

فالدنستروم ماكروغلوبولين الدم



دليلك من أجل أفضل رعاية للسرطان

معلومات حول هذا الدليل

إن إخبارك بأنك مصاب أو من الممكن أن تكون مصابًا بفالدنستروم ماكروغلوبولين الدم (WM) يمكن أن يكون أمرًا مريبًا. يمكن أن يحدث كل شيء 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 WM، يرجى زيارة موقع Leukaemia Foundation الإلكتروني www.leukaemia.org.au/blood-cancer/waldenstroms-macroglobulinaemia.

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. لدى Leukaemia Foundation أيضًا مجموعة دعم WM Network Facebook حيث يمكن للأشخاص مشاركة تجاربهم ومعلوماتهم وأخبارهم البحثية www.facebook.com/groups/WaldenstromsLF.

Lymphoma Australia: يمكن لممرضات 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 وWM.

WMozzies: هي مجموعة دعم مجتمعية أسترالية توفر المعلومات والدعم للأشخاص الذين لديهم WM ومقدمي الرعاية لهم. وهذا هو موقعهم الإلكتروني www.mozzies.com.au. هي شركة وطنية تابعة لمؤسسة International Waldenström Macroglobulinaemia Foundation الدولية ومقرها الولايات المتحدة الأمريكية. يمكن العثور على مزيد من المعلومات على الموقع الإلكتروني www.iwmf.com. توفر مجموعة الاتصال المرتبطة، iwmfconnect@groups.io، الفرصة للتواصل مع مرضى WM الآخرين بشكل رئيسي في الولايات المتحدة الأمريكية. تقود WMozzies قاعدة بيانات عالمية مستمدة من المرضى والتي يمكنك الانضمام إليها ونشر التجربة الحية الجماعية لمئات المرضى الذين يعانون من WM.

يتوفر المزيد من المعلومات في قسم 'Resources' (الموارد) من مسار الرعاية الأمثل لمرض فالدنستروم ماكروغلوبولين الدم. www.cancer.org.au/OCP.

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 يسأل الطبيب عن أي أعراض قد تكون لديك مثل التعب (وهو الأكثر شيوعًا) والتشنجات والتعرق الليلي والحمى وفقدان الوزن غير المبرر والصداع وضيق التنفس ونزيف الأنف والخدر أو الضعف أو عدم وضوح الرؤية. ما يقرب من نصف المرضى الذين تم تشخيصهم بـ WM ليس لديهم أي أعراض ويتم التشخيص عندما يعود اختبار الدم بنتائج غير طبيعية.

الفحوصات الأولية التي يمكن أن تقوم بإجرائها

الفحص البدني: سيتحقق الطبيب لمعرفة سبب الأعراض مثل تلك المذكورة أعلاه وسيولي اهتمامًا خاصًا للجلد بما في ذلك العُقد للمفاوية.

اختبارات الدم: يتم جمع عينة من الدم وإرسالها لإجراء فحص دم كامل. سيحدد هذا ما إذا كان لديك مستوى منخفض من خلايا الدم الحمراء (يسمى فقر الدم) وما إذا كانت خلايا الدم البيضاء لديك قد بدأت في إنتاج كمية عالية من الجسم المضاد الذي يسمى الغلوبولين المناعي (IgM).

التصوير: قد يتم إجراء تصوير مثل الأشعة المقطعية أو الأشعة السينية.

الإحالات

إذا اعتقد الطبيب العام أو الطبيب أنك قد تكون مصابًا بـ WM، 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. يتم تدريب أطباء الأورام تدريبًا عاليًا في تشخيص وعلاج السرطان.

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 متخصصًا في WM والتكلفة والموقع ومعاملة الطبيب للمريض والخبرة).

الإطار الزمني

يعتمد توقيت موعدك مع الاختصاصي على النتائج الأولية للاختبارات التي يجريها الطبيب العام أو الطبيب. بالنسبة لعدد قليل من المرضى، قد تكون هناك حاجة إلى موعد عاجل أو دخول المستشفى، ولكن بالنسبة لمعظم الناس ليست هناك حاجة ملحة للحصول على موعد متخصص على الفور وسوف يناقش الطبيب الأطر الزمنية المناسبة معك.

