

متلازمة خلل التنسج النخاعي



دليلك من أجل أفضل رعاية للسرطان

والإعياء والضعف وضيق التنفس عند الحد الأدنى من التمارين وسهولة الإصابة بالكدمات وطفح جلدي من نقاط حمراء صغيرة وتقرحات الفم والالتهابات المتكررة وخاصة التهابات الصدر.

الفحوصات الأولية التي يمكن أن تقوم بإجرائها

الفحص البدني. هذا للتحقق من علامات وأعراض متلازمة خلل التنسج النخاعي MDS.

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

التحويلات

إذا اعتقد طبيبك العام (GP) أنك قد تكون مصابًا بـ MDS 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 تواجهه في الاختصاصي (على سبيل المثال أنه متخصص في MDS والتكلفة والموقع ووضعية السرير والخبرة).



الإطار الزمني

يعتمد توقيت موعدك مع الاختصاصي على النتائج الأولية للاختبارات التي أجراها طبيبك العام. بالنسبة لمعظم الأشخاص يكون الموعد في غضون أربعة أسابيع مناسبًا. إذا كنت بحاجة إلى إحالة عاجلة يجب أن يتم موعدك في غضون أسبوعين.

إذا لم تتمكن من الحصول على موعد خلال هذه الأطر الزمنية فتابع مع طبيبك العام.



معلومات حول هذا الدليل

قد يكون من الصعب إخبارك بأنك مصاب بمتلازمة خلل التنسج النخاعي (MDS) أو قد تكون مصابًا به. 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 متلازمة خلل التنسج النخاعي MDS قم بزيارة موقع Leukaemia Foundation على الويب www.leukaemia.org.au/MDS.

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 مكان العلاج والنقل إلى المواعيد والمساعدة المالية.

يتوفر المزيد من المعلومات في قسم 'Resource' (الموارد) لمسار الرعاية المثلى لـ www.cancer.org.au/OCP MDS.

Translation and Interpreting Service

(TIS - خدمات الترجمة الكتابية والترجمة الشفهية): إذا كنت بحاجة إلى مترجم فاتصل بـ TIS على **13 14 50** أو قم بزيارة الموقع 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 يسألون عن أي أعراض قد تكون لديك مثل التعب المستمر

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.

التشخيص وتخطيط العلاج

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

يتم تأكيد تشخيص MDS عن طريق **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 للقيام بمزيد من الاختبارات المتخصصة.

الإطار الزمني

يجب أن تعود النتائج بشكل عام في غضون **أسبوعين**. قد تستغرق الاختبارات المتخصصة الأخرى وقتًا أطول.

الأسئلة التي قد ترغب في طرحها

- ما هي متلازمة خلل التنسج النخاعي MDS وأين يمكنني العثور على مزيد من المعلومات حولها؟
- 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 هي نسبة التكاليف التي يجب علي دفعها بنفسي؟
- هل يمكنني اختيار مكان العلاج؟
- هل سأحتاج لبدء العلاج على الفور؟
- إلى متى سيستمر العلاج؟
- هل يمكنني اختيار نوع العلاج المتاح لي؟
- هل هناك معلومات يمكنني مشاركتها مع عائلتي أو أصدقائي؟
- ما هي خدمات الدعم المتوفر لي؟
- هل يحتاج أفراد عائلتي للخضوع للاختبار؟

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

حدث إلى طبيبك العام أو الاختصاصي حول كيفية إدارة الحالات الصحية الأخرى التي قد تكون لديك أثناء علاجك من سرطان الدم وأخبرهم إذا كان لديك أي مخاوف.

الأسئلة التي قد ترغب في طرحها

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

من الجيد الاحتفاظ بمذكرات 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 بتبني 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 الحصول على العلاج خاصة إذا كنت تعيش في منطقة ريفية أو إقليمية. في بعض الحالات قد تضطر إلى مغادرة المنزل لفترة زمنية مطولة. تتوفر خدمات دعم الإقامة والنقل ويُنصح بالحصول على دعم الأسرة معك أثناء خضوعك للعلاج.

