

تعليمات وإرشادات
للمرضى وعائلاتهم

2016

طبعة

زرع الخلايا الجذعية مولدة الدم

ترجمة : الاستاذ الدكتور سمير عربش

أستاذ اللغة العربية وعلوم الأديان في جامعة ليل الكاثوليكية - فرنسا

المراجعة العلمية : الاستاذ الدكتور ابراهيم يعقوب آغا - رئيس الجمعية الفرنسية لزرع نخاع العظم

قسم أمراض الدم - المركز الطبي الجامعي في مدينة ليل - فرنسا



ترجمة الاستاذ الدكتور سمير عربش – أستاذ اللغة العربية وعلوم
الأديان في جامعة ليل الكاثوليكية - فرنسا

المراجعة العلمية : الاستاذ الدكتور ابراهيم يعقوب آغا - رئيس
الجمعية الفرنسية لزراعة نخاع العظم - قسم أمراض الدم - المركز
الطبي الجامعي في مدينة ليل - فرنسا

Traduit en arabe par Samir ARBACHE,
Professeur de langue arabe et d'histoire des religions à l'Université
Catholique de Lille – France
Révision scientifique par le Professeur Ibrahim YAKOUB-AGHA
Président de la SFGM-TC, Service des malades du Sang.
CHRU de Lille - France

التحرير

دومينيك دافوس - قسم الاخلاق الطبية -
مشافي باريس وجمعية سان بور سان لافي

الادارة العلمية

الاستاذ الدكتور ابراهيم يعقوب آغا
رئيس الجمعية الفرنسية لزرع نخاع
العظم - قسم أمراض الدم - المركز
الطبي الجامعي في مدينة ليل
منطقة شمال فرنسا

آن ولار، ممرضة تنسيق قسم زرع نخاع
العظم - قسم امراض الدم - المركز الطبي
الجامعي في مدينة ليل منطقة شمال
فرنسا

شارك في الإعداد

- يولاند ارنو، عاملة نفس
- الدكتورة فرانسواز اودا، (طبيبة حيوية -
باريس)

- فيليب بارا، جمعية مرضى
- فرانسواز بيرا (عاملة نفس)

- اريان شابير، مريضة
- بياتريس كوردونييه، جمعية مرضى

- نيلي شارباترون، مساعدة اجتماعية -
-الدكتورة سوفي دوكاستيل-لوبريتز - ليون

داميان دوباوا، جمعية مرضى

كريستين دوفور، جمعية مرضى

- ماتيو كوهلر، جمعية مرضى

- روبر لومورفان، جمعية مرضى

- البروفسورة دكتورة موريسيت ميشاليه،
ليون

- كريستيان اوجييه، مربية اجتماعية

- البروفسور دكتور نويل ميلبيه، بوردو

- فيولين رينو، ممرضة

- جان - بيير سامي، رئيس ممرضين

- مارينا لومير، مريضة

**نتقدم بجزيل الشكر لكل المرضى الذين
أدلووا بشهادتهم**

- الكسندر - أليس - أناييس - كاترين - إيليز
- فريديريك - جيل - جان - بيير - جويل

- كاتين - ليونيل - مارك - مارت - ماتياس
- ميلاني - ميشال - نتالي - بول - سابين -

سمويل - سوفي - استيفان - توما - فيرجيني

**كما نتوجه بالشكر الى عائلات المرضى
والفرق الطبية**

15..... مقدمة

16..... هذه الإشارة تدل على وجود فقرة خاصة بالمراهقين والبالغين الشباب

21..... نخاع العظم

21..... ما هو دور نخاع العظم في الجسم

23..... ما هي مكونات الدم وما هو دورها

- ◀ الكريات البيضاء
- ◀ الكريات الحمراء
- ◀ الصفائح الدموية

27..... نظام عوامل التوافق النسيجي HLA

29..... زرع نخاع العظم

29..... ما هو مبدأ زرع نخاع العظم المتغير

- ◀ نجاح الزرع (ثبات الطعم)
- ◀ تنقية النخاع من المرض

32..... اجراء زرع نخاع العظم المتغير

- ◀ متى يحتاج المريض الى زرع نخاع العظم المتغير؟
- ◀ من يمكنه ان يكون معطيا؟
- ◀ ما هي الفحوصات اللازمة قبل زرع نخاع العظم؟
- ◀ كيف يتم تكييف المريض لزرع نخاع العظم؟
- ◀ ما هي مصادر الطعم؟

- ◀ كيف يتم اجراء زرع نخاع العظم؟
- ◀ كيف يثبت الطعم عند المريض؟
- ◀ لماذا تحتاج الى غرفة محمية؟
- ◀ إعادة بنیان المناعة في جسمك بشكل دائم

46..... أسئلة حول زرع نخاع العظم

- ◀ كيف يتم اتخاذ قرار الزرع؟
- ◀ هل يمكن التنبؤ بالنتائج؟
- ◀ هل يشكل الزرع خطرا على الحياة؟
- ◀ هل هناك فرق طبية افضل من سواها في مجال زرع نخاع العظم؟
- ◀ متى اعرف ان الزرع قد نجح؟ وهل هذا يعني الشفاء؟
- ◀ هل هناك تجارب طبية في مجال زرع نخاع العظم؟
- ◀ ماذا تعني موافقتي على التجارب؟

ما هي المضاعفات المحتملة لزرع نخاع العظم وما هي وسائل معالجتها؟

55..... توطئة

57..... الأوجاع

60..... الاخطار المحتملة خلال العام الأول بعد الزرع
◀ الاخطار المرتبطة بالتكييف

64-65.....

67..... الاخطار المرتبطة بفقدان خلايا الدم

70..... الاخطار الناتجة عن ردات الفعل المناعية

73..... مضاعفات واختلاطات أخرى

103 الدعم والمرافقة

103.....توطئة

104.....الأطراف المشاركة

- ◀ الفرقة الطبية
- ◀ فرقة الممرضات والمساعدين
- ◀ المعالج النفسي
- ◀ المساعدة الاجتماعية
- ◀ المختصون بالتغذية والحمية
- ◀ العاملون على إعادة التأهيل
- ◀ الصيادلة
- ◀ رجال الدين
- ◀ الجمعيات والمتطوعون
- ◀ التعرف على أشخاص أجروا زرع نخاع العظم

118
◀ أماكن استقبال واستعلام

119.....المحيط العائلي

120.....الاتصال بالمحيط العائلي والحرص على احتياجاتك الخاصة

124.....إن كان لك أولاد.....

129..... ما بعد الزرع

130.....الخروج من القسم المعقم - الخروج من المستشفى

131.....العودة الى البيت

76.....الاطار على المدى البعيد والعواقب المحتملة

◀ اطار الانتان

◀ اطار على حالة الخصوبة

79-80
◀

◀ قصور الغدة الدرقية

◀ اختلالات قلبية

◀ اختلالات عينية

◀ اختلالات سنية

◀ خطر نادر بحصول سرطان ثانوي

83..... المعطى

85.....الاستشارة الطبية قبل العطاء وموافقة المعطى

83.....من اين تؤخذ الخلايا الجذعية

◀ نخاع العظم

◀ الدم المحيطي (الخلايا الجذعية الدموية)

◀ دم المشيمة

89.....عطاء آخر : لمفاويات المعطى - DLI

90.....المعطى شخص من العائلة

93.....العزلة والعادات الخاصة بالمركز

93.....توطئة

93.....وسائل العزل

96.....الشروط الواجب التقيدها بها

”انه اختبار العبور من ضفة الى أخرى. لا بل انها مغامرة لا يمكن ان تعيشها وحدك بل سنعيشها معا ونتحاور ونتبادل الثقة”
دومينيك دافوس

من اقوالهم ...

- خلال السنوات الأخيرة حصل ازدياد مرموق في نسبة الشفاء بواسطة زرع نخاع العظم. حقيقة ان هذا العلاج يشكل فرصة للشفاء. (طبيب)
- أتذكر ذلك الطبيب الذي قال لي: ”إتكالنا عليك” وعندها قلت لنفسي إذن علي أن أقوم بشيء في هذا المسار وإن لي دورا يجب ان أعبه. (نتالي 35 عاما)
- قال لي الطبيب: ”إن رحلة الزرع تشبه السفر بالطائرة حيث المريض هو المسافر والطبيب هو القبطان. فلا بد من ان تثق بالقبطان” (الكسندر 42 عاما)
- إذا تكلمت عن الزرع فلا يمكنك ان تفصل بين ما هو قبله وخلالاه وما بعده. إنه كلُّ متكامل (رئيس عن جمعية)

- ◀ في البداية ...
- ◀ الاحتياطات اللازمة: اليقظة والحذر
- ◀ المتابعة الطبية والرجوع الى المستشفى
- ◀ العناية بالجسم والتغذية والنشاط الرياضي
- ◀ المساعدة النفسية والتعاون
- ◀ المحيط العائلي

- ◀ 143-144
 - ◀ التعويضات لحالة الإعاقة الصحية
 - ◀ الاستطباب المجاني
 - ◀ المساعدات الاجتماعية والمساعدات الخاصة بالحياة اليومية
- ◀ 148
 - ◀ العودة الى العمل
- ◀ 151.....

157..... الفهرس

■ في العلاقة مع الطبيب هناك أمران مهمان : يجب أن تخاطبه بثقة كاملة. ويجب أن تكون متأكدا بأنك تستطيع الرجوع الى ما قاله لك (ميلاني 20 عاما)

■ يوجد نوعان من المرضى : هناك من يقول : "وأخيرا سوف أجري الزرع" فهم مندفعون ومصممون على ذلك. وهناك المترددون الذين يقولون : لا أستطيع ان اترك عملي وعائلي ... " صحيح ان الزرع يتطلب الانعزال والتوقف خلال عدة اسابيع مما يشكل هدنة في حياتك. (مساعدة اجتماعية)

■ في البرهة ما بين المقابلة قبل الزرع وبين اتخاذ القرار عدت الى الطبيبة الاخصائية بالدم وطرحت عليها أسئلة. فقالت لي : "انت شاب وصحتك جيدة والظروف التي انت فيها ظروف مثالية. هذا هو الوقت المناسب لاجراء الزرع ... اما اذا اجلت ذلك فمن يدري ؟". وكانت هذه هي المرة الوحيدة التي ساورني فيها بعض القلق. (الكساندر 42 عاما)

■ الزرع هو مسار وليس نتيجة فالعملية طويلة المدى و عليك بالصبر. (سمويل 40 عاما)

■ لا يكفي ان أصف عملية الزرع لكي أعبّر عن كل ما عانيت منه وما عشته. انه من الصعب التعبير عنه لانه امر فريد (اناييس 48 عاما)

■ بعد مسار طبي طويل انها المرة الأولى التي التقي فيها شخصا يصغي الي بكل إنسانية وبكل ترحيب. قال لي : " ان كان لديك أسئلة أخرى فلا تردد بالاتصال بي فسأستقبلك وأجيب على 1سئلتك" (فريدريك 53 عاما)

■ الطبيب الذي أجرى لي الزرع شرح لي الأمور بكل إنسانية. جلس على سريري وأخذ بيدي ليحدثني. إذن استعان باللمس للعناية والمعينة. كان صريحا معي وكأنه المراهق الذي يحب ان يسمع الأمور كما هي : "ستمر بمراحل صعبة قد تفكر فيها بالتوقف وحينها سنكون الى جانبك نحن فرقة المعالجة مع اهلك واخوتك واخواتك وعائلتك واصدقائك. سنكون كلنا معك لنساعدك في مسيرتك." قال لي أشياء كثيرة دون ان يخفي الصعوبات التي قد أواجهها. كان رجلا في غاية الصراحة والمشاعر الإنسانية (ماتياس 26 عاما)

■ عندما يطرح المرضى الأسئلة نقول لهم الا ينظروا الى المراحل البعيدة المدى بل ان يسيروا مرحلة تلو المرحلة (رئيسة في جمعية)

■ للوصول الى الضفة المقابلة انا لا انظر البتة الى القمة بل أوجه نظري الى كل خطوة اخطوها مهما كانت صغيرة. أعيش يومي ساعة تلو الساعة كيفما كانت حالتي ألمًا ام راحة، عزلةً ام بشاشة لقاءً ام صمتًا حضورًا ام غيابًا (ساين 44 عاما)

■ في بعض الأحيان ليس المهم ان تعلم كل ما يجري. المهم هو ان تشعر بان الأطباء يؤمنون بنجاح العملية (نتالي 35 عاما)

■ كنت أقول في داخلي سوف تنجح عمليتي وعندها اخرج من النفق (ماتياس 26 عاما)

■ لا يجب التسليم بالفشل فمهما كانت الأمور صعبة يبقى هناك امل. لأننا نحن أيضا اعتزنا اليأس ومع ذلك ... (فتاة كان عمرها 16 سنة عندما أجرى والدها زرع نخاع العظم)

■ لا علاقة بين ما تعرف عن زرع نخاع العظم وما تعيشه. يبقى الفرق شاسعا بين المعلومات التي نعطيها وبين ما سوف يعيشه المريض (معالج نفسي)

■ لقد تطورت مناهج العلاج وانخفضت حدة الألم لدى المرضى وهذا ما يزيدنا ثقة (ممرضة مساعدة)

■ زرع نخاع العظم عملية طويلة المدى. الزرع بحد ذاته لا يشكل المرحلة الأكثر تعقيدا. ولكن الصعوبة تأتي في المراحل التالية وقد يدوم ذلك ثلاثة أشهر او ستة او سنة ... مدة العلاج طويلة اما الغاية منه فهو الشفاء. وان كانت هناك مضاعفات جانبية هامة قد تؤدي الى عواقب (طبيب)

■ زرع نخاع العظم يشمل أيضا ما سيحدث بعد اجرائه. المرحلة التي تليه هي في غاية الأهمية (معالج نفسي)

■ كثير من الناس يظنون ان الأمور تنتهي بعد الزرع حالا ولذا يجب اقتناعهم بان هناك متابعة طويلة ما بعد الزرع. أما هم فيصلون الى العلاج وملوهم الامل (طبيب).

■ بالنسبة له انها حياة جديدة ولادة جديدة بالحقيقة. بعد مرور السنة الأولى هنأته بعيد ميلاده الجديد أي بتاريخ الزرع وبعدها نسينا ذلك. وفعلنا من المستحسن نسيان ذلك التاريخ. (اخت معطية 32 عاما)

■ لما اجرت زوجتي الزرع شارك الجميع في التغييرات التي طرأت على حياتها: الكبار ازدادوا نضوجا وشعرت انا الاب باني اصبحت كالام وان الصغار لم يبقوا صغارا. كانت تلك المرحلة صعبة للغاية وفي الوقت نفسه شكلت لنا حافزا خصوصا وان الجميع تضامنوا واحاطوا وزوجتي بكل عناية وشكلنا فرقة جاهزة لخدمتها. (زوج سيده اجرت الزرع -39 عاما)

■ ان ما يشكل صعوبة بالنسبة للأفراد الذين يجرون عملية الزرع هو طول مدة الإقامة في المستشفى وكثرة الاحتياطات اليومية : استقبال الزوار على انفراد الواحد تلو الآخر وعدم الاتصال المباشر مع معرفة المخاطر الممكنة ثم عدم التأكد من النتيجة " هل ستجري الأمور على ما يرام ام لا ؟" (طبيبة نفسية)

من المستشفى او في مستشفى آخر. وفي هذه الحال يتوجب عليك ان تتعرف على الفرقة الجديدة وان تتعود على أساليب عملها. وقد يؤدي ذلك لديك الى بعض الضياع لعدم معرفة التصرف مع هذه الفرقة او تلك.

■ ان مسألة التواصل والاستقرار مسألة مهمة اذ ان المريض يتعلق بالفرقة الأولى وبالشخص الأول الذي يلتقيه فيها. والزرع هو تحول هام وصعب (معالج نفسي)

■ تغيير الغرفة يشبه الانتقال من منزل الى منزل آخر وذلك بعد ان تكون تعودت ان تعيش حياتك كلها فيه (جويل 49 عاما)

■ لقد غيرت الفرقة مرتين منذ بدء العلاج والمرة الثانية تمت بهدف اجراء الزرع وفي كلتا الحالتين قام الطبيب بتحضيرى للقيام بذلك التغيير (سوفي 42 عاما)

ان إجراء زرع نخاع العظم يتطلب دائما شخصا مريضا وشخصا معطٍ وطُعما يحتوي على الخلايا الجذعية مولدة الدم.

لقد اقترح عليك الطبيب وفرقة المعالجة الطبية اجراء زرع مغاير لنخاع العظم وهو في الحقيقة زرع للخلايا الجذعية مولدة الدم الذي يتم بفضل وجود شخص معطٍ. ويؤخذ الطعم اما من نخاع العظم مباشرة او من الخلايا الجذعية الدائرة في الدم او في حالات خاصة من الخلايا الجذعية الموجودة في دم المشيمة الذي يسمى أيضا دم الحبل السري. وكل هذه التسميات تقع تحت عنوان زرع الخلايا الجذعية مولدة الدم.

في أغلب الأحيان الفرقة الطبية التي تجري الزرع هي نفسها التي تعالج مرضك. الا انه من الممكن أن يتم إجراء الزرع في قسم آخر

ان الفرق الطبية التي تتولى عنايتك أي تلك التي تتابع علاجك في كل المراحل وتلك التي تجري الزرع تكونان قد تواصلتا فيما بينهما قبل وصولك الى قسم الزرع. تقوم فرقة الزرع باستقبالك وتوفر لك ما تحتاجه من المعلومات اللازمة والعملية في ما يتعلق بطريقة العيش داخل القسم : تلتقي بأفراد فرقة المعالجة وتتعرف عليهم وتقابل المساعدة الاجتماعية التي تلعب دورا هاما ومركزيا. فهي التي تساعد على توفير كل ما يلزمك خلال هذه المدة التي تتغير فيها حياتك اليومية الشخصية والعائلية

ان كنت مراهقا او بالغاً شابا فان هذه المرحلة ستكون صعبة الاستيعاب عليك لا بل اكثر صعوبة من الاخرين. انك في مرحلة من العمر تبني فيها المشاريع الدراسية او المهنية او العاطفية وتتمتع فيها ببعض الاستقلالية وغيرها من الأمور. وقد يسبب لك المرض حالة من الانعزال والانعكاف على الذات. ولذا عليك الاتغلق عن اقربائك. ولا شك ان الأشخاص الذين يحيطون بك أي افراد العائلة والأصدقاء يلعبون دورا هاما بالنسبة لك في هذه المرحلة.

