

ابيضاض الدم النخاعي المزمن (CML)



دليلك من أجل أفضل رعاية للسرطان

الشعور بالامتلاء الشديد بعد تناول القليل من الطعام أو عدم القدرة على إنهاء وجبات الطعام أو الشعور بعدم الراحة في البطن ولكن من الشائع عدم ظهور أي أعراض على الإطلاق.

الفحوصات الأولية التي يمكن أن تقوم بإجرائها

فحص الدم. يتم جمع عينة من دمك وإرسالها إلى المختبر لفحصها.

الفحص البدني. هذا للتحقق من علامات وأعراض CML.

اختبار PCR (تفاعل سلسلة البلميريز). فحص دم للتحقق من وجود خلل جيني محدد في مرضى ابيضاض الدم النخاعي المزمن.

التحويل

إذا اعتقد طبيبك أنك قد تكون مصابًا ببيضاض الدم النخاعي المزمن فسيتم إحالتك إلى أخصائي أمراض الدم أو أخصائي الأورام في مستشفى عام أو في عيادة خاصة لإجراء مزيد من الاختبارات. أطباء الدم هم أطباء مدربون تدريباً عالياً في الحالات التي تؤثر على الدم ونخاع العظام.

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



دع طبيبك يعرف ما هو الأكثر أهمية بالنسبة لك أن يتواجد في الاختصاصي (على سبيل المثال ، أنه متخصص في CML والتكلفة والموقع ووضعية السرير والخبرة).



الإطار الزمني

يعتمد توقيت موعدك مع الاختصاصي على النتائج الأولية للاختبارات التي أجراها طبيبك العام. بالنسبة لعدد صغير من المرضى قد يلزم تحديد موعد عاجل أو دخول المستشفى ولكن بالنسبة لمعظم الأشخاص الذين ليس لديهم حاجة عاجلة يكون الموعد بين أربعة إلى ستة أسابيع مناسبًا.



إذا لم تتمكن من الحصول على موعد خلال هذا الإطار الزمني تابع مع طبيبك العام.

معلومات حول هذا الدليل

قد يكون إخبارك بأنك مصاب أو يمكن أن تكون مصابًا ببيضاض الدم النخاعي المزمن (CML) أمرًا مريبًا. 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 حول CML تفضل بزيارة موقع Leukaemia Foundation على الويب www.leukaemia.org.au/CML.

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

Leukaemia Foundation: للتحديث 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 العلاج والنقل إلى المواعيد والمساعدة المالية.

يتوفر المزيد من المعلومات في قسم 'Resource' (الموارد) في مسارات الرعاية المثلى لبيضاض الدم النخاعي المزمن www.cancer.org.au/OCP.

Translating and Interpreting Service: TIS - خدمات الترجمة الكتابية والترجمة الشفهية)

إذا كنت بحاجة إلى مترجم فاتصل بـ TIS على **13 14 50** أو قم بزيارة www.tisnational.gov.au.

الاختبارات الأولية والإحالات

الأعراض

سيقوم الطبيب العام (GP) أو أي طبيب رعاية أولية آخر بإجراء فحص طبي لمعرفة ما إذا كان بإمكانهم معرفة ما الذي يجعلك مريضًا. سوف يسألك عن أي أعراض قد تكون لديك مثل الشعور بالتعب الشديد والضعف وفقدان الوزن غير المبرر وآلام العظام والكدمات أو النزيف والتعرق الليلي. يعاني بعض الأشخاص من أعراض مثل

التشخيص والمراحل وتخطيط العلاج

سيقوم اختصاصي أمراض الدم بإجراء المزيد من الاختبارات لمعرفة ما إذا كان لديك CML للتحقق من مدى تقدمه وللمساعدة في تحديد أفضل علاج لك.