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://anzchog.org/clinical-trials-research/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 حول أي مكملات غذائية وفيتامينات وعلاجات عشبية وأدوية أخرى تستخدمها أو ترغب باستخدامها بما في ذلك الأدوية التي تصرف دون وصفة طبية (مثل الباراسيتامول أو الإيبوبروفين). قد لا تعمل بعض الأدوية والعلاجات التكميلية بشكل جيد مع العلاجات.

الإخصاب والصحة الجنسية

قد يتسبب سرطان الدم وعلاجه بمشاكل في الخصوبة. يعتمد هذا على العمر ونوع سرطان الدم والعلاج الذي يتم تلقيه. فاطلب المشورة من الفريق المعالج الخاص بك حول وسائل منع الحمل قبل العلاج وأثناءه وبعده إذا كان هذا مناسبًا. 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 عمومًا. 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.

يمكنك طلب مزيد من الوقت للتفكير في خيارات العلاج المتاحة لك.



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



سيحدث إليك الأخصائي عن خيارات علاجك لـ MDS. قد تتم معالجتك من قبل فريق من الخبراء وقد تحتاج إلى أكثر من نوع واحد من العلاج للحصول على أفضل النتائج. يقوم الفريق المتخصص بالعمل معك ومع عائلتك ومع مقدم الرعاية لك لوضع خطة العلاج.

قد يكون لديك واحد أو مجموعة من هذه العلاجات:

- **العلاجات الداعمة.** مطلوبة من جميع الأشخاص المصابين بـ MDS وهذه العلاجات تساعد في الحفاظ على عمل أعضائك بشكل صحيح وقد تشمل أشياء مثل عمليات نقل خلايا الدم الحمراء والصفائح الدموية والعلاجات للمساعدة في منع العدوى.
- **العلاج الكيميائي.** تُستخدم العقاقير لقتل الخلايا السرطانية وإيقاف نمو السرطان.
- **العلاج الموجه.** يستخدم هذا العلاج العقاقير لمهاجمة سمات معينة للخلايا السرطانية ووقف نمو السرطان.
- **العلاج المناعي.** هذا نوع من علاج السرطان يساعد جهاز المناعة في الجسم على محاربة السرطان.
- **زرع نخاع العظم الخيفي.** يحل هذا محل الخلايا المكونة للدم التي تم تدميرها أثناء العلاج الكيميائي المكثف أو العلاج الإشعاعي. يتم جمع الخلايا الجذعية من دم المتبرع المناسب. هذه الخلايا الجذعية هي خلايا تساعد الجسم على نمو خلايا دم صحية جديدة. عند الانتهاء من العلاج الكيميائي تُحقن الخلايا الجذعية التي تم جمعها في مجرى الدم من خلال التنقيط بالوريد. لا يستخدم هذا إلا في حالات نادرة ولن يكون العلاج الأول المستخدم.

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

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

الإطار الزمني



من خلال تقييم الأعراض ونتائج الاختبار سيحدد الأخصائي الخاص بك متى يجب أن يبدأ العلاج. سيبدأ علاج متلازمة خلل التنسج النخاعي MDS بشكل عام في غضون ستة أسابيع. إذا كنت مرشحًا لعملية زرع الخلايا الجذعية فيجب إحالتك إلى أخصائي زراعة نخاع العظم في أقرب وقت ممكن.

لمزيد من المعلومات حول الدعم المالي والعملية 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 Leukemia Foundation على الرقم 1800 620 420 أو زيارة www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services.

الرعاية بعد العلاج الأولي

إن علاجات MDS ليست شفاوية عمومًا لذا ستحتاج إلى دعم وعلاج ورعاية متخصصة مستمرة.

