصها بما يتناسب مع نظام العلاج الخاص بالمرضى والملف التعريفي لعوامل الخطر.

قد تشمل خيارات العلاج الأخرى ما يلي:

- الاستراتيجيات القياسية لمكافحة سرطان الدم (يتم النظر فيها على أساس كل حالة على حدى)
- التجارب السريرية
- الإحالة إلى مركز متخصص في زراعة نقي العظم (الخلايا الجذعية).
- الرعاية الداعمة والسيطرة على الأعراض.

الأسئلة التي قد ترغب في طرحها

- ما هي توقعات سير المرض؟
- هل هناك خيارات علاج بديلة؟
- هل يمكن أن أتعافى؟
- هل هناك تجارب سريرية متاحة لي؟
- 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، إذا لزم الأمر أو عند الحاجة.

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

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 سرطان الدم أو إذا عاودهم سرطان الدم أو تقدم أكثر. 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 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 دائمًا تغيير رأيك بشأن العلاج. فقط تحدث إلى الاختصاصي. لمزيد من المعلومات يرجى زيارة الموقع www.cancercareguides.org.au

ما الذي يمكنني فعله لمساعدة نفسي بما أن

لدي الآن MPN؟

يعيش العديد من الأشخاص لفترة أطول مع السرطان ويمكن للعديد من الأشخاص الذين لديهم MPN أن يتمتعوا بمتوسط عمر متوقع طبيعي تقريبًا. من المهم أن يتلقى الأشخاص رعاية ودعمًا مستمرين في العثور على 'وضع طبيعي جديد' وإدارة الصحة العامة وتأثيرات السرطان و/أو العلاج والتعامل مع التأثير العاطفي للسرطان والخوف من تقدمه. من المهم أن تعتني بنفسك جيدًا وهناك العديد من الأشياء التي يمكنك القيام بها لتحسين صحتك العامة وعافيتك، بما في ذلك تناول نظام غذائي متوازن والحفاظ على وزن طبيعي وممارسة الرياضة والإقلاع عن التدخين والتفكير في الأنشطة الصحية مثل اليوغا والتأمل.

روابط مفيدة

- معلومات للعيش بشكل جيد مع MPN: www.mpnallianceaustralia.org.au
- خدمات الدعم العاطفي لـ Leukaemia Foundation: www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/emotional-support-services
- خدمات الصحة والعافية لـ Leukaemia Foundation: www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/health-and-wellbeing-support-services
- مجموعات دعم Leukaemia Foundation والندوات عبر الإنترنت: www.leukaemia.org.au/get-involved/events

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؟



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 الأورام التكاثرية النخوية (الإصدار الأول)، والمتوفر على www.cancer.org.au/OCP.