اذن لا تقطع العلاقة مع الاقرباء ولا تنعزل ولا تنس ابدا أنك لست متروكا لوحده.

يُقدّم لك هذا الكتيّب عادة خلال المقابلة الأولى مع الطبيب المختص او الممرضة التي تسق عملية الزرع. وهو يشكل امتدادا للمعلومات التي سمعتها اثناء المقابلة. وهي تتعلق بالمجال الطبي وبفرقة المعالجة كما وتبين المساعدات المتوفرة ومختلف الأوجه الاجتماعية والعائلية.

ان هذا الكتيّب يهدف بالأساس الى تسهيل الحوار بينك وبين الطبيب ومن معه في فرقة الزرع. انه أداة تحت تصرفك يمكنك الرجوع اليه لتقرأه بهدوء وفي الوقت الذي يناسبك. يمكنك أيضا عرضه على اقربائك لعلهم يطالعونه ويفهمون المراحل التي سوف تعيشها.

ويشدد هذا الكتاب على ضرورة وجود علاقة صريحة وصحيحة مع كل الذين يشاركون في الزرع الذي يجب أن يتم في جو علمي وطبي وعاطفي علما بان الأمور قد تكون معقدة للغاية.

كما ويهدف الكتيّب الى ان تكون على اطلاع بخطورة وأهمية الاجراءات التي ترافق عملية زرع الخلايا الجذعية مولدة الدم وان تشعر بانك قريب من كل القرارات التي تتخذها فرقة المعالجة الطبية.

الا ان هذا الكتيّب لا ينوب بتاتا عن العلاقة الإنسانية والشخصية بينك وبين الفرقة لا بل انه يشكل دعوة ملحة لتمكين مثل تلك العلاقة التي لا بد منها والتي يجب ان تسعى الى انشائها وتنميتها.

■ اني اطلب من المرضى ان يأتوا الى المقابلة الأولى ما قبل الزرع برفقة شخص آخر. ومن المفضل ان يوجد شخصان يسمعان الكلام نفسه لأن كلا منهما لا يحفظ نفس الأشياء بطبيعة الحال. فاني أقول لهما ان هناك مخاطر وحتى خطر على الحياة ولذا فمن المفضل ان يكون هذا الكلام بحضور أحد افراد العائلة لكي يسمع جيدا ما أقول. وأحيانا يأتي المريض برفقة المعطي وهذا ما لا أشجعه مباشرة. (طبيب)

■ وبالفعل من المفضل الا يأتي المريض الى المقابلة مع المعطي. قد يأتي مع زوجته او صديق او صديقة هذا جيد. وبرأيي ليس من المستحب ان يحضر المريض المقابلة الأولى مع المعطي (ممرضة تنسيق في عملية الزرع)

■ حين اشعر ان المريض تأثر بعد المقابلة أناقش ذلك مع باقي أفراد الفرقة الطبية أي الكوادر والممرضات لكي ينتبهوا الى ذلك أثناء العلاج (طبيب)

■ ان الأطباء المختصين بالزرع متفقون جميعا على مبدأ المصارحة في علاقتهم مع المريض وحين يجيبون على الأسئلة التي يطرحها عليهم. فلا يجب ان تترد بطرح أي سؤال عليهم

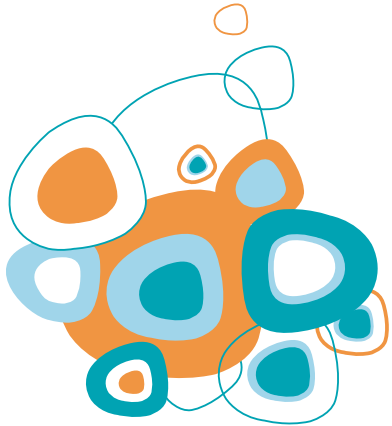
■ من المفيد جدا ان يكون لديك كتيّب يساعدك على طرح الأسئلة عند اللزوم (ممرضة)

■ قد يبدو لمن ليس له اية علاقة بالمستشفى اننا نتكلم لغة غير واضحة. وما هو منطقي في نظرنا قد لا يكون كذلك بالنسبة لمن لا يعرف المستشفى او بالنسبة للغرباء. وان تقديم الكتيّب لكل مريض هو أيضا دعوة الى الحوار. (ممرضة)

■ اثناء المقابلة مع الطبيب تأتي المعلومات كثيفة ومعقدة ولذا فمن المفيد ان ترجع الى الكتيّب لتجد فيه تلك المعلومات وتقرأها بهدوء وتطلع على المفردات او المراحل. (أليس 32 عاما)

■ ومن الممكن ان تشعر اثناء المقابلة بنوع من عدم القدرة على الاستيعاب (امتناع الفهم) خصوصا بعد سماع الشروح التي قد تثير قلقا كبيرا لديك وهذا يؤدي الى غموض في فهم ما يقوله الطبيب بعد ذلك. في هذه الحال قد لا يسمع المريض ما يُقال له. وهنا الكتيّب مفيد لكي تعود اليه في وقت لاحق وبكل ارتياح. (كاترين 38 عاما)

لا يمكن لهذا الكتيّب ان يصف كل الحالات الفردية لكنه يقدم عرضا عاما لزرع النخاع المتغير. ومعلوم ان كل حالة هي خاصة وفريدة. فرقة الزرع الطبية هي التي تعرف تفاصيل وضعك الخاص. فلا تتردد بالتواصل معها.

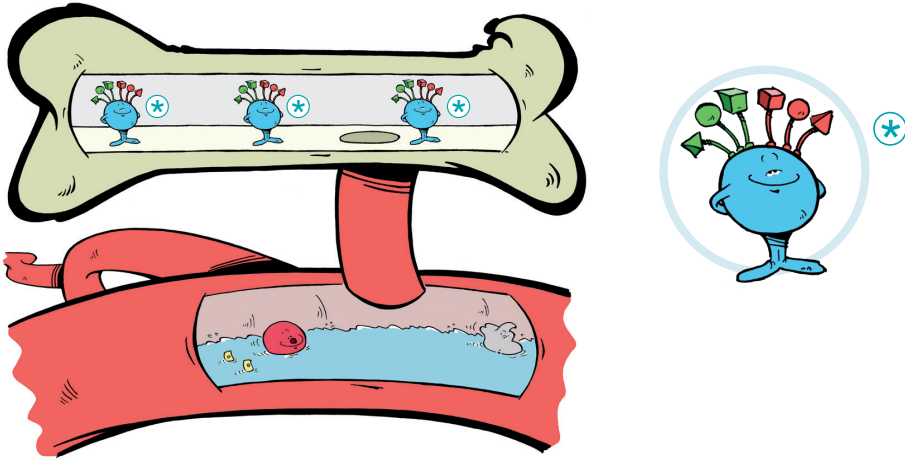


نخاع العظم

ما هو دور نخاع العظم في الجسم ؟

ان نخاع العظم هو نسيج هلامي يوجد في الجزء الفارغ من العظام. وهو يحتوي على المليارات من الخلايا الام او الخلايا الجذعية مولدة الدم . وهذه الخلايا لا توجد الا في نخاع العظم. ويحتمل انه كان قد أجري لك خلال مرضك بزل للنخاع بهدف التحليل.

ويجب التمييز بين نخاع العظم والنخاع الشوكي الذي هو تجمع كل الاعصاب النازلة من المخ من خلال سلسلة الظهر للتحكم بالعضلات.



ما هي مكونات دمنا وما هو دورها؟

الكريات البيضاء



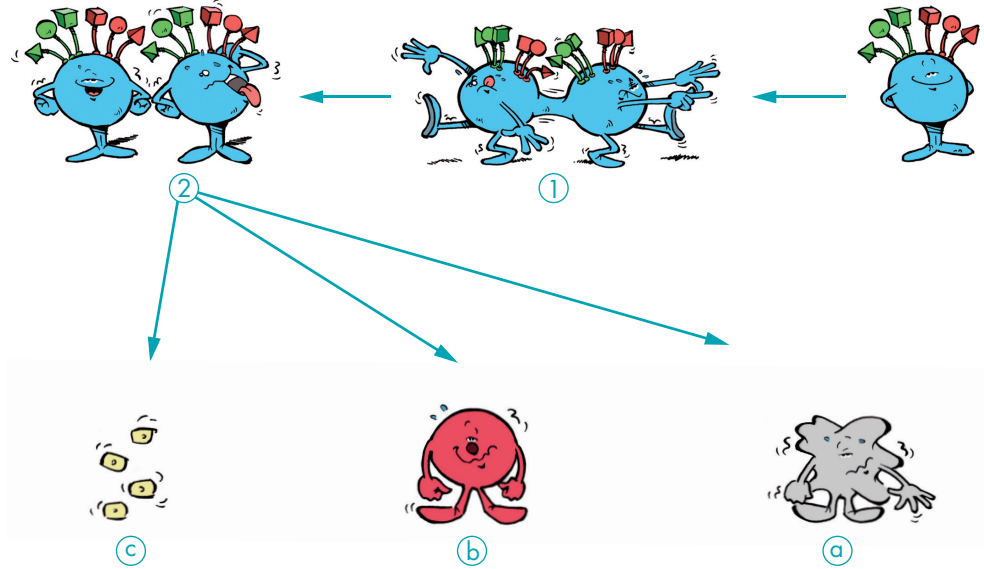
ويبلغ عدد العدلات بين 1 500 و 7 500 في مليمتر واحد من الدم لدى البالغ السليم وحين يصل عددها الى ادنى من 1 000 بالمليمتر الواحد من الدم يحصل ما نسميه نقص العدلات وما دون ال 500 خلية في المليمتر من الدم يحصل نقص خطير في العدلات ويرتفع حينها خطر الانتان

تعالج الجراثيم بالمضادات الحيوية والفطريات بالمضادات الفطرية ومعظم الفيروسات بمضادات الفيروسات.

الكريات البيضاء متنوعة وهناك نوعان مهمان في ما يخص عملية زرع نخاع العظم : الخلايا العدلات (او المتعددة النوى) والخلايا اللمفاوية وبالأخص خلايا "T" وخلايا "B".

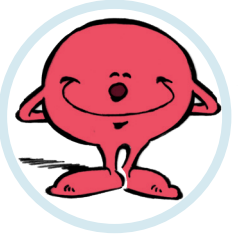
ويتميز دور الخلايا العدلات والخلايا اللمفاوية بانها تحمي الجسم من الانتانات الناتجة عن الجراثيم والفطريات المجهرية والفيروسات والطفيليات والخلايا المريضة او الخلايا الغريبة عن الجسم.

تنقسم الخلايا الجذعية وتنوع لكي تنتج الخلايا المختلفة التي منها يتألف الدم (الخلايا النبات) : a: الكريات البيضاء b والكريات الحمراء c والصفائح



هذه الخلايا الجذعية تتجدد باستمرار لتوليد الدم لان خلايا الدم النبات لها مدة حياة محدودة

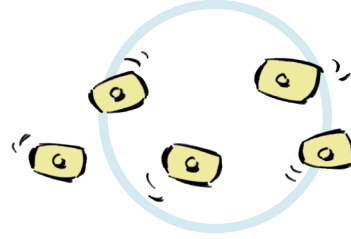
الكريات الحمراء



تحتوي الكريات الحمراء على خضاب الدم الذي ينقل الاوكسيجين الى الجسم وهي التي تعطي الدم لونه الأحمر

يبلغ عدد الكريات الحمراء في مليمتر مكعب من الدم لدى البالغ السليم خمسة ملايين كرية الا ان المهم هو نسبة خضاب الدم لانه يقيس قدرة الدم على نقل الاوكسيجين وتبلغ قيمته العادية 11,5 الى 17 غراما في ديسيلتر من الدم.

الصفائح او صفيحات الدم



الصفائح هي أجسام صغيرة تلعب دوراً في تخثر الدم.

وهي تظهر عادة في قشرة الجروح الجافة. وظيفتها الرئيسية هي توفير إرقاء الدم أي منع النزيف.

يبلغ عدد الصفائح عادة 150 000 الى 450 000 صفيحة في المليمتر المكعب

الواحد من الدم. وعندما ينخفض معدل الصفائح بشكل ملحوظ أي حين يصل الى ما دون 10 000 يحصل ما يسمى نقص صفائح الدم الشديد مسبباً خطر نزيف وهذا ما يستوجب نقل صفائح.

وهناك فحص يهدف الى معرفة عدد الكريات الحمراء والكريات البيضاء والصفائح ويسمى "تعداد صيغة كريات الدم".

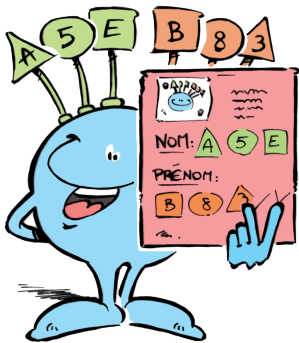
نظام عوامل التوافق النسيجي - HLA

كل خلايا الجسم تحمل على سطحها جزيئات تسمى عوامل التوافق النسيجي - HLA

ومجموع تلك الجزيئات لدى الشخص تحدد الهوية الجينية لكل الخلايا بما فيها الخلايا الجذعية مولدة الدم في نخاع العظم.

وان الخلايا اللمفاوية تقوم بالتعرف على جزيئات ال HLA وحينما تلتقي تلك اللمفاويات مع جزيئات غريبة عن الجسم تحاول الخلايا اللمفاوية طردها كما يحصل عادة عند دخول عامل انتاني الى الجسم.

ويتم تحديد ال HLA عند المريض وعند المعطي بواسطة تحليل الدم.



زرع نخاع العظم المغاير

ما هو مبدأ زرع نخاع العظم المغاير

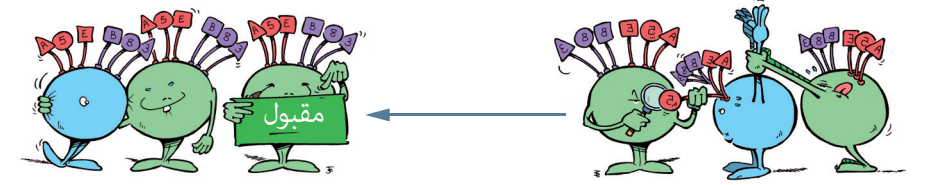
يتم زرع نخاع العظم بعد تدمير نخاع العظم لدى المريض بما يعني إزالة الخلايا مولدة الدم عنده وخلاياه المناعية وتبديلها بخلايا جذعية ومناعية سليمة مأخوذة من شخص آخر يتمتع بصحة جيدة وهو المعطي. خلايا المعطي الجذعية مولدة الدم تسمى الطعم الذي يحل محل نخاع عظم المريض الخاليا المناعية الجديدة تلعب دوراً أساسياً في السيطرة على المرض وشفاء المريض.

● بعد الزرع تتعرّف الخلايا اللمفاوية عند المريض على الطعم وتتعرّف الخلايا اللمفاوية عند المعطي على خلايا جسم المريض بواسطة ال HLA. ومن المهم جدا ان يكون ال HLA عند المعطي اقرب ما يكون ل HLA عند المريض وهو ما يسمى بالتوافق النسيجي. الغاية من ذلك هو منع الخلايا اللمفاوية لدى المريض من اعتبار خلايا المعطي اجساماً غريبة لتطردها والعكس بالعكس.

◀ نجاح الزرع - (ثبات الطعم)

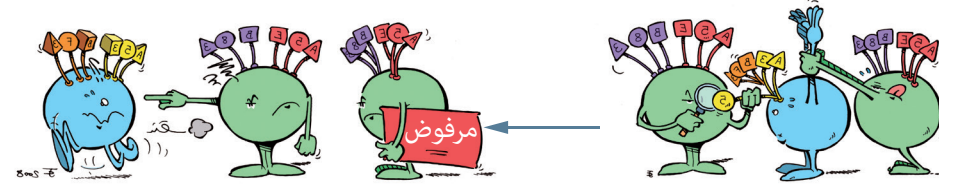
تتعرف خلاياك اللمفاوية على خلايا الطعم :

- فان لم تكتشف أي فرق بين HLA الطرفين فسيتمكن جسمك من قبول الطعم مما يتيح ثباته



HLA المعطي مماثل ل HLA المريض، الطعم مقبول

- بالمقابل اذا ما وجدت فرقاً بين HLA المعطي ونظامك يرفض جسمك الطعم بتفعيل رد مناعي.



HLA المعطي مختلف عن HLA المريض، الطعم مرفوض

◀ تنقية نخاع من المرض

تتعرف الخلايا اللمفاوية المحقونة مع الطعم على خلايا جسم المريض :

ان خلايا الطعم الجديدة ستتعرف بواسطة ال HLA على الخلايا المريضة في جسمك وتعتبرها خلايا غريبة فتقوم بمكافحتها وابطادتها. هذا ما يسمى رد الفعل (أي رد فعل الطعم ضد المرض) ولهذا السبب حصول الانتكاس بعد اجراء زرع طعم مغاير يصبح أقل احتمالاً.

ان مبدأ زرع نخاع العظم بسيط الا ان تنفيذه هو عمل شديد الحساسية.