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 سرطان الدم وأخبره إذا كان لديك أي مخاوف.

الأسئلة التي قد ترغب في طرحها على الطبيب

- 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؟
- هل WM قابل للشفاء؟

إنها لفكرة جيدة إحضار قائمة بالأسئلة للطبيب العام أو الاختصاصي لأننا كثيرًا ما ننسى بعض الأسئلة التي لدينا.

إنها لفكرة جيدة الاحتفاظ بملفات مكتوبة أو سجل رقمي لتفاصيل العلاج والمواعيد مع الطبيب العام والمتخصصين. يمكنك طلب الإذن لتسجيل المواعيد. ومن المفيد أيضًا طلب خطة علاج مكتوبة.

لا تتجاهل العلامات والأعراض الجديدة. قم بتنبيه الطبيب العام أو الاختصاصي. وثق 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. 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 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 مجموعات دعم محلية للسرطان حيث يدعم الأشخاص المصابون بالسرطان بعضهم البعض في بيئة آمنة. يمكن أن يساعدك Cancer Council في معرفة ما إذا كانت هناك مجموعة قريبة منك ويمكنك الاتصال بهم هاتفياً على الرقم 13 11 20.

التشخيص وتحديد المراحل وتخطيط العلاج

سيقوم طبيب أمراض الدم أو الاختصاصي بإجراء المزيد من الاختبارات لمعرفة ما إذا كان لديك WM والمساعدة في تحديد أفضل علاج لك.

قد يكون لديك واحدًا أو مجموعة من هذه الاختبارات:

- **اختبارات الدم:** لمعرفة ما إذا كانت نتائج الدم ضمن المعايير الطبيعية، وخاصة التحقق من مستويات خلايا الدم الحمراء ومستوى بروتين IgM في الدم.
- **خزعة نقي العظم أو خزعة العقدة اللمفاوية:** بالنسبة لخزعة نقي العظم، سيضع 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. فيما يخص خزعة العقدة اللمفاوية، سيقوم الطبيب بإدخال إبرة رفيعة في العقدة اللمفاوية لإزالة عينة صغيرة من الخلايا والتي سيتم إرسالها بعد ذلك إلى المختبر لفحصها.
- **الأشعة السينية للصدر:** لفحص القلب والرئتين والأشعة المقطعية لتقييم أي عقد لمفاوية متضخمة.

الإطار الزمني

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

الأسئلة التي قد ترغب في طرحها



- ما هو فالدينستروم ماكروغلوبولين الدم WM وأين يمكنني العثور على مزيد من المعلومات عنه؟
- 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؟ وبدلاً من ذلك، يمكنك إخبار الطبيب إذا كنت لا ترغب في معرفة تشخيص حالتك.
- ما هي تكلفة المواعيد والاختبارات وما المبلغ الذي سأدفعه على نفقتي الخاصة؟
- هل يمكنني اختيار مكان العلاج؟
- هل هناك أي تجارب سريرية بالقرب مني قد أكون مؤهلاً لها للنظر في المشاركة فيها؟
- 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؟
- هل هناك أي ارتباط وراثي بـ WM؟
- ما هي خدمات الدعم المتوفرة لي؟
- يمكن أن تكون 'الأسئلة التي يجب طرحها على طبيب أمراض الدم' (متوفرة فقط بالإنجليزية) من مركز السرطان في نيو ساوث ويلز مصدرًا مفيدًا وهو متوفر على www.cancer.nsw.gov.au/about-cancer/document-library/haematologist-question-list.

العلاج

سيقوم الاختصاصي بشرح خيارات علاج WM المتوفرة لك. قد تحتاج إلى أكثر من نوع علاج واحد للحصول على أفضل النتائج، ومن المرجح أنك ستحتاج إلى علاج مستمر لإدارة WM لديك لبقية حياتك.