قد تحتاج إلى فحص واحد أو مجموعة من الفحوصات:

- **اختبار بدني.** هذا للتحقق من علامات وأعراض CML.
 - **تخطيط القلب الكهربائي.** يقيس هذا إيقاع القلب.
 - **تحاليل الدم والبول.** يتحقق هذا من مدى كفاءة عمل أعضاءك وما إذا كنت مصابًا بعدوى معينة.
 - **الأشعة السينية.** سيتم إجراء تصوير الصدر بالأشعة السينية كجزء من التقييم العام لوظيفة القلب والرئة.
 - **خزعة نخاع العظم.** يتم أخذ عينة صغيرة من النخاع العظمي من الجزء الخلفي من عظم الورك أو الحوض تحت التخدير الموضعي وفي بعض الحالات تحت التخدير الخفيف. يتم إرسال العينات إلى المختبر لفحصها لمعرفة ما إذا كان هناك أي سرطان دم يمكن اكتشافه وفي بعض الحالات لمزيد من الاختبارات المتخصصة.
- يتكون ابيضاض الدم النخاعي المزمن من ثلاث مراحل تسمى المزمدة والمتسارعة والعنيفة. **يظل أكثر من 90 في المائة من الأشخاص الذين تم تشخيصهم والذين يتلقون علاجًا مستمرًا (قد يستمر مدى الحياة) في المرحلة المزمدة من ابيضاض الدم النخاعي المزمن وهي المرحلة الأقل تقدمًا.**

الإطار الزمني

يجب أن تحصل على النتائج عمومًا في غضون أسبوعين.

الأسئلة التي قد ترغب في طرحها

- ما هو CML وأين يمكنني العثور على مزيد من المعلومات عنه؟
- ما الاختبارات التي سأحتاجها ولماذا؟
- هل ستكون مواعيد المتابعة وجهًا لوجه أم عن طريق المكالمات الهاتفية أو المرئية عن بُعد أو خليط منهم؟
- ما هي توقعات سير المرض الخاص بي؟
- ما هي تكلفة المواعيد والاختبارات وكم سأدفع لنفسي؟
- هل يمكنني اختيار مكان العلاج؟
- هل سأحتاج لبدء العلاج على الفور؟
- إلى متى سيستمر العلاج؟
- هل هناك معلومات يمكنني مشاركتها مع عائلتي أو أصدقائي؟
- كيف ستتم مراقبة مرضي؟
- ما هي خدمات الدعم المتوفرة لي؟

اطلب من الطبيب العام التوصية بمصادر موثوقة للمعلومات والدعم - يمكنك مشاركتها مع عائلتك وأصدقائك أيضًا.

تحدث إلى طبيبك أو اختصاصي حول كيفية إدارة الحالات الصحية الأخرى التي قد تكون لديك بالإضافة إلى علاج سرطان الدم وأعلمه إذا كان لديك أي مخاوف.

الأسئلة التي قد ترغب في طرحها

- هل هناك أي أعراض يجب علي الانتباه إليها أثناء انتظار مواعدي لمقابلة أخصائي؟
- هل يمكنني أن أختار الاختصاصي الذي سوف أقابله؟
- ما هي خدمات دعم الصحة النفسية والعاطفية المتوفرة وكيف يمكنني الوصول إليها؟
- هل يمكنني اختيار الذهاب إلى مستشفى عام أو مستشفى خاص؟
- ما هي الاختلافات في المعاملة في النظام العام مقابل النظام الخاص؟

من الجيد الاحتفاظ بمفكرة مكتوبة أو سجل رقمي بتفاصيل العلاج والمواعيد مع طبيبك العام والمتخصصين. يمكنك طلب الإذن لتسجيل مواعيدك. من المفيد أيضًا إحضار قائمة بالأسئلة وطلب خطة علاج مكتوبة.

لا تتجاهل العلامات والأعراض الجديدة. قم بتنبيه طبيبك أو الأخصائي. ثق بنفسك. من الجيد أن تكون مثابرًا.

السفر للوصول إلى الاختبارات والعلاج والرعاية

قد تضطر إلى السفر لرؤية أخصائي أو الخضوع لاختبارات أو الوصول إلى العلاج خاصة إذا كنت تعيش في منطقة ريفية أو إقليمية. وفي بعض الحالات يمكن أن تضطر لمغادرة المنزل لفترة زمنية مطولة. تتوفر خدمات النقل والإقامة ونسج 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 طبيبك العام أو أي متخصص صحي آخر (مثل أخصائي نفسي أو عامل اجتماعي) في استيعاب تشخيصك ووضع استراتيجيات للتعامل معه. يمكنهم مساعدتك في الوصول إلى خطة علاج الصحة النفسية إذا لزم الأمر.

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 www.australiancancertrials.gov.au أو <https://anzhog.org/clinical-trials-research/> أو www.gov.au/clinical-trial-initiatives أو ابحث في Australian New Zealand Clinical Trials Registry (سجل التجارب السريرية النيوزيلندية الأسترالية) www.anzctr.org.au.