تتدخل فيه عوامل ثلاثة :

- المريض الذي نسميه أيضا "القابل"

- المعطي وهو شخص آخر يتمتع بصحة جيدة ومتوافق نسيجياً HLA مع المريض

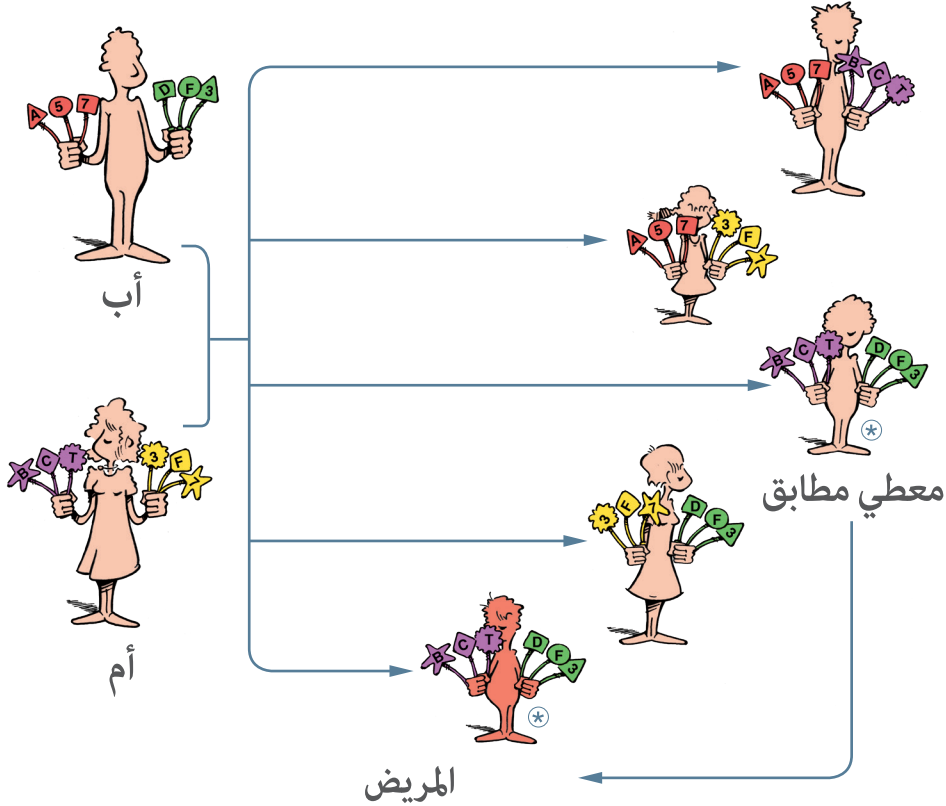
- الطعم أي الخلايا الجذعية مولدة الدم الواردة من المعطي

وتؤخذ هذه الخلايا :

- ◀ من نخاع العظم
- ◀ او من الخلايا الجذعية الدائرة في الدم
- ◀ او من دم المشيمة

انظر ص 39

إن احتمال وجود اخ او اخت ذي نظام مطابق يبلغ 25 الى 30 %



ولا نعرض على المريض اجراء زرع نخاع العظم الا عندما نتأكد ان ذلك سيؤدي الى نسبة شفاء أفضل مقارنة مع العلاجات الأخرى المتوفرة ان وجدت.

من يمكنه ان يكون معطيا؟

المعطي هو شخص يتمتع بصحة جيدة ويملك HLA اقرب ما يكون من HLA المريض مع العلم بانه مهما كانت الجهود المبذولة لإيجاد معط مطابق فهناك اختلافات جينية تبقى صعبة التمييز بين المعطي والمريض

وغالبا ما نجد المعطي المطابق لدى الأخ او الأخت ولذا نبدأ عادة بالبحث عن المعطي في إطار العائلة أي الاخوة والاخوات ويقال حينذاك عن الزرع بانه من نفس الجينات او من معطٍ قريب.

متى يحتاج المريض الى زرع نخاع العظم المغاير؟

تحصل امراض الدم سواء بتوقف نخاع العظم عن العمل او بإنتاج عدد مرتفع او منخفض من الخلايا الجذعية مولدة الدم او بإنتاج خلايا مريضة (خلايا سرطانية تسمى أيضا ارومة).

من جملة العلاجات الممكنة هناك زرع نخاع العظم المغاير او ما يسمى زرع الخلايا الجذعية مولدة الدم

يُجرى الزرع لعلاج أمراض عديدة منها ابيضاض الدم، الورم اللمفاوي، فقر الدم المنجلي او امراض الدم الأخرى مثل فقر الدم اللأمصع او اورام أخرى غير دموية

■ اذكر اليوم الذي اتصل بي ليخبرني باننا متطابقين. ما كان اجمله ذلك الخبر. لقد كانت تلك اللحظة مؤثرة للغاية. انا اخته الصغيرة ولكنني شعرت عندها أني أصبحت اخته الكبير (اخت معطية 32 عاما)

ان لم يكن لك اخ او اخت وان لم نجد لك معط متطابق بين اخوتك وان اتضح انه لا يمكن اجراء زرع نخاع العظم فمن النادر ان نواصل البحث عن معط من الأقارب.

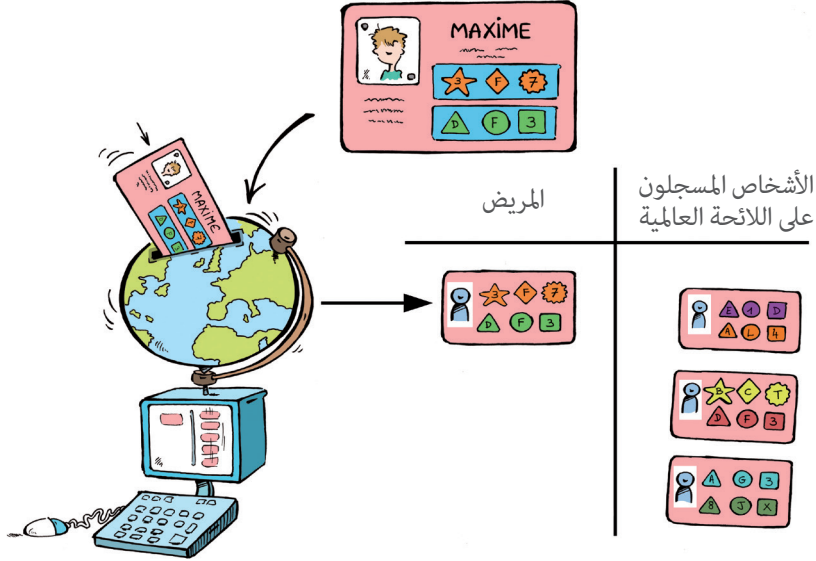
■ شيئا فشيئا لدي شعور بالخيبة في ما يخص إمكانية وجود معط من بين الاخوة نظرا اني ابن وحيد (الكسندر 42 عاما)

في هذه الحال يتم استدعاء احد المعطين المتطوعين المسجلين على اللائحة العالمية ويسمى ذلك زرع من معط غير قريب.

يُقارن ال HLA للمريض مع ال HLA للمتطوعين للتعطاء المسجلين على اللائحة العالمية.

نسبة احتمال وجود معط في اللائحة يتطابق مع مريض ما تتجاوز 40 %.

■ لقد خفت الا نجد معطيا لان اخي لم يكن متطابقا لي وكم كان الانتظار صعبا بعد ذلك. (فريدريك 53 عاما)



عندما يظهر انه من المستحيل ايجاد معط يتطابق قدر الإمكان معك عندها تصبح عملية زرع نخاع العظم غير مناسبة لك وسيعرض عليك الطبيب علاجا آخر يتلاءم أكثر ما يمكن مع حالتك الصحية.

أخيراً هناك حالات خاصة جداً يحدث فيها ان يدعى افراد آخرون من العائلة او من الاخوة للعطاء وان لم يكونوا متطابقين 100 %

■ لا يجب إعطاء زرع نخاع العظم

تلك الهالة من القداسة والاهمية. ليس الزرع هو الفرصة الأخيرة للعلاج ولا هو الحل الأوحده. ما هو الا واحد من العلاجات ولا شيء سوى ذلك. (طبيب)

◀ ما هي الفحوصات اللازمة قبل زرع نخاع العظم ؟

قبل اجراء الزرع يجب التحقق من أنك قادر على تحمل العملية دون التعرض لمزيد من الخطر وانه لا يوجد مانع لإجرائها. ولذا سوف تجري مسبقاً فحصاً طبياً كاملاً يتضمن فحص الدم وفحص الأشعة وفحص القلب الخ.

وبهذا الشكل سوف تساعد نتائج تلك الفحوص على تعديل أساليب اجراء الزرع (مثل التكييف للزرع بالعلاج المسبق وتحديد نمطية الطعم الخ) ليتناسب مع حالتك. وهذا ما يتيح أيضاً للأطباء كشف مشاكل صحية ممكنة عندك يجب اخذها بعين الاعتبار لتحاشي مضاعفات قد تأتي بعد الزرع. كما وان هذه الفحوص تعطي فكرة عن وضعك الصحي قبل الزرع وتشكل مرجعاً أساسياً لمقارنتها مع نتائج الفحوص التي قد تجرى بعد الزرع.

ومن النادر جداً ان تشكل نتائج الفحوص ما قبل الزرع سبباً في الغاء عملية الزرع.

ويخضع المعطي بدوره الى فحص طبي للتأكد بان عطاءه لا يشكل أي خطر عليه او على المريض. ونادراً ما تشكل نتائج هذه الفحوص سبباً في الغاء عملية الزرع.

وان نتائج فحوص المعطي والمريض تسمح بمعرفة الفيروسات التي تعرض لها كل منهما خلال حياتهما مما يساعد على تحديد اختيار المعطي كما وتفيد في اختيار الوسائل المناسبة في ما يخص الوقاية من الاختلاطات التي يمكن ان تطرأ بعد زرع نخاع العظم.

◀ كيف يتم تكييف المريض لزرع نخاع العظم ؟

بما ان التطابق بينك وبين المعطي لا يمكن ان يكون تاماً 100 % فمن الضروري تكييف جسم المريض لكي يتمكن من قبول الطعم بأفضل الظروف الممكنة : وهذا ما نسميه التكييف. وهو يشكل مرحلة في غاية الأهمية قبل نقل الخلايا الجذعية مولدة الدم من المعطي اليك.

■ يصل المرضى للتكييف قبل زرع نخاع العظم وكلهم امل في نجاحه. انهم يعرفون ان الطريق صعبة ولكنهم مستعدون لتحمل المعاناة بكل شجاعة. (ممرضة)

الهدف من التكييف هو أساساً المساعدة على إنجاز عملية الزرع وذلك بالعمل على تدمير شبه كامل لنظام المناعة لديك.

وهناك عدة أنواع من التكييف فمنها ما يستخدم علاجاً واحداً ومنها ما يلجأ الى مجموعة من العلاجات : العلاج الكيماوي والعلاج الشعاعي وعلاج المناعة.

اما اختيار نوع التكييف فيتعلق بالعوامل التالية:

◀ عمرك

◀ حالتك الصحية العامة

◀ تشخيص المرض

◀ نوع الطعم

التكثيف الكلي

يستخدم من أجل تهيئة المرضى الشباب نسبيا والهدف من هذا التكثيف هو :

- ◀ إزالة نخاع المريض وإفساح المجال للطعم
- ◀ تنقية النخاع من المرض
- ◀ توفير الظروف لنجاح ثبات الطعم

اثناء مرحلة التكثيف يجب تدمير نخاع عظم المريض (المصاب) وذلك يتم عادة بواسطة العلاج الكيماوي او بالجمع بين العلاج الكيماوي والعلاج الشعاعي لكامل الجسم

وبعد ذلك يستبدل نخاع عظم المريض بنخاع العظم السليم.

- نعم العلاج بالأشعة علاج مذهل.
انت لا ترى شيئا ولا تشعر بشيء وهذا كله امر مستغرب ... اما هنا فتمس الحالة كما هي في شدتها. وما كان قبلا كلمات تُردّد يصبح الان حقيقة ملموسة (ميلياني 20 عاما)
- كنت اصل الى المستشفى جاهزا
موشوما بعلمات كأنها خطوط عريضة لا تمحى تشير الى موضع الرئتين او الى الرأس.
كنت اشبه بنموذج خياطة (تيبو 40 عاما)

التكثيف المخفف

يستخدم هذا التكثيف من أجل تهيئة المرضى المستنسيين نسبيا او الشباب والذين عندهم أمراض أخرى. تحمل هؤلاء المرضى للجرعات العالية من العلاج الكيماوي او الشعاعي قد يكون صعبا. لذلك نعالجهم بجرعات مخففة وهو ما نسميه التكثيف المخفف. وكما يشير العنوان فهذا التحضير يتطلب تكثيفا يخفف حدة الاختلاطات علما بان الهدف هو نفسه أي توفير اتم الظروف لنجاح الزرع

التكثيف المعتدل او المرحلي

في بعض الحالات قد تضطر فرقة المعالجة الى تحضير المريض بتكثيف معتدل ما بين الكلي والمخفف. يتم العلاج بهذا النوع من التكثيف على مراحل والهدف الأساسي منه تنقية النخاع من المرض وتأمين ثبات الطعم.

ويصبح من الضروري تمديد فترة التداوي عدة أيام وتنسيقها مع مراحل المداواة الأخرى.

◀ ما هي مصادر الطعم ؟

يختار لك الطبيب الطعم المناسب لحالتك وقدرتك على قبوله وذلك بناء على خبرته وخبرات فرقة المعالجة

وهناك ثلاثة أنواع من الطعوم

- ◀ الخلايا الجذعية التي تؤخذ من نخاع العظم (وهي الخلايا الجذعية النخاعية)

- ◀ الخلايا الجذعية الدموية وتسمى أيضا خلايا جذعية دائرة في الدم

- ◀ الخلايا الجذعية الموجودة في دم المشيمة (دم الحبل السري)

انظر ص 85

◀ كيف يتم اجراء زرع نخاع العظم؟

الزرع بحد ذاته عمل سهل للغاية فهو ليس كالعمل الجراحي لزرع الاعضاء بل يقتصر على نقل نخاع العظم الى الجسم كما تنقل الكريات الحمراء او الصفائح. يوضع الطعم في كيس مهيأ للنقل ويحقن من خلال الوريد بواسطة قثطار في الدورة الدموية.

وهنا بدلا من حقن خلايا ناضجة مثل الصفائح او الكريات الحمراء يُحقن ما يشبه "معمل" هدفه انتاج كريات الدم لينوب عن نخاع عظم "المريض".

هذا هو اليوم "الصفير" المحدد لزرع نخاع العظم.

من النادر جدا ان تحدث مضاعفات اثناء تتسريب الطعم الى جسمك. ومع ان العملية

بسيطة الا انها تشكل نقطة حاسمة طال انتظارها ومؤثرة جدا بالنسبة لك خصوصا.

ولذا فان فرقة المعالجة ستكون الى جانبك في هذه اللحظة المليئة بالأمل. ولا بأس بان تدعو بعض الاقرباء للحضور بعد اعلام الفرقة بذلك.

■ يتم نقل نخاع العظم بحضور الممرضة ولكن قد يحضر مساعدون آخرون وأطباء وايضا جمهور يكون ملتفا حولك (ممرضة).

■ كنت أمتنى لو يقام احتفال ما بمناسبة الزرع وان يكون طبيبي حاضرا أيضا (فيرجينى 38 عاما)

■ كم كان الوضع مؤثرا اثناء الزرع فقد كنت اعد النقط النازلة واحدة واحدة من الكيس (ماتياس 26 عاما)

■ كنت اتهيا لحدث فوق المعتاد. رأيت الكيس بينما اخي مستلق على السرير وكأن شيئا لم يحدث (اخت معطية 32 عاما)

◀ كيف يثبت الطعم عند المريض؟

بعد تسريبها عن طريق الوريد تهاجر خلايا الطعم داخل الدورة الدموية حتى تصل الى مقرها في نخاع العظم وذلك بواسطة مستقبلات خاصة. ستقضي هذه الخلايا أياما بل أسابيع عدة قبل البدء بالتكاثر والتعدد. وتسمى الفترة التي لا ينتج فيها نخاع العظم الخلايا الدموية فترة فقدان خلايا الدم مما يؤدي الى مضاعفات عدة.

انظر ص 55

■ في بعض الحالات الخاصة نبحت عن طريق آخر لنقل الطعم خصوصا ان كان الطعم من دم المشيمة وهذا الطريق هو الحقن المباشر داخل نخاع العظم في العظمة الحرقفية وفي هذه الحالة يتم تركيز الكمية المنقولة الى أدنى حجم ممكن (طبيب)

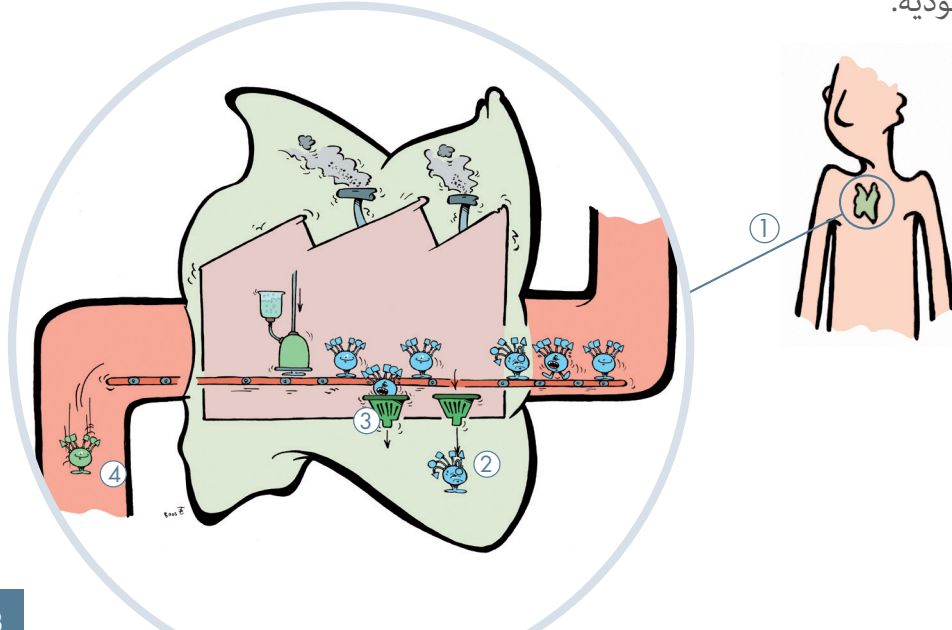
وان الكريات الأولى التي تظهر في الدم بعد مرور 15 الى 35 يوما من زرع نخاع العظم هي العدلات. وظهورها يبشر بان الطعم قد استقر وبدأ يعمل. وحينها يصبح خطر الانتان بالجراثيم او الفطور اقل حدة

وتظهر اللمفاويات وهي نوع آخر من الكريات البيضاء في نهاية الشهر الأول. ولكن هذه اللمفاويات غير قادرة حال ظهورها على اكتشاف الجزيئات الغريبة عن الجسم. اذ ينبغي أولا ان "تتدرب" على ذلك وقد يتطلب هذا التدريب شهورا لا بل أعواما.