الانتقال إلى نماذج الرعاية المشتركة للعلاج وخطة رعاية الناجين

في بعض الحالات قد تحتاج إلى رعاية مستمرة في المستشفى. في حالات أخرى قد يكون ترتيب رعاية المتابعة المشترك مع طبيبك العام مناسبًا. سيعمل الأخصائي وفريق الرعاية الصحية معك لوضع خطة لك ولطبيبك العام. هذه الخطة سوف تشرح ما يلي:

- من هو شخص الاتصال الرئيسي لك
- عدد المرات التي ستحتاج فيها إلى إجراء الفحوصات وماهي الفحوصات التي تتضمنها.
- فهم الآثار الجانبية المحتملة للعلاج والتعامل معها
- كيف تعتنى بصحتك العامة وعافيتك
- ما هي خدمات الرعاية الصحية ودعم المجتمع المتاحة لك وكيفية الحصول عليها.

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

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؟
- أين يمكنني الحصول على المزيد من المساعدة؟

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 النشاطات أو التمارين التي تساعد حالتني أثناء العلاج وبعده؟
- هل هناك أي نظام غذائي معين يجب علي اتباعه أو أطعمة أو شراب يجب تجنبه أثناء العلاج؟
- كيف سيؤثر العلاج على حياتني اليومية وهل يمكنني الاستمرار في العمل؟
- من يوجد في فريق العلاج الخاص بي ومن هو الشخص الرئيسي المسؤول 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 يتوجب 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 لخطط العلاج والدعم المالي الذي قد تتمكن من الحصول عليه
- كيف يمكن أن يؤثر علاجك على قدرتك على العمل.

التعايش مع مرض الانتكاس أو المرض التدريجي

غالبًا ما يكون MDS غير قابلة للشفاء وستعود (مرض انتكاسي) أو قد تتطور إلى سرطان آخر (مرض تدريجي).

سيعتمد العلاج على مدى تقدم السرطان ومدى سرعة نموه والأعراض التي تعاني منها وما هي تفضيلاتك.

قد تشمل الخيارات:

- المشاركة في تجربة سريرية حيث يمكنك تجربة علاج جديد
- علاج MDS الذي تطور إلى ابيضاض الدم النخاعي الحاد.

الأسئلة التي قد ترغب في طرحها



- ماهي خيارات العلاج المتاحة لي؟
- ماهي فرص نجاح العلاج هذه المرة؟
- هل تتوفر تجربة سريرية في العيادة؟
- ما هو الدعم المالي والعملي والعاطفي المتاح؟

الأعراض وإدارة الرعاية التلطيفية

يمكن أن تساعدك الرعاية التلطيفية على العيش بشكل أفضل قدر الإمكان بما في ذلك إدارة الألم والأعراض والدعم النفسي والمساعدة في تحديد أهداف الرعاية. يمكن تقديم هذه الرعاية في المنزل أو المستشفى أو في أي مكان آخر تقوم باختياره. قد يقوم الأخصائي بتحويلك إلى خدمات الرعاية التلطيفية ولكن هذا لا يعني دوماً أنها رعاية تُقدم عند نهاية الحياة. اليوم يمكن إحالة الأشخاص إلى هذه الخدمات في وقت مبكر جدًا إذا كانوا مصابين بسرطان الدم أو إذا عاد سرطان الدم لديهم مرة أخرى.

تحدث إلى طبيبك العام أو أخصائي أمراض الدم أو الأخصائي أو قم 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 والالتهاب. يمكنك دائمًا تغيير رأيك بشأن علاجك. فقط تحدث إلى الأخصائي. 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؟
- 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 نطاق خدمات الرعاية التلطيفية المتاحة لي؟
- ما هو الدعم المتاح لعائلتي أو مقدم الرعاية؟
- هل يمكن إحالتي إلى خدمة دعم مجتمعية؟

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 تريدتها في حال أصبحت مريضًا جدًا لاتخاذ هذه القرارات بنفسك. لمزيد من المعلومات يرجى زيارة الموقع www.advancecareplanning.org.au.

إخلاء المسؤولية: استشر طبيبك دائمًا حول الأمور التي تؤثر على صحتك. 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 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 للمصابين بمتلازمة خلل التنسُّج النخاعي (الإصدار الأول) والمتوفر على www.cancer.org.au/OCP.