العلاجات التكميلية والأدوية الأخرى

تحدث إلى فريق الرعاية الصحية الخاص بك عن أي مكملات غذائية وفيتامينات وعلاجات عشبية والأدوية الأخرى التي تستخدمها أو ترغب في استخدامها بما في ذلك الأدوية التي تصرف دون وصفة طبية (مثل الباراسيتامول أو الإيبوبروفين). قد لا تعمل بعض الأدوية والعلاجات التكميلية والفيتامينات والأطعمة بشكل جيد مع علاج TKI الخاص بك.

الخصوبة 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 مناسبًا 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 بشكل عام. 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 وكتب 'Relationships and sex' (العلاقات والجنس) في شريط البحث.

هناك عدة أنواع من علاج TKI لذا من المهم أن تأخذ الوقت الكافي لمناقشة خياراتك مع الأخصائي وفهم مزايا وعيوب كل دواء قبل اتخاذ القرار.



يمكنك أن تطلب من طبيبك العام الإحالة إلى أخصائي آخر للحصول على رأي ثانٍ.



سيحدث إليك الأخصائي عن خيارات علاجك لـ CML. قد تحتاج إلى أكثر من نوع واحد من العلاج للحصول على أفضل النتائج وقد تحتاج إلى علاج مستمر لإدارة ابيضاض الدم النخاعي المزمن لبقية حياتك.

قد تخضع لواحد أو مجموعة من هذه العلاجات:

- **العلاج الموجه.** يستخدم هذا العقاقير التي تهاجم سمات معينة من الخلايا السرطانية وتوقف نمو السرطان. العلاج القياسي لمعظم الأشخاص المصابين بـ CML يسمى مثبط ابيضاض الدم (TKI). TKI هي أدوية تؤخذ عن طريق الفم تعمل عن طريق منع الإشارات التي تحتاجها خلايا CML للانقسام والنمو حتى لا تتمكن خلايا CML من البقاء على قيد الحياة.
- **العلاج الكيميائي.** تُستخدم الأدوية لقتل الخلايا السرطانية ووقف نمو السرطان. قد يوصي طبيبك بنوع خفيف من العلاج الكيميائي قبل أن يبدأ مثبط ابيضاض الدم ابيضاض الدم.
- **العلاجات الداعمة.** هذه هي العلاجات التي تدعمك خلال تجربة السرطان. يمكن أن تساعدك هذه في إدارة الآثار الجانبية التي قد تواجهها أثناء خضوعك للعلاج.

لمزيد من المعلومات يرجى زيارة

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

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

الإطار الزمني



من خلال تقييم الأعراض ونتائج الاختبار سيحدد الاختصاصي الخاص بك متى يجب أن يبدأ علاجك. بالنسبة لمعظم الأشخاص سيكون هذا بشكل عام **في غضون أربعة أسابيع** من اتخاذ هذا القرار. قد تكون هناك حالات يمكن أن يتأخر فيها علاجك بعد هذا الإطار الزمني. في حالة حدوث ذلك سيناقش الاختصاصي هذا معك.

لمزيد من المعلومات حول التكاليف 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.

الرعاية أثناء العلاج

قد تكون هناك حاجة إلى علاج TKI مدى الحياة لـ CML وقد يؤثر ذلك على صحتك الجسدية والنفسية والتغذوية والعامية. يجب أن يكون الدعم الشامل وإدارة الآثار الجانبية جزءًا من رعايتك الروتينية المستمرة.

خطة رعاية النجاة

العلاجات الحالية تعني أنه من المتوقع أن يعيش معظم الأشخاص المصابين بـ CML متوسط عمر متوقع طبيعي. قد تحتاج إلى مواعيد متابعة منتظمة ورعاية مستمرة لذلك سيعمل الأخصائي وفريق الرعاية الصحية معك لوضع خطة رعاية الناجين لك ولطبيبك العام. قد تحتاج خطة رعاية الناجين إلى التحديث بمرور الوقت إذا تغيرت احتياجاتك. هذه الخطة سوف تشرح ما يلي:

- من هو الشخص المسؤول عن الاتصال بك
- عدد المرات التي ستحتاج فيها إلى إجراء الفحوصات وماهي الفحوصات التي تتضمنها.
- فهم الآثار الجانبية المحتملة للعلاج والتعامل معها
- كيفية الحصول على المساعدة بسرعة إذا كانت لديك مشكلة ملحة
- كيف تعتني بصحتك العامة وعافيتك
- ما هي خدمات الرعاية الصحية ودعم المجتمع المتاحة لك وكيفية الحصول عليها.