انظر ص 43

◀ إعادة بنیان المناعة في جسمك بشكل دائم

ان إعادة بنیان المناعة بعد زرع نخاع العظم هي ظاهرة فعالة بحيث يقوم جسمك بتدريب الخلايا المناعية الجديدة أي الخلايا للمفاوية "T" الواردة من الطعم. وتقوم بهذا التدريب غدة توجد وراء عظم القص وتسمى التوتة 1 وان إعادة البنیان هي عملية انتقاء مزدوجة للخلايا للمفاوية القادمة مع الطعم. وان التوتة تزيل اولاً الخلايا التي يمكن ان تهاجم 2 جسمك وتزيل ثانياً الخلايا الضعيفة 3 غير القادرة على الدفاع عنه. ولا تحتفظ التوتة الا بالخلايا التي تتحمل جسمك 4 أي أنها تدافع عن جسمك دون أن تؤذيه.



شعاعي محوري للرتين او لأنك بحاجة الى مراقبة خاصة في قسم الانعاش.

انظر ص 74

قد تشعر بالقلق حين تغادر الغرفة المحمية. وهنا كن واثقا بان الأطباء اعتبروا ان الفائدة من المغادرة اهم بكثير من البقاء فيها مع خطر حدوث ما يهدد صحتك.

ويرى الأطباء أحيانا ان خطر العدوى ضئيل فيقررون اجراء زرع نخاع العظم في غرفة غير محمية. وغالبا ما يحصل ذلك في الحالات الخاصة التي يتم فيها الزرع بعد تكييف معتدل او مرحلي.

وأیضا هناك حالات نادرة وخاصة جدا قد يرى الأطباء فيها امكانية رجوع المريض الى البيت بعد زرع نخاع العظم مباشرة مع احتمال العودة الى المستشفى عند اللزوم.

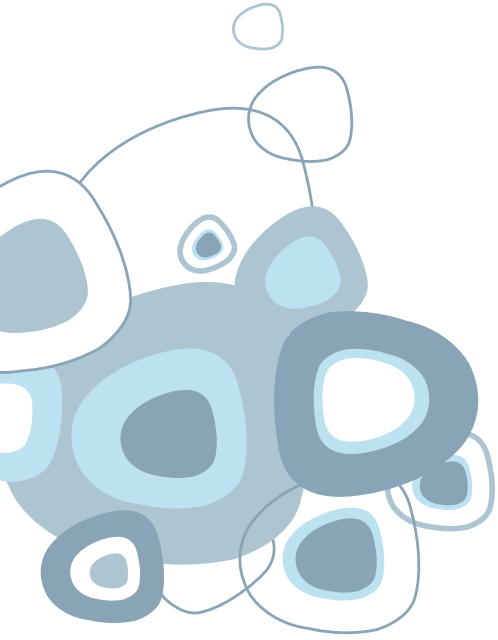
وبعدها تظهر الكريات الحمراء والصفیحات. وقد يتطلب أحيانا انتاج الكمية الطبيعية منها عدة أشهر. الا ان هذا نادرا ما يشكل عائقا حيث يمكن توفيرها بإجراء نقل دم.

◀ لماذا تحتاج الى غرفة محمية؟

حرصا على تجنب العدوى فمن الضروري ان تكون مقيما في غرفة محمية وتسمى أيضا غرفة معقمة خلال الزرع. وهكذا فان العدوى من الجراثيم والفطريات تكون أقل خطراً.

انظر ص 93

ولن تغادر الغرفة المحمية مبدئيا الا حين ترجع الى بيتك. الا ان أمورا طارئة قد تضطرك على مغادرتها مثلا لإجراء فحص



ومن جهة أخرى فان ذاكرة دفاع الجسم تكون قد زالت بسبب زرع نخاع العظم. ويحتاج الجسم اذن الى عدة أشهر ليملك القدرة على التفاعل مع اللقاحات مثلا. فقد تنتظر ثلاثة أشهر بعد زرع نخاع العظم للتفكير بإجراء لقاحات بدل التي فُقدت او لان اللقاحات السابقة ضاع مفعولها.

وهناك لقاحات تساعد على مكافحة العدوى التي ما زال الجسم غير قادر على التحكم فيها بشكل كاف بعد زرع نخاع العظم.

ويمكن القول في هذه الحالة ان "المصنع" لا يلعب بشكل طبيعي ويكون غير قادر على اختيار الخلايا المقبولة باستثناء ما سواها. ويحصل عند المريض ظاهرة المناعة المتأخرة وتسمى ردات الفعل المزمنة

أنظر ص 70

ويتم التأكد من ثبات خلايا الطعم بواسطة الاختبار المسمى "الخييرية". والهدف منه فحص التعايش بين خلايا المعطي وجسم المريض.

نلاحظ انه بعكس ما يحصل بعد زرع جهاز صلب (مثل الكلية او الكبد او القلب او الرئة) فان معظم المرضى الذين أجروا الزرع المغاير للخلايا الجذعية مولدة الدم سوف يتملكون الطعم مما سيتيح لهم التوقف عن اتخاذ الادوية "المزيلة للمناعات" (وهذه الادوية قادرة على تخفيض او إزالة ردات الفعل المناعية في الجسم).

وقد لا يتم تدريب خلايا الطعم المناعية بشكل صحيح عند بعض المرضى أي ان تملك الطعم لا يكون مكتملا عندهم.

◀ كيف يتم اتخاذ قرار الزرع ؟

يؤخذ قرار الزرع أولاً خلال اجتماع يتشاور فيه أطباء متعددي الاختصاصات ثم يتم عرضه عليك وشرحه لك. وبعدها يحرر العرض في وثيقة تحتوي على برنامج المعالجة المخصص لك. ولا بد من موافقتك الكاملة على هذا المشروع وقبولك له.

وهناك معايير عدة يجب أخذها بعين الاعتبار عند اتخاذ قرار الزرع وهي: تشخيص المرض ومدى تطوره واحتمال امتداده في المستقبل وحالتك الصحية العامة ووجود او عدم وجود علاجات بديلة لمرضك...

وفي اغلب الأحيان يكون الزرع هو العلاج الأفضل في ما يخص حالتك الصحية.

وحينها يعرض عليك طبيبك الزرع لانه يكون على قناعة بان الفائدة المرتقبة منه أعظم بكثير من الأخطار التي قد تنجم عنه.

■ اريد فقط ان أقول لك : حين انظر الى ما لدينا من معطيات وبناء على مجال اختصاصنا الطبي فان هذا العلاج هو افضل ما يكون بالنسبة لك. (طبيب)

في بعض الحالات الخاصة يصعب تقرير الزرع من أجل مريض ما لعدم توفر معطيات طبية كافية لاتخاذ هذا القرار فتلجأ فرقة المعالجة المهتمة بك الى استشارة أطباء خبراء دوليين في المجال المتعلق بهذه الحالات.

وسيشرح لك طبيبك القضية كلها ويقدم لك العلاجات البديلة عن الزرع ويتناقش معك في كل هذا. ومن الضروري ان تكون موافقا كليا على الزرع. وفي كل الأحوال فان طبيبك قد درس كل احتمالات الخطر والفوائد التي قد تنتج عن الزرع وهو يضع مسؤوليته كاملة في هذا القرار.

■ أقول اننا أخذنا بعين الاعتبار الفوائد والمخاطر ووجدنا ان الفائدة أعظم واننا ... سنجازف. وأؤكد لهم بانه تم اتخاذ القرار بموافقة عدة أطباء. وانا أتكلم بكل صراحة (طبيب).

◀ هل يمكن التنبؤ بنتائج الزرع ؟

هناك معطيات علمية تضاف الى خبرة فرقة المعالجة مما يتيح للأطباء معرفة ما اذا كان الزرع يوفر حظاً من الشفاء اكثر من علاج آخر. ومهما يكن فانه لا يمكنهم التكهّن كليا بما سيحصل لدى هذا المريض او ذاك.

■ من الصعب معرفة ما سيحصل. هناك حالات زرع نقول فيها بانها ستكون صعبة ومعقدة. ولكن عند التطبيق كل شيء يسير دون مضاعفات. وبالعكس هناك حالات كنا نظنها خالية من المضاعفات ... من الصعب فعلا المعرفة مسبقا. ونجد صعوبة بان نشرح للعائلة لماذا تطرأ الصعوبات (طبيب).

هذا كله يتعلق بالمرض الذي أدى الى اختيار زرع نخاع العظم كعلاج ويتعلق أيضا بالتطابق بين المريض والمعطي وب عوامل الخطر الفردية. ولذا فان عملية زرع نخاع العظم لا تكون هي نفسها لدى مريضين.

ولهذا السبب ان ما حصل لشخص تعرف انه أجرى الزرع قد لا يحصل لك بالطريقة نفسها. فلا تتردد بالتحدث عن هذه المواضيع خلال اللقاء مع فرقة المعالجة. ولكن تأكد انه حتى ولو ان فرقة المعالجة لا تعرف بالتدقيق ما سيحصل فإنها ستفعل كل ما بوسعها لتأمين سلامة المريض ونجاح الزرع.

هل يشكل زرع نخاع العظم خطرا على الحياة ؟

مهما كان سبب اجراء الزرع فان العملية قد تتعقد وان بعض المضاعفات قد تؤدي الى الوفاة.

الا ان الأوضاع مختلفة جدا عما كان سابقا حيث كان الخطر الأساسي هو المرض بعينه اما عند اجراء الزرع فان المهم هو المضاعفات المرتبطة بالعلاجات.

يخبر كثير من الذين اجرؤا زرع نخاع العظم انهم عندما سمعوا بان العملية قد تسبب خطرا على حياتهم تأثروا الى حد انهم نسوا كل ما قيل لهم اثناء مقابلة الطبيب.

ومن الطبيعي ألا تستوعب كل الشروحات المقدمة لك خلال المقابلة مع الطبيب. لذا فان الكتيّب يساعدك على استرداد ما قد فاتك. ولكن هذا لا يمنعك من العودة الى الطبيب من جديد لتطرح عليه الأسئلة او لتطلب مقابلة اخرى.

■ كنت اعلم ان هذا المرض قد يؤدي تشخيصه الى خطر على الحياة. صحيح أي اجازف حين اطلب زرع نخاع العظم ولكني اجازف في الوقت نفسه لكي امد في حياتي. (الكسندر 42 عاما).

■ سمعته يقول ما يلي : "يمكنك ان تنجو كما ويمكنك الا تنجو". وكنت شعرت بذلك الخطر حال معرفتي بالتشخيص. (جيل 61 عاما)

واذا تطورت حالتك بعد زرع نخاع العظم الى حد ان الشفاء يبدو صعبا. مهما كان العلاج فان فرقة المعالجة سوف تبحث عن كل الوسائل التي من شأنها ان توفر لك ما تتوق اليه من ارتياح. وسيتم ذلك مع مراعاة الاحترام والكرامة وموافقة فرقة العناية المملطة وبالتشاور معها.

■ المهم هو ان نرافق قدر المستطاع لأننا ندخل حينها في مجال جديد وهو "مرافقة المريض في نهاية الحياة. هذا رأيي" (ممرض)

اذا شعرت بالحاجة الى ذلك لا تتردد بطرح هذا الموضوع الصعب على فرقة المعالجة حتى قبل اجراء زرع نخاع العظم.

◀ هل هناك فرق طبية افضل من سواها في مجال زرع نخاع العظم ؟

ان فرق زرع نخاع العظم تخضع لبرامج تقييم واعتماد. وكل انشطتها تتم بمراقبة وتقييم مراقبين مستقلين. وهناك دراسات عديدة تشير بان نتائج العلاج لدى مختلف الفرق متشابهة شرط ان تجري عددا كافيا من عمليات زرع نخاع العظم.

■ إن ما نفعله غالبانقنه جيدا (طبيب)

ان غالبية فرق المعالجة تتبع نفس الإجراءات.

الا انه قد توجد اختلافات بين فرقة وأخرى مثل وسائل العزل والتغذية او اجراءات

الوقاية من المضاعفات الخ ... ولكن بالرغم من تلك الاختلافات فان النتائج متشابهة.

وكل زرع يكون شاملا فمن الصعب غالبا تغيير عنصر واحد دون تغيير مجمل الاجراء. فاذا انتقلت الى مركز عناية اخر بمناسبة زرع نخاع العظم او اذا تكلمت مع اشخاص أجريت لهم عملية زرع نخاع العظم في مركز آخر فلا تتعجب من بعض الاختلافات ولا تتردد في الكلام عنها مع فرقة المعالجة التي تهتم بك.

اليوم كل الفرق الفرنسية تنتمي الى "الجمعية الفرنسية لزرع نخاع العظم والعلاج الخليوي SFGM-TC التي تسعى الى تنسيق الإجراءات العلاجية في مختلف المراكز.

◀ متى اعرف ان الزرع قد نجح ؟ وهل هذا يعني الشفاء ؟

تنجح عملية زرع نخاع العظم عندما تبدأ العدلات بالظهور في الدم أي حوالي 15 الى 35 يوما بعد العملية. وهناك اختبار يسمى "تقييم التعايش بين الخلايا" وهو يتيح معرفة نسبة الكريات البيضاء عند المعطي وعند المريض ان يكن في الدم او في النخاع.

وعندما يثبت الزرع بالكامل تكون نسبة التعايش بين الخلايا 100% حسب نمط المعطي

اما في حال فشل الزرع فتكون نسبة التعايش بين الخلايا 100 % حسب نمط المريض وقد تحدث حالات متوسطة بينهما وحينها أتكلم عن نجاح جزئي او عن "نسبة تعايش جزئية".

كما وهناك أيضا حالات تكون فيها نسبة التعايش بين الخلايا مختلطة ما بين نمط المريض ونمط المعطي في البداية ثم تصبح

كاملة 100 % حسب نمط المعطي في النهاية.

اما بالنسبة لحالتك الخاصة فقد يكفي ان تحصل على نسبة تعايش جزئية بين الخلايا او قد يكون من الضروري ان تكون النسبة كاملة. ما يعني 100 % حسب نمط المعطي.

هناك أيضا علاجات خاصة تحول النسبة المختلطة الى نجاح كامل اذا لزم الامر.

ان نجاح عملية زرع نخاع العظم يشكل مرحلة هامة الا ان هناك خطر حصول مضاعفات من الصعب تجنبها.

انظر ص 55

في بعض الحالات المرضية يمكن الإعلان بصراحة عن الشفاء بعد مرور عدة سنوات على زرع نخاع العظم.

وفي حالات أخرى يبقى خطر حصول النكسة او العواقب قائماً لزمن طويل.

في بعض الحالات يشمل المرض أعضاء أخرى إضافة إلى مرض النخاع كما هي حال مرض فانكوني مثلا. في مثل هذه الحالات ان زرع نخاع العظم لا يشفي الا المرض المتعلق بالجزء الدموي. اما الأعضاء الأخرى المريضة فان حالتها لا يمكن ان تتحسن من جراء زرع نخاع العظم. ويكون الشفاء نسبيا بالضرورة. ان طبيبك الذي يعرف تفاصيل مرضك سوف يشرح لك تطور حالتك الصحية.

◀ هل هناك تجارب طبية في مجال زرع نخاع العظم؟ وماذا تعني موافقتي على الخضوع للتجارب؟

بالرغم من ان نسبة الشفاء بواسطة زرع الخلايا الجذعية مولدة الدم قد تحسنت بشكل ملحوظ في السنوات الأخيرة الا

انه تبقى أمور يجب التقدم فيها. وذلك لا يحصل الا بواسطة الابحاث السريرية والتجارب التي تساعدنا على تفهم زرع نخاع العظم بشكل أفضل لكي نحسن أساليب العلاج ونسبة النجاح. تتم هذه التجارب عادة بمشاركة عدة مراكز دولية.

■ الزمان يمر وانا أقول لنفسي : هناك أيضا أبحاث وأمور تحدث وربما يكون هناك علاجات جديدة" (فريديريك 53 عاما)

من المحتمل ان عملية الزرع التي ستجريها ستدخل في نطاق أحد الأبحاث السريرية أو التجارب وقد يعني ذلك :

• أن طبيبك قد يطلب موافقتك لكي يتم ادخال المعلومات الخاصة بحالتك في سجل دولي بهدف الاستفادة منها علمياً هذه المعلومات الخاصة بحالتك تسجل دون ذكر اسمك.

• قد يُطلب منك ان تخضع لاختبارات سريرية او علاجية. إذا عُرض عليك اختبار علاجي فذلك يعني انه مناسب لحالتك الصحية. فاذا وافقت على المشاركة في هذا الاختبار ينبغي ان توقع على استمارة موافقة. وسوف تستلم منشورا يحتوي على التعليمات الخاصة بالاختبار والعلاج. ومهما يكن فانه يحق لك رفض المشاركة.

وحتى حين توافق يحق لك في أي وقت ان تطلب الانسحاب من الاختبار دون تبرير القرار. وبعدها تواصل المعالجة بأفضل السبل المعترف عليها وتستفيد بكل العناية الواجبة.

وان القانون لا يسمح بإجراء البحث او الاختبار دون موافقتك وتوقيعك.