قد يكون لديك واحدًا أو مجموعة من هذه العلاجات:

- **"المراقبة والانتظار":** لا يعاني العديد من المرضى الذين تم تشخيص إصابتهم حديثًا بـ WM من أي أعراض ويكون لديهم مرض بطيء النمو لا يتطلب العلاج في هذا الوقت ويمكنهم تجنب الآثار الجانبية المترافقة مع العلاج. تتم المراقبة من خلال مواعيد العيادة واختبارات الدم كل بضعة أشهر. لدى Leukaemia Foundation ندوة عبر الإنترنت بعنوان "المراقبة والانتظار" تحتوي على بعض النصائح المفيدة المتاحة على www.leukaemia.org.au/webinar-videos/

التجارب السريرية

قد يوصي الاختصاصي بالمشاركة في تجربة سريرية (أو يمكنك السؤال عما إذا كنت مؤهلاً لأي تجارب سريرية إذا لم يطلب منك الطبيب أو الاختصاصي إجراء هذه المناقشة). 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.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.

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.



- **العلاج الكيميائي:** هو الأدوية التي تستخدم لقتل الخلايا السرطانية لوقف نمو السرطان.
- **العلاج المناعي:** هو أحد أنواع علاج السرطان الذي يساعد الجهاز المناعي في الجسم على تدمير السرطان. غالبًا ما يُستخدم الريبوتوكسيماب، وهو دواء للعلاج المناعي، جنبًا إلى جنب مع العلاج الكيميائي كعلاج أولي لمرض WM.
- **العلاج الموجه:** هو علاج دوائي يستهدف سمات معينة من الخلايا السرطانية لمنعها من النمو والانتشار. يستخدم الزانوبروتينيب في المرضى الذين لا يستجيبون بشكل جيد لأساليب العلاج المناعي والعلاج الكيميائي أو غير المناسبين لهم.
- **تبادل المصوّرة:** علاج لتقليل بروتين IgM من الدم بشكل مؤقت.

لمزيد من المعلومات، يرجى زيارة www.cancer.org.au/cancer-information/treatment.

قد يناقش طبيب أمراض الدم أيضًا المشاركة في تجربة سريرية تتيح لك الوصول إلى علاجات جديدة.

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. يمكنك أن تسأل الطبيب العام أو طبيب أمراض الدم عما إذا كان لديك فريق متعدد التخصصات وما إذا كان قد شارك في اتخاذ القرارات المتعلقة برعاية السرطان لديك.

الإطار الزمني



من خلال تقييم الأعراض ونتائج الاختبار، سيحدد الاختصاصي متى يجب أن يبدأ العلاج. بمجرد اتخاذ القرار بأنك بحاجة إلى بدء علاج WM، سيتم البدء به بشكل عام **في غضون أربعة أسابيع**. قد تكون هناك حالات قد يتأخر فيها العلاج إلى ما بعد هذا الإطار الزمني. إذا حدث هذا، فسوف يناقش الاختصاصي هذا الأمر معك.

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 أو الاتصال بـ 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



- ما هي مستويات الهيموغلوبين وال IgM (الغلوبولين المناعي M) لمساعدتي في رسم خريطة لتقدم WM وعلاجه؟
- ما العلاج الذي توصي به ولماذا؟
- هل هناك بدائل؟ إذا كان الأمر كذلك، ما هو مسار العلاج والآثار الجانبية وفعالية البدائل؟
- ماذا سيحدث إذا لم أتلق العلاج؟
- كم من الوقت سأحتاج إلى العلاج؟
- كم من الوقت يستمر علاجي قبل أن يتوقف عن العمل؟
- 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؟
- هل من المقبول تناول الكحول؟
- 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؟
- هل يمكنني السفر إلى الخارج؟