سيحدث إليك الأخصائي وفريق الرعاية الصحية الخاص بك حول احتياجاتك ويمكن أن تتم إحالتك إلى متخصصين آخرين بالرعاية الصحية أو خدمات الدعم المجتمعي. قد تكون المعلومات الأخرى التي تحصل عليها حول:

- الآثار الجانبية للعلاج والأخصائيين الذين قد تحتاج إلى رؤيتهم
- كيفية اتخاذ خيارات نمط حياة صحي لمنحك أفضل فرصة للبقاء بصحة جيدة.

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

الأسئلة التي قد ترغب في طرحها

- ما العلاج الذي تنصح به ولماذا؟
- هل يوجد بدائل؟
- ماذا سيحدث إذا لم أتلق العلاج؟
- ما هي المدة التي سأحتاجها للعلاج؟
- ماهي تكلفة العلاج وما هي نسبة التكاليف التي يجب علي دفعها بنفسني؟
- ما هي الأنشطة أو التمارين التي ستساعدني في إدارة علاجي وأثاره الجانبية؟
- هل هناك أي نظام غذائي معين يجب علي اتباعه أو أطعمة أو شراب لتجنبها أثناء العلاج؟
- كيف سيؤثر العلاج على حياتي اليومية وهل يمكنني الاستمرار في العمل؟
- من يوجد في فريق العلاج الخاص بي ومن هو الشخص المسؤول الرئيسي إذا كان لدي أي أسئلة أو شعرت بتوعدك؟
- ما الآثار الجانبية التي يمكن أن أتعرض لها من العلاج وكيف يمكنني إدارتها؟
- هل سيؤثر العلاج على قدرتي على إنجاب الأطفال وإذا كانت الإجابة بنعم فما هي الخيارات التي يجب أن أفكر فيها؟

القرارات المتعلقة بالتكلفة

قد تضطر إلى دفع بعض المبالغ المالية مقابل بعض المواعيد أو الفحوصات أو الأدوية أو السكن أو السفر أو مواقف 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 لخطة العلاج والدعم المالي التي قد تتمكن من الوصول إليها
- كيف يمكن أن يؤثر علاجك على قدرتك على العمل.

تخطيط الرعاية المسبقة

قد يقوم طبيبك أو فريق الرعاية الصحية بالتحدث معك ومع عائلتك ومع مقدم الرعاية حول علاجك واحتياجاتك 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.advancecareplanning.org.au

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 مجتمعية؟
- ما هي خدمات الدعم المتاحة لي للمساعدة في إدارة الطبيعة المستمرة لسرطان الدم؟

الأسئلة التي قد ترغب في طرحها

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

التعايش مع المرض المقاوم أو التدريجي

إذا كان CML لا يستجيب بشكل جيد للعلاج (عصي) أو يتقدم إلى مراحل المرض المتسارع أو العضفي الأكثر عدوانية (التدريجي) فقد تتم إحالتك إلى الاختصاصي أو المستشفى الذي تعالجت فيه لأول مرة أو إلى مستشفى آخر متخصص.

سيعتمد العلاج على مدى تقدم سرطان الدم ومدى سرعة نموه والأعراض التي تعاني منها.

قد تتضمن الخيارات واحدًا أو أكثر مما يلي:

- العلاج مع TKI آخر
- العلاج الكيميائي
- تجربة سريرية
- زرع خلايا جذعية خيفية.

الأسئلة التي قد ترغب في طرحها

- ما هي مرحلة مرضي؟
- ماهي خيارات العلاج المتاحة لي؟
- ماهي فرص نجاح العلاج هذه المرة؟
- هل تتوفر تجربة سريرية في العيادة؟
- ما هو الدعم المالي والعملي والعاطفي المتاح؟
- ما هي خدمات الدعم المتاحة لي للمساعدة في إدارة الطبيعة المستمرة لسرطان الدم؟

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 للأشخاص المصابين بسرطان الدم النخاعي المزمن (الإصدار الأول) ، المتاح على www.cancer.org.au/OCP.