واعلم بانه ما عدا هذه الحالات المتعلقة بالبحث السريري فان موافقتك مطلوبة في حالات أخرى مثلا : قبل التخدير وقبل العملية الجراحية وقبل نقل الدم او في حال اجراء سحب انسجة بهدف التحليل البيولوجي.

وقد تشعر أنك توقع على العديد من الوثائق. وتتساءل كثيرا عما يشكل جزءا من الاجراء الطبيعى لعملية زرع نخاع العظم وما هو جزء من البحث السريري. فلا تتردد بطرح هذه الاسئلة على فرقة المعالجة.

ما هي مضاعفات زرع نخاع العظم المحتملة وما هي وسائل معالجتها؟

توطئة

ان المضاعفات التي تسمى ايضا المخاطر او ردات الفعل الثانوية التي يمكن ان تطرأ بعد زرع نخاع الخلايا الجذعية مولدة الدم تكون متنوعة الخطورة او التواتر. وبعضها يكون استثنائيا جدا.

وكل مرحلة من مسار عملية الزرع لها مضاعفاتها الخاصة بك. فقد تكون عانيت قبل الزرع من بعضها مثلا تساقط الشعر او تغيير في التذوق ...

وهي نتائج تؤثر على الجسم وتتعلق أساسا بالتكيف وبفقدان خلايا الدم او بمضاعفات مناعية

■ كنت بحاجة الى معرفة الاخطار لكي أوافق على المجازفة فيها (اناييس 48 عاما)

■ اثناء المقابلة قبل زرع نخاع العظم تكون المعلومات وافرة شاملة وصحيحة الى اقصى حد. كما ان المعلومات المتعلقة بالمخاطر غير مخففة ولا مضخمة او مفاجئة. وهي أيضا صحيحة فمن واجبنا عرضها على المريض. اما حين يخرجون من المقابلة فيكونون مشحونين بالتساؤلات بينما لا يرون ما هو مؤكد. وهناك بعدها انتظار العوارض الجانبية...وهم بالمرصاد تجاه كل ما سيحدث (معالج نفسي)

■ كنا بعد ذلك بالمرصاد لما سيحدث. والمرحلة الصعبة كانت في انتظار ردة فعل الطعم ضد المريض وكنا نعرف ان المخاطر مرتقبة (اخت معطية 32 عاما)

■ هناك مضاعفات ترافق كل المراحل من البداية الى النهاية الا ان هدف الاجراء العلاجي هو شفاء شخص معين من مرضه (الكسندر 42 عاما)

■ كنت أقول لنفسي بانني سوف اجتاز كل ذلك (مارك 30 عاما)

■ اثناء حدوث المضاعفات (حالة انتان دموية عند القثطار) قلت لنفسي : "لا ينبغي ان اتوقف في منتصف الطريق. يجب ان انجو بنفسي". وصمدت حتي النهاية (اناييس 48 عاما)

عليك ألا تنس نقطتين هامتين :

● ان أهمية كل من هذه المخاطر مختلفة بين حالة وأخرى وبديهي انك لن تعاني منها كلها.

● ان طبيبك قد فكر مليا بتلك المخاطر قبل ان يعرض عليك زرع نخاع العظم وهو يعتبر بناء على خبرته بان الفائدة المرتقبة تتجاوز المخاطر الممكنة.

ومن جهة أخرى وبناء على الفحوصات التي أجريت قبل الزرع فان كل الاحتياطات اتخذت لتقدير خطر المضاعفات والوقاية منها قدر المستطاع او لمراقبتها حال ظهورها والتحكم فيها بأسرع ما يمكن.

وان هذه المراقبة تكون يومية خلال الأسابيع التي تتبع زرع نخاع العظم ثم تخف شيئا فشيئا. وتقوم فرقة المعالجة بالمتابعة بمساعدة أطباء واخصائيين في شتى مجالات اختصاصاتهم كلما دعت الحاجة.

ان فرقة المعالجة تسعى كل جهدها للوقاية من الألم وعلاجه او تخفيف حدته. والآلام قد تأتي من الغثيان او من اوجاع الرأس او من التهاب الغشاء المخاطي او من اوجاع البطن او الكبد او الغدد اللعابية.

تُعطى مضادات الالام مباشرة عندما يحصل الوجع للتحكم به. إلا انه قد ينقضي بعض الوقت (ساعات او أيام) قبل التوصل الى تخفيف كاف للألم.

وقد لا نقدر الغاء الألم كليا الا اننا نقوم بكل ما يمكن لتخفيفه.

■ عندما يعاني المرضى من ازمة ألم وتشتد المعاناة نعطيهم مسكنات الا ان ذلك قد يتطلب 24 ساعة قبل ان يسري مفعولها وتسيطر على الألم (ممرضة)

■ أقول لهم انهم سوف يعانون من الألم وان لدينا المورفين وانه نادرا ما نقدر على تسكين الألم كليا فسوف تأتي بعض الأيام الصعبة خاصة في مرحلة التكييف لإزالة نخاع العظم. حينها توضع لهم مضخة فيها المورفين وسوف ينامون كثيرا ... وتكون العائلة هنا مشغولة البال على ما يجري (طبيب)

الألم هو اختبار فردي يختلف أثره من شخص الى آخر. الا انه واقع يجب الرضوخ له فلا يجب الاستهانة بأهميته لا عند الذي يتحمله ولا عند الذي يعالجه. فلا تترددوا بالكلام عنه ولا تظنوا ان في ذلك ازعاج لاحد. اما أسبابه فهي متعددة. وأنتم الوحيدون القادرون على تقييمه ولدينا "مقياس ألم" يمكن ان يساعدكم على التقييم.

الاجواع تدخل اجمالا ضمن نوعين :

- آلام حادة تطول مدتها او تقصر وكلها عابرة
- الام مزمنة تدوم طويلا.

ويُعالج الألم عادة بمضادات الألم. ويتعلق تحديدها بنوع الألم أي ان كان حادا او مزمنا وبكيفية حدوثه. ويؤخذ أيضا بعين الاعتبار الوجع النفسي والقلق. وان مختصا بالآلام يمكنه ان يتدخل في الحالات الصعبة وكلما لزم الامر.

وبشكل متكرر نعطي المورفين او أحد مشتقاته بالفم او من خلال الوريد او عبر الجلد

ولا يجب ان تخافوا من هذا العلاج :

ان استعمال المورفين لعلاج الوجع لا يسبب الإدمان. على كل حال ان كان لديكم شك في هذا الموضوع يستحب ان تراجعوا فرقة المعالجة.

ويمكن ان تُعرض عليك مضخة خاصة اسمها مضخة تحكم بالجرعات من قبل المريض Patient Controlled Analgesia PCA

فهي تمكنك من التحكم بنفسك بكمية المورفين اللازمة حسب حدة الألم. وهذه التقنية توفر من كمية استهلاك المورفين وتؤدي مفعولا جيدا بالإضافة الى انك تساهم بنفسك في التحكم بعملية التسكين وهذا امر إيجابي ومهم.

■ "مورفيوس" اله النوم الميثولوجي ذو اللحية هو الذي منه تأتي كلمة مورفين (طبيب)

لتسكين الألم يمكن اعتماد أساليب متعددة تتكامل مع الوسائل الدوائية ومنها الصفرولوجيا (علم الاجواع) او الاسترخاء او التنويم المغنطيسي... الا ان هذه الوسائل لا تستعمل في كل مراكز زرع نخاع العظم.

كما ان المعالجين الفيزيائيين يساهمون في تحمل المهام التقنية مثل التدليك والتصريف للمفاوي كلما لزم ذلك.

هناك أيضا الطب البديل مثل طب معالجة العظام والمعالجة الاذنية والمعالجة بالأعشاب والمعالجة بالوخز الابري (الطب الصيني). كل هذا قد يساعد على تخفيف الألم. المهم قبل كل ذلك انه يجب استشارة الطبيب قبل اية مبادرة لكي يتحقق من عدم حصول تضارب بين الادوية.

قد تحدث الاضطرابات في الأسابيع الأولى أو في الأشهر الأولى أو العام الأول ما بعد زرع نخاع العظم. هذه الاضطرابات مرتبطة بطبيعة التكييف للزرع أو ببعض ردات الفعل المناعية.

◀ الاضطرابات المرتبطة بالتكييف

الغثيان والتقيؤ

خلال الأيام التي يتم فيها التكييف قد تشعر بالغثيان الذي يسبب أيضا التقيؤ. هنالك ادوية لعلاج هذه العوارض أي الغثيان والتقيؤ. ويمكن مكافحتها بتعديل العلاج للتوصل إلى الشفاء منها نهائيا ولكن بشكل تدريجي.

التغير في حاسة الذوق

إن الأدوية التي تستهلك في الأشهر الأولى ما بعد زرع نخاع العظم قد تسبب تغيرا في حاسة الذوق. فتتخذ الأغذية طعما غريبا. إلا أن هذا العارض يضعف ويزول خلال السنة الأولى بعد الزرع.

التهاب المخاطيات

قد يسبب التهاب المخاطيات إبادة الخلايا الموجودة على جدار الفم والأمعاء. أما في الفم فينتج عن ذلك قروح مؤلمة وأحيانا عدم القدرة حتى على ابتلاع اللعاب. أما في الأمعاء فينتج عن ذلك ألم وإسهال.

■ لقد حصل لي التهاب خطير في المخاطيات. وقد ذقت منه ما يكفي" (كاترين 38 عاما)

■ حينها تشعر بالآلم في الحلق ويصبح الابتلاع بلاء عظيمًا" (استيفان 37 عاما)

إن وجود التهاب في المخاطيات يجعل الابتلاع وتناول الطعام صعبا. ولكي يحصل جسمك على التغذية اللازمة يمكن لفرقة المعالجة أن تغذيك بوسائل عدة حسب حالة الأنبوب الهضمي :

تغذية وريدية عن طريق الوريد المركزي

تغذية معوية عن طريق أنبوب رقيق وطويل يُدخل من الأنف ليوصل الغذاء مباشرة إلى المعدة.

وحالما ينتهي التكييف تترمم الخلايا تدريجيا لحسن الحظ. قد يتطلب ذلك 10 إلى 15 يوما ليتم الترميم الكامل. وفي هذه المرحلة من الضروري غسل الفم يوميا

عدة مرات والعمل على إزالة التلوث في الأمعاء. أما الألم فيعالج باتخاذ المورفين أو مشتقاته.

تساقط الشعر وتغيرات جسدية أخرى

إن تساقط الشعر والتغيرات الجسدية الأخرى هي عوارض غالبا ما تكون صعبة التحمل إلا أنها الدليل الخارجي على المرض. وإن بعض الأشخاص وبالخصوص المراهقين والشباب البالغين منهم يستأثرون جدا منها إذ يعتبرون ذلك مساسا في صورتهم. وقد تحتاج إلى مساعدة نفسية في تلك المرحلة للصمود ضد المحنة. ويمكنك طلب تلك المساعدة حتى ولو كنت معزولا في قسم الحماية.

وقد تشعر بالارتباك ويبدو لك وكأنك تفقد هويتك. فلا تهتم بذلك أكثر مما ينبغي إذ إن تلك العوارض غالبا ما تدوم مدة قصيرة.

ان تساقط الشعر الذي يحدث بنسبة اقل في الجفون والحواجب وشعر العانة هو ظاهرة لا مفر منها خصوصا ان كان أجري لك التكييف بجرعات عالية من الدواء الكيماوي. ولا يوجد علاج يحمي من تساقط الشعر. وبعد التكييف يعود الشعر للنمو تدريجيا ويصبح ظاهرا بعد مرور شهرين ولكنه يكون ادق مما سبق. ونادرا ما تنخفض كثافته.

لقد فقدت شعري ولم يكن ذلك صعبا علي. واطن ان الامر يكون اقل أهمية لدى الرجل مما هو لدى المرأة. في البدء كان التساقط عشوائيا وليس جميلا فطلبت حلق شعر رأسي كليا. وحالما نظرت الى المرأة تعجبت من نفسي. اما الان وقد عاد الشعر الى النمو فان امرأتي هي التي تجزّ شعري أقصر ما يكون. (جيل 61 عاما)

لم أتأثر كثيرا بفقدان الشعر. قبل ذلك بثلاثة أشهر كانت تحدث بطولة العالم لكرة القدم وسارت موضة "فابيان بارتيز" حارس المرمى الفرنسي الشهير. وكنت أتساءل كيف يكون شكلي لو كنت صلعا... لقد وافقني ذلك. وكنت اضع باندانا او قبعات صغيرة (اناييس 48 عاما)

كنت متمسكة جدا بشعري وشعرت بزلزال معنوي حتى اني تساءلت ان كنت رجلا ام امرأة... كنت قد تزوجت في العام السابق وكانت علاقتي ما زالت في طور الاغراء (ناتالي 35 عاما)

كان شعري قصيرا ورغم ذلك كان يتساقط بكثرة. كانت المخدة مملوءة بالشعر وكذلك الشراشف. وكنت اتضايق من الحكّة فقررت حينها حلق رأسي كليا (جان بيار 45 عاما)

كان شعري ولا يزال رقيقا وكثيفا نسبيا. مرة مشطت شعري باصابعي فسقطت منه خصلة وحينها شعرت بالصدمة. (ماتياس 26 عاما)

مرة جاءت مساعدة ممرضة وعرضت علي غسل شعري بالشامبو فطلبت منها مازحا ان تغيّر نظاراتها لاني كنت فقدت كل شعري. فقالت لي "ولا يهملك". فتركته تفعل وشعرت بارتياح تام اثناء ذلك. الشامبو يغسل شعر رأس بلا شعر. (تيبو 40 عاما)

لمأ رأيت والدي من جديد كان قد فقد شعره الا ان ذلك لم يزعجني. كنت سعيدا برويته وحسب. (شاب عمره 19 عاما وكان عمره 12 عاما حين أجرى والده زرع نخاع العظم)

وبالعكس هناك ادوية تحرض على نمو الشعر في كل انحاء البدن. بالإضافة الى ذلك قد تسبب هذه الادوية نفسها

الارتجاج وتؤدي الى التسمم الكلوي او الكبدية ولكنها تزول حال التوقف عن تناول الدواء.

صار عندي شعر ناعم في وجهي فقلت لنفسي باني سوف أصبح امرأة ذات لحية (نتالي 35 عاما)

كنت قلقا بالنسبة لتكاثر الشعر ولذا سألت الطبيب عن حالتي (اناييس 48 عاما)

وبعض الادوية كالكورتيزون تسبب تضخما في الوجه وفي الجذع. وفي معظم الحالات فان هذا العارض يزول. وتظهر في بعض الأحيان علامات تمدد جلدي قد تترك اثرا طويل المدى.

هناك بعض الأشخاص الذين يتأثرون للغاية بمظهرهم الخارجي بعد عملية زرع نخاع العظم. لا شك ان الحالة قد تكون مذهلة الا انها لا تدوم (معالج نفسي)

■ لقد تغير شكلي كثيرا بسبب الكورتيزون وكان من الصعب عليّ تحمل ذلك (فريدريك 53 عاما)

اثناء المعالجة سوف تشعر بالتعب لا بل بالإرهاق. ذلك ان انعدام النشاط يؤدي الى ضمور شديد للعضل يصعب قبوله عند المراهقين والشباب والرياضيين. الا ان ذلك يكون مؤقتا وسوف تعود الحالة الى طبيعتها حين تعيش من جديد كالمعتاد وتمارس نشاطا جسديا.

■ وضعوا تحت تصرفي دراجة داخلية في غرفتي وقد نصحتني بها فرقة المعالجة للمحافظة على الكتلة العضلية والحالة الجسدية فكنت أحاول التدرّب عليها 10 دقائق يوميا. (تیبو 40 عاما)



ان المراهقين والشباب يتأثرون كثيرا من التغيرات الجسدية التي تطرأ عليهم. ففي سن المراهقة يأخذ المظهر الخارجي أهمية بالغة ومن الصعب عليهم قبول التغيرات التي يسببها المرض.

■ يقول لنا المراهقون ما يلي: "هل سوف أتمكن من العودة الى ممارسة الرياضة؟" هذا يقلقهم فعلا. وغالبا ما يسألون عن طول المدة التي سيقضونها في المستشفى. (متطوع)

■ كان اخي رياضيا وكسائر الشباب بتقديري، كان يظن نفسه محصنا: "انا لا امرض ابدا انا اقوى من غيري." وحين حصل له ذلك ثار غضبه ولم يعد يتحمل منظره. فمثلا لم يضع ابدا صورا على الموقع الاجتماعي (اخته معطية 32 عاما)

■ بالنسبة للمراهقين والشباب فانهم يشعرون بالحرمان حين يتوقفون عن النشاط او حين يضع المرض حدا على عزمهم وقوتهم ومشاريعهم. ويستثقلون الركون الى مكان محدد والثبات في غرفة وعدم الخروج منها أضف الى ذلك التغيرات المظهرية ... كل هذا يثير موضوع الهوية (معالج نفسي)

ان التغير الأهم المسجل في الجسم هو فقدان الشعر. ومن الملاحظ ان الشبان والشابات لا يتحملون هذا التغير كما ان المحيط العائلي أيضا يستخف به. فلا يجب ان ننسى ان فقدان الشعر ظاهرة عابرة.

■ لقد فقدت شعري وما أصعب تلك اللحظة التي حلقوه لي كليا. كانت الممرضة قد وضعت حينها ستارا على المرأة وقبل مغادرة الغرفة قالت لي: "انت تنزعين الستار متى تشائين". (ميلاني 20 عاما)

لا تنتقل اية خصائص من المعطي الى القابل عن طريق زرع نخاع العظم. الا ان بعض الناس يعبرون عن تخوفهم من هذا الاحتمال. مع العلم الا مبرر لذلك.