الرعاية أثناء العلاج

WM هو ورم لمفي منخفض الدرجة قابل للعلاج بدرجة كبيرة ولكن لا يمكن علاجه بالعلاجات الحالية. قد يحتاج المرضى الذين يعانون من WM إلى دورات علاجية متعددة طوال حياتهم، نظرًا لطبيعة الورم اللمفي الانتكاسية. من المهم مناقشة تحديث التطعيمات مع طبيب أمراض الدم، كما هو الحال مع لقاح كوفيد، نظرًا لتأثيرات سرطان الدم على الجهاز المناعي. يُطلب مراقبة التأثيرات المتأخرة والأورام الخبيثة الثانية، والتي تكون أكثر شيوعًا في المرضى الذين يعانون من WM، ويتم تشجيع استراتيجيات الوقاية الأولية وتقليل المخاطر. تشمل التدابير الداعمة الهامة مراقبة انخفاض مخزون الحديد والدعم الغذائي، خاصة للمرضى الذين يعانون من WM المنتكس.

البقاء على قيد الحياة

تعني العلاجات الحالية أن معظم الأشخاص المصابين بـ WM سوف يعيشون حياة صحية طويلة وقد تحتاج إلى مواعيد متابعة ورعاية منتظمة ومستمرة.

سيحدث معك الاختصاصي وفريق الرعاية الصحية عن احتياجاتك ويمكنك 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

التعايش مع المرض المنتكس أو المتقدم

معظم المرضى الذين يعانون من WM سوف ينتكسون بعد الاستجابة للعلاج الأولي. إن الوصول إلى أفضل العلاجات المتاحة، بما في ذلك التجارب السريرية والعلاج مع فريق متعدد التخصصات، أمر بالغ الأهمية لتحقيق أفضل النتائج للمرض المنتكس.

عند إدارة الأشخاص الذين يعانون من WM المنتكس أو المتقدم، تشمل الاعتبارات ما يلي:

- اختيار الطرق العلاجية الثانية واللاحقة - يتأثر هذا بشدة بأنظمة العلاج السابقة ومدّة الاستجابة.
- ويرتفع خطر الإصابة بالعدوى بسبب الآثار الجانبية للعلاج على الجهاز المناعي (هذه طريقة الجسم في اكتشاف العدوى).

الأسئلة التي قد ترغب في طرحها



- ما هي خيارات العلاج المتاحة لي؟
- ما هي فرص نجاح العلاج هذه المرة؟
- هل هناك تجربة سريرية مناسبة 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. من المهم إجراء هذه المحادثة حتى تتمكن من جعل رغباتك وقراراتك المتعلقة بعلاجك ورعايتك معروفة للأطباء والعائلة.

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 متوَعكاً لدرجة لا تسمح لك باتخاذ تلك القرارات بنفسك. هناك أيضًا أقسام في المستند يمكنك من خلالها تقديم التعليقات بكلماتك الخاصة. لمزيد من المعلومات، يرجى زيارة www.advancecareplanning.org.au

الأسئلة التي قد ترغب في طرحها



- بمن يجب أن أتصل إذا شعرت بتوَعك؟
- ما الذي يمكنني القيام به لكي أبقى بصحة جيدة قدر الإمكان؟
- أين يمكنني الحصول على المزيد من المساعدة؟
- ما هي التطعيمات الآمنة التي يمكنني الحصول عليها؟

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

الأسئلة التي قد ترغب في طرحها



- ما الذي يمكن فعله لتقليل الأعراض التي أعانيها؟
- هل يمكنني رؤية اختصاصي تغذية لإدارة احتياجاتي الغذائية المهمة؟
- هل هناك أي برامج رياضية متاحة لي؟ أو أين يمكنني الذهاب لتلقي برنامج مخصص؟
- 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؟
- ما هي خدمات وأدوات الدعم العاطفي المتاحة إذا كانت لدي مخاوف أو شعرت بالقلق أو الضيق العاطفي؟

إخلاء المسؤولية: استشر الطبيب دائمًا 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 الأمثل للأشخاص الذين يعانون من فالدينستروم ماكروغلوبولين الدم (الإصدار الأول)، والمتوفر على www.cancer.org.au/OCF.