■ لم اشعر باي تغير في صدري كما لا يتغير شعوري عندما ادخل في حجرة ملابس فريق الركبي (ماتياس 26 عاما)

■ لقد تخيلت كثيرا شخصية المعطي الذي لا أعرفه وتخيلته في شتى الصور. كنت مضطربة لاني لا اعرف عنه شيئا. (اناييس 48 عاما، حصلت على زرع من معط غير قريب)

■ كنت أخشى ان ينبت لي الشعر في كل بدني (اليس 32 عاما والمعطي لها كان رجلا)

■ ان اخي المعطي مدمن على الكحول فهل سيكون نخاعه العظمي جيدا؟ (مارت 52 عاما)

■ قلت لأخي بان عليه ان يبدأ ممارسة رياضة الركنز (اخت معطية 32 عاما)

■ المعطي هو اخوه أي عمي. أحيانا كان يبدو لي أنني أرى بعض اطوار عمي عند ابي. هذا امر عجيب. (فتاة 16 عاما وكان عمرها عشرة سنين حين اجري والدها زرع نخاع العظم)

■ انا اتفهم ان هوية المعطي غير القريب مجهولة من قبل المريض الا انني كنت عاجزا عن تقديم شكري له فأعطيته لقب "هلموت" وصرت أتصور ان هلموت لا يحب الشوكولاته (مع اني كنت من عشاقها سابقا) تغيرت فصيلة دمي. اما بالنسبة للشخصية العميقة فلم يطرأ عليها أي تغيير (فريدريك 53 عاما)

الخصائص الوحيدة التي يمكن ان تنتقل الى المريض هي فصيلة دم المعطي وبعض الامراض التحسسية.

الاطار المرتبطة بالكبد

قد يطرأ تحول على بعض خلايا وريد الكبد مما يعرقل سيلان الدم داخله وهو ما يسمى مرض انسداد أوردة الكبد

فيضطر الأطباء ان يعطوا دواء لمعالجة هذا الاختلاط.

قد يسبب هذا المرض المأ في الكبد مع زيادة في الوزن واليرقان واضطرابات في وظائف الكبد مما يتطلب أحيانا نقل المريض الى قسم الانعاش. الا انه من النادر جدا ان يبقى لهذا المرض عواقب او ان يشكل خطرا على حياتك. وقد تتخذ بعض إجراءات للحد من نتائج هذه المضاعفات وذلك بتخفيف السوائل ومراقبة ادرار البول

الاطار المرتبطة بالمتانة

يمكن ان يحدث التكييف وأيضا بعض الادوية قرحا على جدران المتانة تؤدي الى ظهور الدم والتخثر في البول مع شعور بالالم. وهذا يسمى التهاب المتانة النزيفي. وسيظهر هذا النزيف، ان حصل، بعد عدة أسابيع من زرع نخاع العظم.

وحيثها من الضروري وضع قثطرة بولية مما يسهل اجراء غسل للمتانة.

وان التهاب المتانة النزيفي يتحسن عامة وان دام عدة أسابيع.

الاطار المرتبطة بفقدان خلايا الدم

الانتان

ان خطر الانتان صادر عن الجراثيم والفطريات المجهرية التي تكون عادة تحت مراقبة العدلات. وهذا الانتان يظهر خلال فترة فقدان خلايا الدم لمدة تتراوح بين أسبوعين وأربعة أسابيع بعد اجراء زرع نخاع العظم.

ويبقى هذا الخطر ممكنا وان خف احتمالاه في غرفة الحماية.

وان المكروبات والفطريات تكون حساسة تجاه المضادات الحيوية ومضادات الفطريات. وسوف يشرح لك طبيبك مخاطر الانتانات الممكنة بفضل وسائل المراقبة التي وضعها بالنسبة لك. ويمكن تحاشي الانتانات التي تسببها فيروسات او طفيليات بواسطة الادوية. بعض الانتانات الاخرى يمكن مراقبتها بواسطة فحوص الدم ومعالجتها كما يلزم.

هناك فحوصات لا يمكن اجراؤها في الغرفة المحمية مثلا الفحص الشعاعي المحوري للرئتين. فيتوجب عليك حينها مغادرة الغرفة. وقد تشعر ببعض القلق لهذا الانتقال. ولكن اعلم ان الفائدة التي تجنيها من ذلك الفحص هي مهمة جدا لتشخيص المرض ووضع العلاج الملائم ليكون الأكثر فعالية لمكافحة الانتان.

واعلم أيضا ان كل الاحتياطات اللازمة تؤخذ اثناء الانتقال.

الاطار المرتبطة بنقل الدم

في المدة التي لا ينتج فيها نخاع كمية كافية من الكريات الحمراء ومن صفائح الدم يجب ان تتوفر لك تلك الكريات بواسطة نقل الدم.

■ كنت متقبلة ولا افعل شيئا : كانوا ينقلون لي الصفائح ولكن أحدا لم يشرح لي شيئا عنها. بالتأكيد لم تكن تلك صفائح شوكولاته (نتالي 35 عاما)

ان كل مكونات كريات الدم تعالج بالأشعة قبل نقلها الى المريض. وهناك تطور هائل قد تم في ما يخص الوقاية من الانتانات المعدية جراء نقل الدم : مثلا مرض الايدز والتهاب الكبد B و C .

وان خطر انتقال مثل هذه الامراض عن طريق نقل الدم ضئيل للغاية اذ تصل نسبته الى واحد على مليون. ورغم كل الاحتياطات، قد يحصل نادرا جدا انتقال جرثومة تسبب انتانا. وحينها تعالج بواسطة المضادات الحيوية.

وقد يشعر المريض بالقشعريرة او بالحُمى او بالوهن من جراء نقل الدم. الا ان ذلك غير خطير. وهذه العوارض لا تتكرر حتما كلما أجريت عملية نقل الدم. اما اذا حدث ذلك وتكررت بانتظام فهي تعالج بواسطة الكورتيزون الذي يعطى قبل نقل الدم ويقوم بتخفيفها او بإزالتها كليا.

وبعد اجراء زرع نخاع العظم سوف تحصل على بطاقة فصيلة دم جديدة التي تكون

فصيلة دم المعطي. بعد الزرع هناك قواعد لنقل الدم في غاية الدقة حيث يجب ان يؤخذ بعين الاعتبار فصائل دم المعطي والمريض في نفس الوقت.

وبشكل عام ان الإمكانيات المتاحة لنقل الدم مرتبطة مباشرة بالمتطوعين لإعطاء الدم. ولا شك انه يوجد في محيطك العائلي اشخاص يتمنون المساهمة بذلك. وأفضل مساعدة يمكنهم تقديمها هي ان يعطوا دمهم او صفائحاتهم. الا ان ما يقدمونه لن يعط لك مباشرة لكن ذلك يتيح لغيرك ان يحصل على ما يحتاجه من الدم عند اللزوم. اذن لا بأس بان تتكلم عن هذا النوع من المساعدة مع فرقة المعالجة وهي تدلك على مركز نقل الدم القريب من مكان إقامتك.

◀ الاخطار المرتبطة بردات الفعل المناعية

ردات الفعل المناعية هي نتيجة النزاع الحاصل بين خلايا جسمك وخلايا المعطي.

خطر الرفض

أحيانا لا ينجح الطعم وفي هذه الحال لا تظهر العدلات في الوقت المحدد لها

وأحيانا قد يحصل الرفض بعد مرحلة أولى من القبول ويحدث ذلك على العموم في الأشهر الأولى التي تتبع زرع نخاع العظم ويمكن غالبا تقديم علاج لتلك الحالات. ولكل حالة من الحالات المختلفة علاج يتناسب معها.

في بعض الحالات الاستثنائية يرفض النخاع المزروع او تطراً صعوبات على ثبات الطعم. في هذه الحالات يضطر الفريق اجراء زرع جديد.

■ في بعض الأحيان نطلب من المعطي أن يقدم خلايا لإجراء زرع ثان. ذلك ان الزرع الاول لم ينجح (طبيب).

خطر ردة فعل الطعم ضد القابل

أثناء الشهور الأولى بعد الزرع تتعامل اللمفاويات الواردة من الطعم مع بعض انسجة الجسم السليمة للمريض وتعتبرها وكأنها اجسام غريبة فتحاول تدميرها وهذا ما يسمى ردة فعل الطعم ضدالمريض القابل.

وهي تهاجم بالأخص :

● الجلد - (ردة فعل جلدية) فيظهر حينها احمرار

● الانبوب الهضمي - (ردة فعل هضمية) وهي تسبب الاسهال والتقيؤ.

● الكبد - (ردة فعل كبدية) وبالأخص القنوات الصفراوية.وتسبب مرض اليرقان.

عندما تحصل ردة الفعل في الأشهر الأربعة بعد زرع نخاع العظم فهي تسمى ردة فعل حادة وتقاس حدتها حسب درجات من 0 (عدم وجود ردة فعل) الى 4 (ردة فعل قصوى). قد تؤدي مضاعفاتها الى تهديد حياة المريض.

■ حصل عندها ردة فعل حادة مع ظهور بثور في كل الجسم فأصبحت كالبركان (زوج سيدة اجرت زرع نخاع العظم - 39 عاما)

ان معالجة ردات الفعل تتم على مرحلتين

● المرحلة الأولى وقائية

وهي تسعى الى استباق خطر ردة الفعل وذلك باختيار المعطي الذي يتناسب الى اقصى حد مع القابل وبمعالجة الطعم معالجة خاصة بواسطة ادوية قادرة على تدمير المناعات. يضاف الى ذلك علاج لتحاشي الانتانات.

● المرحلة الثانية شفاوية

وتقوم على مراقبة شديدة للمريض حال اجرائه الزرع عبر فحوص للبحث عن حالات غير اعتيادية وتقديم العلاج الفعال عند الضرورة بما يتلاءم مع درجة ردة الفعل

وبقدر ما ترتفع حدة ردة الفعل بهذا القدر تشكل تلك المرحلة محنة صعبة على المريض

وقد يرافقها غالبا شعور بالتعب وبانحلال العضلات وربما يتغير شكل البدن بسبب مضاعفات جانبية لبعض العلاجات ومنها العلاج الذي يستعمل القشرانيات corticoïdes

وقد تأتي ردة الفعل في وقت متأخر أي بعد أكثر من ثلاثة اشهر على الزرع الا انها نادرا ما تحصل بعد مرور السنة، اما اذا حصلت فتسمى ردة فعل مزمنة.

وردة الفعل المزمنة هي حالة أكثر تعقيدا وفي الوقت نفسه اقل ضررا من ردة الفعل الحادة. الا ان مدة علاجها قد تطول علما بان الادوية المستعملة اقل قوة من التي تعطى في الحالات الحادة. اما الأعضاء التي تصاب غالبا فهي الجلد والفم والعينان ومواضع أخرى من الجسم تختلف حسب الحالات.

فاذا أصيبت الرئتان يحدث ما يسمى التهاب القصبيات المُسَد bronchiolite oblitérante وتتطلب علاجاً خاصاً ومتابعة في قسم طب الرئة

وتجدر الملاحظة بان ردة فعل معتدلة قد تبشر بالخير. ذلك ان خلايا الطعم تهاجم بدورها الخلايا المريضة المتبقية في الجسم. وفي حال ان بعض تلك الخلايا لم يتم تدميرها في مرحلة التكييف تقوم اللمفاويات الواردة من الطعم بتدميرها. هذه هي ردة فعل الطعم ضد المريض.

انظر ص 31

■ ان ما يبعث الى القلق هو ردة فعل الطعم ضد المريض. انها لعبارة تثير الرعب. كانت تصيبي الرعدة منها الى ان جاء الطبيب الاختصاصي بالدم وشرح لي بان ردة فعل الطعم تعمل أيضا لصالح وان حدوثها امر إيجابي (الكسندر 42 عاما).

خطر الانتكاس

هذا الخطر موجود الا انه يتعلق بحالة كل مريض. فكلما مضى الوقت كلما أصبح خطر الانتكاس ضئيلا. وإذا مرت عدة سنوات يزول الخطر ويمكن القول حينها بان الشفاء قد تم

■ لا شك بان الانتكاس صعبة على المريض وهي صعبة أيضا بالنسبة لنا لأننا نعيش مع المرضى امل الشفاء (مساعدة علاج)

■ ما أصعب الانتكاسات على المريض وعلينا وعلى الجميع (طبيب)

■ انا أخشى الانتكاس دائما. فمن يدري. ان حالة ابي لا بأس بها لقد كان شجاعا وهذا ما يجعلني اطمئن قليلا. انه صاحب إرادة صلبة على جميع الأصعدة (شاب عمره 19 سنة وكان عمره 12 عاما حين أجرى ابوه الزرع).

ان مراقبة الخيمرية تتيح استباق الانتكاس عبر تقديم علاجات وقائية خاصة اذا تم الزرع بواسطة نقل لمفاويات المعطي. وحينها لا حاجة لعلاج مُسبق لا كيميائي ولا شعاعي.

انظر ص 89

ومن المعلوم انه كلما تأخر حدوث الانتكاس كلما توفرت الفرص لإيجاد علاج مناسب ضدها

◀ مضاعفات واختلاطات أخرى ممكنة

أخطار متعلقة بالقثطرة

عموما لا تسبب القثطرة المركزية اية مشكلة

الا انه من الممكن ان تلتصق بها جرثومة ما تؤدي الى حدوث انتان. ويكفي حينها علاجه بالمضاد الحيوي وقد نضطر أحيانا نزع القثطرة وتبديلها بعد اجراء تخدير محلي او كلي.

وأیضا يمكن ان يحصل انسداد في القثطار فيتم علاجه بشتى الوسائل دون الحاجة الى تبديله

وحين تعود ال بيتك يجب عليك ان تطبق بعض القواعد الصحية البسيطة للحد من الاخطار. ولا شك ان فرقة المعالجة سوف تعطيك كل المعلومات اللازمة قبل مغادرة المستشفى والعودة الى بيتك

■ ان المضاعفات تستوجب وسائل منسقة ومراقبة مشددة.

وهناك بعض المضاعفات (مثل ضعف في احد أجهزة الجسم، الرئتان او القلب مثلا) التي تتطلب وسائل ومهارات خاصة يجب ان تتم تحت مراقبة مشددة. وفي هذه الحال يتوجب نقلك الى مركز عناية مشددة (ويسمى أيضا مركز إعادة إنعاش)

وهذا ما قد يسبب لك ولعائلتك بعض القلق خصوصا وأنك تخرج من قسم الحماية.

والمهم ان الهدف من ذلك هو مساعدتك على عبور تلك المرحلة الصعبة بشكل يوفر لك الوسائل المناسبة لحالتك.

وقد نضطر الى نقلك لتحاشي مضاعفات نخشى ان تحدث لك وهي تتطلب غرفة إعادة إنعاش لتحاشيها.

■ من الممكن الدخول في غرفة إعادة الإنعاش استباقا للخطر أي قبل حالة الطوارئ. لا يوجد حينذاك خطر على المريض بل من باب الحذر ونظرا لوجود مؤشرات نجد من الأفضل تشديد المراقبة بوسائل خاصة (معالج نفسي)

ولا يتم هذا الانتقال الا بطلب من طبيبك المعالج بالاتفاق مع قسم العناية المشددة. مع العلم بان الطبيب المعالج والفرقة الطبية لا يزالون يتابعونك

وتتخذ القرارات بالتنسيق بين القسمين.

■ اننا ننتهج سياسة النقل المبكر لان قسم إعادة الإنعاش يبعد نوعا ما عن قسمك ولذا لا ينبغي ان ننتظر اللحظة الأخيرة. وبالطبع نشرح للمريض ما يحصل له. ونقول له انه سوف يذهب الى مكان معقم وان القسم على علم بخطر الانتان واننا بعلاقة جيدة معه ولديه اطلاع على أساليب العلاج. ونقول للمريض مسبقا اننا قد نضطر الى نقله الى قسم إعادة الإنعاش اذا لزم الامر (طبيب)



◀ اخطار الانتان

في الأشهر التي تلي زرع نخاع العظم لا تتمكن بعد اللمفاويات "T" على رصد الفيروسات او الطفيليات التي تفتح الجسم. والمدة اللازمة لذلك تختلف كثيرا من حالة لأخرى وقد تطول بين شهرين وستة اشهر واحيانا تكون أطول في حال المعالجة بمضادات مناعية بعد ردة فعل الطعم ضد المريض.

وان الأشخاص الذين نالوا اشعاعا كليا في مرحلة التكييف او الذين اجرؤا عملية استئصال الطحال يصبحون تحت خطر متزايد تجاه بعض الجراثيم (مثل المكورة الرئوية او المستديمة او النزلة ...) وقد يدوم هذا الخطر عدة سنوات بعد الزرع.

كما وان الجراثيم حساسة جدا تجاه المضادات الحيوية ولذا يتوجب أحيانا اجراء معالجة وقائية او شفائية بواسطة البنيسيلين مثلا

وان مؤشر الانتان الأول هو على العموم ارتفاع الحرارة والسخونة. وقد تتدهور الحالة الى حد خطر الموت ان لم يتم العلاج بأقصى السرعة. ولذا يجب الإسراع في العلاج من الساعات الأولى وإعطاء المضادات الحيوية وهو علاج فعال إذا أُعطي في حينه

وسيحدد لك الطبيب الاخصائي بالزرع ما هي درجة الخطورة التي تواجهها ويعطيك التعليمات اللازمة في حال شعرت بالسخونة بعد مغادرتك المستشفى

◀ أخطار على حالة الخصوبة

عادة تبقى العلاقات الجنسية بعد اجراء الزرع طبيعية حتى وان كان هناك شعور بالتعب الشديد الذي يسبب أحيانا بعض المشاكل العابرة

الا ان بعض المعالجات التي تكون قد حصلت قبل الزرع (خصوصا المعالجة الكيميائية) قد تؤثر على حالة الخصب وتدمر الخلايا التناسلية بسبب نقصان الهرمونات. كما وان التكييف قد يساهم ايضا في تلك التغيرات

■ غالبا ما تكون النساء مهتمة بموضوع خطر العقم أكثر من الرجال (معالج نفسي)

■ لا يعتبر العقم مرضا لا شفاء منه وهنا لا يكون حاصلًا مائة بالمائة. كما وانه مرتبط أساسا بنوع التكييف (طبيب)

■ حين تكون بلغت الأربعين وان لك أربعة أولاد تكون حصلت على ما تريد ولذا فان مسألة العقم لم تكن محل اهتمامنا انا وزوجتي (زوج سيدة اجرت الزرع 39 عاما)

موضوع العقم هام للغاية ومن الطبيعي جدا ان تطرحه ولذا من المستحسن استباق الأمور.

وقد تعرض عليك الفرقة الطبية نظرا لعمرك اجراء عمل استباقي وتقديم خلاياك التناسلية للحفاظ عليها في مركز مختص بذلك واسمه سيكوس.

انه يحافظ بالتبريد على مني الرجال وأيضا على نسيج المبيض او البويضات بعد استخراجها لدى المرأة

■ لقد شرحوا لي بانني قد لا أستطيع الحمل وإنجاب الأولاد وعرضوا علي استخراج البويضات لحفظها. الا أني لم اكن مستعدة لذلك قبل اجراء الزرع لان ذلك الخطر لم يكن مؤكدا ولربما كان العرض اختباريا وانا استصعبت ما يعرض علي فترددت وصرت أوازن بين الإيجابيات والسلبيات وبعدها اخترت (ميلاني 20 عاما)

ان تطور وسائل المساعدة على الانجاب يمكنه ان يحل بعض المشاكل ويمكن أيضا التفكير في التبني او الكفالة والاستعلام عن الإجراءات المتعلقة بذلك.

■ عندما يأتي مريض ويبشرنا بمولود جديد نفرح بهذا الخبر حتى وان سبقت الولادة صعوبات وعراقيل شتى. ثم ان هناك إمكانية التبني او الكفالة على كل حال هناك مشروع حياة جديدة واعدة (طبيب)

■ ان يكون لك ولد امر يتعلق بالارادة. صحيح ان هناك معركة الا انه يمكن ان تؤدي الى النصر (طبيب)

■ كنا في مركز الجمعية وإذا بأمر اجرت الزرع تدخل مع زوجها وولديها الاثنان فسرنا بذلك ورحبنا بهم (رئيس جمعية)

بالنسبة للمتزوجين كما للعازبين ان العقم مرض يهدد علاقاتهم العاطفية خصوصا ان كانوا مراهقين او شبابا فان موضوع انعدام الخصوبة يشكل موضوعا في غاية الأهمية علما ان هذا يتعلق أيضا بالشهوة والرغبة وأيضا بكيفية تصور الذات والعلاقات الجنسية

ان خطر العقم يشكل اهتماما بالغاً إذ انه يمس الحياة الخاصة الحميمة كما وانه يطرح موضوع ما بعد الزرع. فحين تتكلم عن اليوم الذي تتحسن فيه صحتك وعن الحياة والامل فكأنك تقول ضمنا بان الشفاء ممكن وبانك سوف تبني عائلة فيما بعد

حتى وان بدا لك مشروع الأولاد بعيدا الآن. فان الأسئلة المتعلقة بالخصوبة يجب ان تُطرح لاستباق المستقبل. لا شك ان الموضوع حساس لكن لا تتردد ولا تخف بطرحه على الفرقة الطبية

■ بالنسبة للشباب المراهقين يجب طرح الموضوع لأنه من المهم ان تعرف بان الامل بالشفاء موجود ويجب الحديث عن حياتك بعد الزرع وعن حياتك مع شريكة العمر في المستقبل (ماتياس 26 عاما).

■ بالتأكيد يجب على الطبيب ان يتكلم عن العقم بل عليه أيضا ان يذكر ما سيكون بعد الزرع، مثل البحث عن عمل والمدرسة : التكلم عما سيأتي بعد الشفاء يبعث على الامل (ماتياس 26 عاما)

هناك فرقة عمل أنشئت عام 2009 وتتكون من ممثلين عن وكالة الطب الحيوي والمعهد الوطني للسرطان ومن "شباب - تضامن - سرطان" للتفكير والبحث عن وسائل الاعلام المتاحة في هذا المجال وسوف تنشر توصياتها.

كما ويوجد كتاب بعنوان " ماذا تعني سيكوس " (مراكز دراسات وحفظ البويضات والمني) ويمكنك تحميله لمطالعتة

وتجدر الإشارة بانه ليس نادرا ان نلتقي أشخاصا أنجبوا اولادا بعد ان اجرؤا الزرع وعانوا من السرطان

◀ قصور الغدة الدرقية

ان أخطار قصور الغدة الدرقية (خصوصا بعد تكييف بواسطة الاشعة الشاملة تتطلب المراقبة. ويتم تصحيح ذلك القصور بالعلاج المناسب عند الضرورة.

بالنسبة للنساء من المهم بعد الزرع ان يتابعهن طبيب نسائية. ولربما يصف لهن علاجا بالهرمونات في حال انقطاع مبكر للطمث مما يحد أيضا من حصول هشاشة العظام (ندرة مصفوفة العظام مع ازدياد خطر الكسور) ويتيح مراقبتها .

◀ اختلالات قلبية

من النادر ان تحصل عواقب قلبية بعد الزرع. انما يحصل ذلك لدى الأشخاص الذين عولجوا عدة مرات بالوسائل الكيميائية قبل اجراء الزرع

◀ اختلالات عينية

من الممكن للأشخاص الذين عولجوا بالأشعة ان يعانون من اعتام عدسة العين بعد مضي عدة سنوات من الزرع. وتوجد علاجات فعالة لهذه المضاعفات (وبالخصوص عملية جراحية بعد تخدير محلي).

وفي حال حدوث رد فعل الطعم ضد المريض بشكله المزمن يمكن ان يحصل

جفاف في العين. فيتم علاجه بقطرات لغسل العين مما يتطلب متابعة الطبيب الاخصائي بالعيون.

◀ اختلالات سننية

هناك حالات غير اعتيادية تحصل للأسنان بعد الزرع وتصيب خصوصا المينا. ويتطلب ذلك متابعة الطبيب الاخصائي بالأسنان.

◀ خطر نادر بحصول سرطان ثانوي

يحتمل حصول إصابة بسرطان ثان بعد مرور عدة سنوات على الزرع. وبالأخص بعض أنواع سرطان الجلد. الا ان هذه مضاعفة نادرة للغاية ويجب مراقبتها ومعالجتها عند اللزوم.

ولا بد من اجراء فحوصات قبل العطاء. هذا الفحص الطبي يساعد على ضمان سلامة المعطي والقابل على السواء وذلك للتأكد من ان العطاء لن يشكل اي خطر عليهما كان يمكن تحاشيه.

مع العلم بان القانون الفرنسي يفرض على الأطباء التأكد من ان المعطي موافق على العطاء وان يتم الحصول على موافقته خطيا. كما وان القانون يتيح له حق الانسحاب في أي وقت. قد يكون لانسحابه عواقب على المريض ولا سيما في حال الانسحاب بعد بدء التكييف للزرع.

■ هناك علاقة متبادلة بين المعطي والقابل (مساعدة اجتماعية)

■ تحدد الزرع بالنسبة لي. وأحاول ان أتصور الشخص المجهول (او المجهولة) الذي بفضلله سوف أشفى (أليس 32 عاما)

■ هو (او هي) دخل مستشفى لا يعرفه لكي يستخرجوا منه تلك الخلايا الجذعية للنخاع العظمي. ما حمل هذا العطاء الفريد بالنسبة لي انا "مجهولته". انه يشبه العداء الذي سوف يعطيني العصا لأتابع السباق نحو الحياة. وانا سأمسك بتلك العصا بكلتا يدي وأمضي بعيد (استيفان 37 عاما)

ان يكن المعطي احد الاقرباء (معطي عائلي) او غير قريب (معطي متطوع) فعليه ان يقوم بإجراءات مختلفة سوف يتعرف عليها لدى الزيارة الطبية قبل العطاء بحضور الطبيب المعالج وغالبا بحضور منسقة التمريض.

◀ نخاع العظم

سوف يتم استبدال نخاع عظم المريض القابل بنخاع عظم المعطي

يدخل المعطي المستشفى عشية اليوم السابق للزرع حيث سيقوم من 48 الى 72 ساعة على الأكثر ويبقى دون طعام الى اليوم التالي. ويجري استخراج نخاع العظم في غرفة العمليات بواسطة بزل في عظم الحوض تحت تخدير عام (ويسبق ذلك بعض الفحوصات) ويتم بزل نخاع العظم مرات متتالية للحصول على الحجم الكافي. وبعد ذلك يرسل الطعم الى المختبر ليتم تحضيره بالشكل المناسب لكل من الحالات. ومن الضروري دائما اجراء تصفية للنخاع لإزالة جزيئات من العظم او من الشحم تكون موجودة طبيعيا في النخاع.



■ الآن اشعروكأي مكلفة مهمة خاصة. فإذا سألتني أحد عن العطاء فسوف أشجعه عليه... أنا لم اشعر بانى افعل شيئاً مهماً ولا اتردد بالقول ان العطاء عمل يستحق الاقدام عليه. هناك حقيقة خطيرة ضئيل بالنسبة للمعطي الا انه في غاية الاهمية بالنسبة للقابل. وبعد ان أجرى اخي الزرع سجلت نفسي في قائمة المتطوعين للعطاء (أخت معطية 32 عاما)

في حال العطاء غير العائلي تبقى هوية المعطي والمريض مجهولة من الطرفين وهذا يعني ان المعطي لا يعرف لمن يعطي كما ان القابل لا يعرف من الذي أعطاه نخاع العظم.

العطاء مجاني أي ان المعطي لا ينال أي مقابل على عطائه

وفي فرنسا يتعهد المركز الذي يتم فيه زرع نخاع العظم كامل التكاليف التي تخص العطاء (النقل والفحوص والإقامة في المستشفى).

وبهذا الشكل يكون العطاء عملاً مجانياً وطوعياً

وهناك عدة ملايين من الأشخاص حول العالم تطوعوا لعطاء نخاعهم العظمي او خلاياهم الجذعية الدائرة في الدم لتلبية حاجة المرضى.

■ اتضح ان أحامها متلائم معها. الا انه من جهته شعر بالخوف وتراجع عن القبول في اليوم التالي. كان ذلك لغزاً لم أستطع فهمه ولا افهمه الى اليوم. لكنه عاد فقَبِلَ بالنهاية (زوج سيدة اجرت الزرع 39 عاماً).

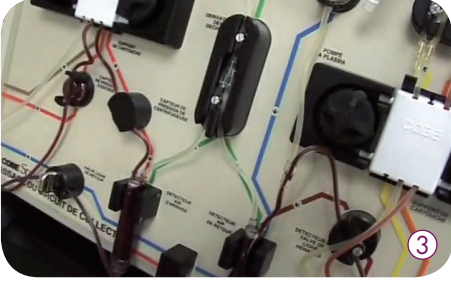
في فرنسا يتوجب على المعطي قريباً كان ام لا ان يذهب الى المحكمة العليا التي يتبع لها وان يوقع على موافقته على العطاء خطياً امام القاضي.

وان كان المعطي قريباً قاصراً فعليه ان يعبر عن موافقته امام لجنة خبراء.

■ الامر الوحيد الذي اثار تعجبي هو ذهابي الى المحكمة للتعبير عن موافقتي. اني استغرب وجود اشخاص يتراجعون عن موافقتهم. سألت عن ذلك فقالوا لي: "لانا ان هذا لا يحدث الا نادراً (أخت معطية 32 عاماً)



2



3



4

يجري الدم خارج الجسم وذلك بواسطة أنابيب معقمة تستعمل مرة واحدة. يؤخذ الدم من وريد ① في الساعد ويحقن دون توقف بواسطة آلة مثقلة ② لكي تسحب الخلايا ③. ويحتفظ الجهاز بالكريات البيضاء التي تحتوي على الخلايا الجذعية اللازمة للزرع. وبعد ذلك يعاد الدم من جديد للمعطي (أي الخلايا الحمراء والصفائح) من خلال وريد الساعد الآخر للمعطي ④.



1

◀ الدم المحيطي (الخلايا الجذعية الدموية)

يتم استخراج هذا النوع من الخلايا الجذعية الدموية بدون تخدير عام حيث يكون المعطي في بيته وتُعطى له على مدى عدة أيام حقن تحت الجلد تحتوي على دواء اسمه G-CSF وهو عامل نمو يحفز نخاع العظم ويساعد على هجرة الخلايا الجذعية مولدة الدم من نخاع العظم نحو الدم. ويتم استخراج الخلايا بشكل غير مؤلم من الاوردة بواسطة جهاز خاص يعتمد على تثفيل الدم. وهكذا تُجمع الخلايا دون تخدير. الا ان حقن هذا الدواء قد يسبب ارتفاعا في الحرارة والشعور ببعض الألم الذي يمكن تسكينه بأدوية بسيطة مضادة للوجع وللحمى مثل الباراسيتامول

يتم الزرع قدر الإمكان في اليوم عينه الذي يتم فيه البزل. والا يتم تجميد النخاع العظمي الخاص بالمعطي بانتظار استعماله في اليوم المحدد.

يستعيد نخاع العظم حالته عند المعطي في الساعات التي تلي البزل. وبعد عدة أسابيع يعود كل شيء الى حالته الطبيعية.

ويشعر المعطي في الأيام التي تلي البزل ببعض الوجع في مواضع الوخز (على مستوى العظم الحرقفي). وهناك ادوية مسكنة للوجع تعالج هذه الحالة. وقد يكون من الضروري ان يتم نقل دم ذاتي للمعطي نظر الكمية النخاع العظمي المأخوذة

اما الخطر الوحيد بالنسبة للمعطي فقد يأتي من التخدير العام الا ان احتمال ضئيل للغاية بالنسبة للبالغ المتمتع بصحة جيدة

وان عمليات زرع النخاع العظمي تشكل ما يقارب نصف الزروع المختلفة التي تُجرى.

وتدوم عملية نقل الخلايا من ثلاث الى خمس ساعات. وقد لا ينجح البزل للمرة الأولى بسبب قلة الخلايا الجذعية فيصبح من الضروري البقاء في المستشفى الى اليوم التالي لإعادة النقل.

اما زرع نخاع العظم فيتم في اليوم عينه او يُحفظ بالتجميد الى اليوم المحدد.

وان نخاع العظم يعيد بسرعة تكوين الخلايا الجذعية.

ومن المحتمل ان يسبب العلاج بعامل النمو أوجاعا في العظم أو أعراض النزلة الوافدة وأحيانا الأرق ونادرا الغثيان. كل هذه العوارض المزعجة يمكن ضبطها بواسطة المسكنات ومضادات القيء.

وان إجراء تعداد الكريات بعد مرور أسبوع على البزل يكفي غالبا للتأكد من ان الكريات استعادت حالتها الطبيعية

■ شعرت ان البزل وكأنه لا شيء خصوصا واني اعطي دمي بانتظام. المستشفى لا يخيفني ولا المحقنة. لقد دامت العملية نصفي نهار لاستعادة كيس الخلايا الجذعية الصغير، الصغير جدا (أخت معطية 32 عاما)

◀ دم المشيمة

يحتوي دم الأطفال الحديثي الولادة على عدد كبير من الخلايا الجذعية مولدة الدم. فإذا وافق الوالدان يمكن سحب الدم الموجود في الحبل السري وفي المشيمة حالا بعد الولادة. وهذا الاجراء لا يُعَرِّض المولود الجديد ولا أمه لأي خطر.

ويتم حفظ دم المشيمة او ما يسمى أيضا دم الحبل السري بدرجات حرارة منخفضة جدا في مركز موثوق يسمى "بنك دم الحبل السري". ان طعم دم المشيمة هو طعم أكثر تقبلا من طعم نخاع العظم او طعم الخلايا الجذعية الدائرة في الدم. مما يشكل

عطاء آخر: ملفاويات المعطي

قد يحدث ان يُطَلَب من المعطي ان يقدم أيضا الخلايا للملفاوية لبزلها من جديد. والهدف هو تحاشي انتكاس المرض او معالجتها وأيضا تعزيز نجاح الزرع بدعم خلايا المعطي.

في هذه الحال لا يجب على المعطي ان

نقطة إيجابية تتيح اجراء الزرع دون ان يكون التناسب كاملا مع نظام القابل.

■ انا حامل وأود ان أعطي دم المشيمة ولكن لا يوجد مراكز بالكفاية حيث أستطيع فعل ذلك (أخت معطية 32 عاما)

يتناول أي دواء مسبقا. يتم سحب الدم عن طريق جهاز التهليل ولا يؤثر ذلك البتة على صحة المعطي. مع العلم بان هناك فحوص مسبقة لا بد من اجرائها.

وهنا لا حاجة للتصريح من جديد عن الموافقة امام القاضي او امام لجنة خبراء ان كان المعطي بالغاً او قاصراً.

من المستحسن ان يتاح المجال للمعطي بان يعبر عن مشاعره وعن مخاوفه وهمومه المحتملة. وهذا ممكن لان الطبيب والمعالج النفسي على استعداد لمقابلته والحديث معه.

ان زرع نخاع العظم ظاهرة معقدة يتفاعل فيها جسم القابل مع الطعم ويعمل على تملكه. اما المعطي فلا يتحمل اية مسؤولية ان لم ينجح الطعم او ان حصلت مضاعفات خطيرة قد تؤدي أحيانا الى وفاة القابل. بالعكس لقد قام المعطي بدوره الإيجابي ليساعد قريبه المريض على الشفاء

■ انا كنت لا ارجو له الا الشفاء. هل ستمكن خلاياي ان "تبتلع" خلاياه ؟ ان المعركة تجري عنده وليس عندي. والعناء الأعظم كان من نصيبه وعلى جسمه (أخت معطية 32 عاما)

■ لقد أسعدني الحظ بان أجد المعطي المناسب عن طريق جدول المتطوعين للطاء. بل لقد سررت بان اخواتي الصغيرات لا يناسبني وقلت لنفسي: "إذا لم ينجح الزرع فلن يشعروا بالذنب ولن يتحملن مسؤولية شفائي او عدم شفائي" الآن سجّلت اختي البكر نفسها كمتطوعة للطاء على الجدول (ماتياس 26 عاما)

■ أطلق على اختي المعطية أسماء شتى: المستعمرة او النخاعية. وكل سنة ادعوها الى المطعم (ماتياس 26 عاما)

■ انا أفكر غالبا بالمعطي الذي ساعد على شفائي (أنابيس 48 عاما)

■ بعد مرور ست سنوات كتبت للمعطي. ولم افعل ذلك من قبل لأني لم أكن اعرف ان ذلك ممكن. كان شعوري عارما. لا يمكن ان تكتب الى اخيك الذي تربطك به "صلة الدم" دون ان تذرف الدموع وان تعبر له عن خالص عرفانك (تيبو 40 عاما)

■ ان نخاع اختي يسيل في جسمي. لقد اخترت ان أعيش تلك اللحظة وانا اسمع عزف التشيلو للمؤلف الموسيقي باخ. وقبل ان ينتهي سحب كيس الطعم إذا بالبواب يُطرق وتدخل أختي. اقتربت وجعلت تتكلم مع كيس النخاع ولكني لم أدرك ما قالت له. نظرت اليها مبتسما. أظن انها اعطته ارشادات دقيقة من أجلي. ثم تأملنا سوية ذلك النخاع الذي يسيل بهدوء. كانت تلك اللحظة مشحونة بالعطف ولكن دون أي توتر. (سابين 44 عاما)

■ إن لي ولدان الواحد أجرى الزرع والثاني كان المعطي. واليوم نحتفل بثلاثة أعياد ميلاد واحد لكل منهما وواحد لذكرى الزرع واطن ان هذا الأخير هو الأهم. (والد شاب مراهق أجرى الزرع)

■ كنا نشعر باننا توأمان أكثر مما نحن أخ وأخت. هذا كان الجانب السريالي بان أشعر ان جزءا مني يسري في وريده وقد سرّ أهلي بأن يروا اننا أصبحنا أكثر قربا انا وهو (أخت معطية 32 عاما)

■ في مجال زرع نخاع العظم تتكون لدينا علاقات مع الدول الأجنبية. قد يكون المريض مقيما في باريس وان اخاه او أخته تعيش في بلدها الام في افريقيا السمراء او في المغرب العربي ... انا اعمل غالبا مع منسقات الزرع في دول أخرى. إذ ينبغي استدعاؤهم وتأمين بطاقات سفرهم ومكان الإقامة المناسب واستقبالهم حين وصولهم ومرافقة المعطي في المستشفى (مساعدة اجتماعية)

العزلة والعادات الخاصة بالمركز

توطئة

ان معظم مراكز الزرع توفر المنشورات التي تساعد على شرح كل أوجه الحياة اليومية لمراحل الزرع : فزجو ان تقرؤوا ما يقدمه لكم المركز. وبالطبع لا تترددوا بطلب مزيد من التفاصيل في حال غموض بعض النصوص. فالمركز مستعد للإجابة على اسئلتكم.

وسائل العزل

لم يصبح نخاع العظم قادرا على حمايتك حين يصبح فعّالا من جديد.

هناك وسائل مختلفة للعزلة التي تطول مدتها او تقصر حسب نوع زرع النخاع العظمي وسببه وحسب مناهج كل مركز. وسوف يُعرض عليك أحدها. وفي حال ان الزرع يتم بتكثيف مخفف فان فقدان المناعة يكون اقل عمقا وتكون مدته أقصر من سواها.

ولا تكون غرفة العزل ضرورية حتما ومدة اقامتك في المستشفى تكون عادة أقصر مما هي في حال الزرع المسبوق بتكثيف عالي الجرعة.

في معظم الحالات سوف تقيم في قسم محمي (ويسمى أيضا القسم المعقم) وذلك لمدة تتراوح اجمالا بين الثلاث والست أسابيع. بعضكم يختبر هذا الاجراء للمرة الأولى والبعض الآخر يمكن انه عاش مثل هذه العزلة في قسم محمي. على كل حال لن تتفاجؤوا بذلك.

ان فقدان خلايا الدم يبدأ بعد ثمانية الى عشرة أيام تقريبا من بدء التكثيف وفي هذه المرحلة تصبح فاقداء لأية مناعة وتكون معرضا لشتى الانتانات. فمن الضروري اذن ان تتجنب التعرض للمكروبات طالما



الصورة رقم 2

تلك هي المبادئ العامة لكنك عندما تزور عدة مراكز مختصة بزرع النخاع العظمي ستلاحظ ان هناك اختلاف في وسائل العزل. وكل مركز يختار الوسائل الأمثل التي تتناسب مع خصوصياته ومناهجه.

وكذلك الامر بالنسبة لمدة الإقامة في غرفة العزل والاحتياجات المترتبة عند مغادرة المستشفى.

فلا مانع من ان تطلب زيارة الغرفة التي سوف تقيم فيها حاملاً تسنح الفرصة لذلك.



الصورة رقم 3



الصورة رقم 4



الصورة رقم 1

مع بابين. ولا يجب فتح البابين في الوقت نفسه لتجنب دخول الهواء الخارجي الى الغرفة. (الصورة رقم 3)

● **غرفة ذات تدفق هوائي صفيحي :** المبدأ هو نفسه ولكن الهواء المنقى يتدفق من خلال صفائح متوازية. وبهذا الشكل لا تتمكن المكروبات الهابطة على الأرض من الارتفاع. وفي كثير من تلك الغرف يكون السرير محاطاً بستائر شفافة (الصورة رقم 4)

■ هكذا تنحصر مساحة الغرفة الى 6 م² بسبب الستائر. وتكون المنطقة المعقمة معزولة تماماً ولا يدخل اليها أي زائر. ولا يدخلها إلا واحد من افراد الفرقة الطبية بعد ارتدائه الثياب اللازمة والقناع والكفوف والقبعة. (ساين 44 عاما)

وهناك أربعة أنواع من غرف العزل

● **غرفة دون تنقية الهواء :** وهي غرفة فردية لها مدخل عازل دون نظام تنقية للهواء وتسمى أيضا غرفة بسيطة او نموذجية (الصورة رقم 1)

● **غرفة مع تنقية الهواء :** وهي غرفة فردية مجهزة بنظام تنقية للهواء يكون ثابتا او متحركا (الصورة رقم 2)

● **غرفة ذات تنقية هواء مع ضغط إيجابي :** يندفع الهواء باستمرار الى الغرفة بعد تنقيته من المكروبات من خلال مصفاة ويتوزع في الغرفة ليخرج نحو الرواق ومنه الى خارج المبنى. هذه الغرفة تشبه غرفة مستشفى عادية. الا انه غالبا ما يكون لها مدخل عازل

ان الإقامة في غرفة عزل تفرض عليك قيودا صارمة وأولها أنك لا تستطيع مغادرتها

■ أنا كنت اعرف كيف تكون الغرفة المعقمة ولم يكن ذلك اكتشافا بالنسبة لي. فتصورت وجودي في تلك الفقاعة مفصولا عن الآخرين وفي مكان محصور إذا صح التعبير (جيل 61 عاما)

■ هذه العزلة تشكل نوعا استثنائيا من الوحدة حيث تضع حياتك امامك وكأنك تضع حقيبة (تيبو 40 عاما)

■ لقد أخذت الوقت اللازم لكي اكتشف المكان على مهل. قلت لنفسي انه ليس صغيرا وأراه مرتبا وحتى مريحا. لكنني استغرب وجود هذه الدراجة في هذه الغرفة وهي طيبة أكثر منها رياضية. الا انها توحى لي بأنه يمكنني ان أعيش هنا. (سابين 44 عاما)

■ ان أصعب الأمور بالنسبة للمرضى هي العزلة وأيضا كل العلاجات المنهكة (مساعدة تمرير)

■ الإقامة صعبة في الغرف المعقمة. نعم يمكنك التكلم بالهاتف ولكنه يكون غالبا معطلا وانت تعرف ان الجميع موجودون في الرواق خارجا والجميع يسمعون لبعضهم البعض (مساعدة اجتماعية)

■ عندنا كل شيء مغلق ولا ترى شيئا من الخارج. المرضى يفضلون ان يتركوا لشأنهم وينشدون الهدوء. ولا مانع بان يتناسونا قليلا. اما ان وُجِدَت نافذة فسوف يرون الحركة الدائمة في المركز (ممرضة)

تُوخَذ كل الاحتياطات لتحاشي دخول المكروبات : غسل اليدين، ارتداء قميص خاص واحيانا وضع قناع وكفوف وقبعة. وكل من يدخل الغرفة عليه ان يلتزم بشروط اللباس والنظافة التي تُفرض عليه.

يكون دخول وخروج افراد الفرقة الطبية محدودا وكذلك أنشطة العناية تكون مجموعة والهدف واحد الا وهو الوقاية من المكروبات. اما زوّار المريض فيدخلون واحدا واحدا وفي بعض الحالات قد يدخل شخصان معًا.

■ الامر الذي استصعبته هو ذلك الحاجز بيني وبينها. ولم يكن يحق لي ان المسها (أم شابة أجرت الزرع)

كل الأدوات التي تدخل الى الغرفة تكون قد عُقِّمَت حراريا

من الصعب احترام الحياة الخاصة في مثل هذه الظروف وغالبا ما تكون عبئا على المريض

■ لقد سبق ان رأيت الغرفة المعقمة من الخارج. أما الآن فأنا مقيم فيها، في هذه الغرفة الصُّغَيَّرَة. مقيم إقامة جبرية لمدة خمسة أسابيع ولي سرير ومغسلة صغيرة وكروسي لقضاء الحاجة ... الغرفة زجاجية شفافة اما قرب الكروسي فيوجد بعض التعطيم. وماذا عن الخصوصية؟ أشعر بصراحة انه من الصعب تحمل كل هذا (جيل 61 عاما)

■ لقد سميت الكرسي "العرش الملكي". من الصعب ان تقضي حاجتك بهذا الشكل. (نتالي 35 عاما)

■ ان الحياة في غرفة معقمة تفرض عليك ان تتخلّى عن الحرج وان تضحي بالاحتشام. عليك ان تقبل بذلك. ولا شك ان الممرضات يعرفن كل ذلك. (توما 55 عاما)

اما التغذية فتتم تحت اشراف اختصاصية بالطعام. وأثناء مدة العزل يخضع الطعام لمراقبة شديدة وهذا يُغيّر طعم الأغذية. أضف الى ذلك ان العلاجات والأدوية غالبا ما تحول دون تذوق الطعام. وكل هذا يسيء لعلاقتك مع الغذاء الى حد أنك ترفض أحيانا تناول الوجبات. وهذا ما يحصل غالبا ولكن بصورة عابرة. الا انه

يجب عدم اهمال هذه الظاهرة. لأن نقص التغذية يؤدي عامة الى ضعف الجسم والى خطر نقصان الغذاء فيزداد خطر الانتانات والمضاعفات.



وإذا لزم الأمر يجب تدخل الطبيب الأخصائي بالتغذية الاصطناعية (التغذية الوريدية او المعوية)

أنظر ص 61

■ لم أكن قادرة على الطعام لأن رائحته حين تدخل الغرفة تسبب لديّ الغثيان (نتالي 35 عاما)

■ بقيت اشعر بالغثيان من رائحة التفاح المسلووق المغطّى بالبلاستيك عدة سنوات (تيوو 40 عاما)

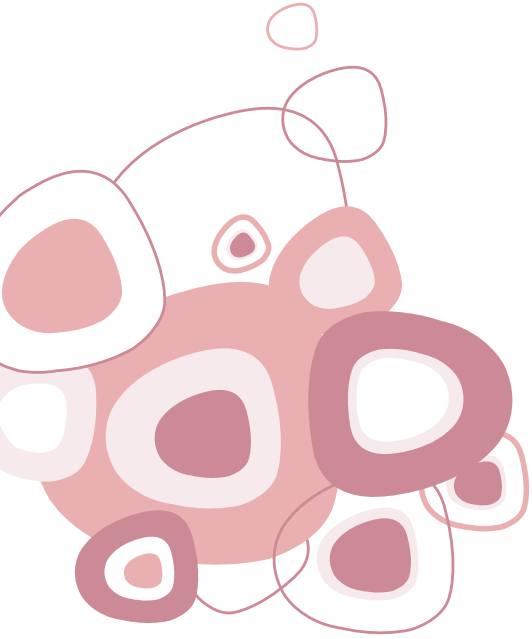
■ ان أصعب ما عانيت منه هو فقدان القابلية والقرف رغم أنني كنت أحب الطعام ... هناك ايضاً الروائح والشعور بعدم الارتياح. كل هذا كان من الصعب تحمله. وحين تصل الوجبة "الفاخرة" وفيها طعام معقم علما بان طعام المستشفى الاعتيادي لا يثير الشهية عندها تعرف مدى قابليتي. بالفعل ان تلك اللحظة تشكل نقطة سوداء. (جيل 61 عاما)

في ما يخص الألبسة نشجع الثياب الداخلية القطنية لأنها مريحة وأيضاً لأن القطن يتحمل الحرارة العالية او التعقيم مما يُجنّب العدوى المكروبية.

■ أنا كنت البس ثيابي كل يوم في الغرفة المعقمة. وكنت أنسّق لون القميص مع لون المنديل (نتالي 35 عاما)

■ كنت منذ اليوم الأول البس ثيابي. ولا أتحمّل ان أمضي يومي بثياب النوم. ومن غير المعقول بالنسبة لي ان اقضي نهاري في السرير. كنت مضجعة فوق الغطاء وأردّه عليّ ان احسست بالبرد. ليس النهار عندي كالليل. وهناك بعض النشاطات مهما صغرت يمكن فعلها أثناء النهار (سابين 44 عاما).

■ لقد ساعدتني الموسيقى كثيرا. لقد اكتشفت الموسيقى الكلاسيكية أثناء اجراء الزرع والآن لم أعد أقدر ان أعيش بدونها. (فريدريك 53 عاما)



الصور مثلا او كتابا للمطالعة او مجلات إلا ان الجرائد ممنوعة لأن كل هذه الحاجات سوف تخضع للتعقيم.

■ لقد صنعت لنفسي في غرفة التعقيم ألبوما صغيرا ولعبة وخصصت دفترا أكتب فيه او أنسخ بعض النصوص التي تعجبني. أجمع صور الأشخاص الذين أحبهم واللحظات السعيدة التي عشتها. وهذا ما ساعدني على الصمود. أكتب ما يجول في خاطري. أسجل ما يحدث لي بروح الفكاهة. وقد انشر ذلك من أجل أبناء اخوتي.. (أنابيس 48 عاما)

■ وعلى كل حال ان لدينا قدرات لا نعرفها الا في تلك الأزمات. نكتشفها تلقائيا هي تأتي عفويا (ميلاني 20 عاما)

■ عندي دائما رغبة بتدليل نفسي حتى في الغرفة المعقمة. كانت صديقتي يسألني: "ماذا تريدان ان نجلب لك وما رأيك بان نشترى لك ثياب نوم؟" يوجد منها أنواع جميلة ومنخفضة السعر. أنا انصح بالثياب القطنية لأنها مريحة شرط ألا تكون ضيقة. هنا في المستشفى أحيانا يزداد وزننا وأحيانا ينخفض ثم يزداد من جديد. (أنابيس 48 عاما)

■ من المستحسن عدم البقاء في ثياب النوم طيلة النهار وارتداء الثياب والإغتسال وحدك والقيام بكل ما يشبه حياة طبيعية (ميلاني 20 عاما)

■ إن كان مسموحا لك فلا تتردد بأن تحمل معك بعض الحاجات التي تحبها بعض

وان زرع النخاع العظمي قد يسبب أحيانا حدوث أوهام وكوابيس تبعث على القلق.

كُنْ على يقين بان الفرقة الطبية والأقارب والأصدقاء مستعدون جميعًا لمساعدتك ومرافقتك على هذا الدرب.

■ بالتأكيد المرحلة صعبة. صحيح ان المسار طويل: المضاعفات تحصل كل يوم ولكن علاجهامتوقّر. هناك أوجاع ولكن هناك أيضًا مسكنات. الفرقة الطبية حاضرة وتحيط بك مع العائلة والأصدقاء. ولكن يأتي وقت تتمنى فيه إيقاف العلاج. وهنا لا تتردد بالتعبير عن شعورك ومناقشته مع الشخص الذي تستريح اليه في الفرقة الطبية. يمكنك أيضًا ان تدخل على بعض مواقع انترنت المضمونة لتبادل الآراء وذلك قد يساعدك. (ماتياس 26 عاما)

في هذه المرحلة من الزرع سوف يطرأ على حياتك وحياة أقاربك تقلبات ذات أثر جدّي على شتى النواحي المادية والنفسية والاجتماعية والروحية. ولذا فانه من المهم ان تكون مستعدا لمواجهة تلك الصعوبات.

وقد تعاني في هذه الفترة من ألم نفسي شديد يؤدي بك أحيانا الى الشك وفقدان الأمل واليأس. أما الأسباب فهي كثيرة. أنت تشعر بخطر الزرع وترى كم هي معقدة الإجراءات التي يصعب عليك فهمها. أنت في حالة من الانعزال تتأثر بكل ما يحدث من مفاجآت وتعاني من فترات الانتظار التي تعيشها في حالة من القلق والتحيّر. كما وتنتابك حالات من الانهك خصوصا بعد العلاجات والمضاعفات التي تنتج عنها.

◀ فرقة الممرضات والمساعدين

يقوم بالاشراف على هذه الفرقة رئيس او رئيسة ممرضين يكون مسؤولا عن تنظيم الخدمات الصحية

■ إن دوري على ما يبدو لي هو التنسيق بين الزيارة الطبية وتوقعات المرضى. وأسعى الى ان أخفف من مخاوف المستشفى أثناء إجراءات الزرع. أحاول تطمينهم وأقول لهم بأنه سوف تنشأ علاقات متينة مع الفرقة الطبية وأنا سوف نسعى كل جهدنا للتواصل مع الأقارب ونتيح لهم ان يبقوا باتصال معهم بسهولة. عليّ أيضاً ان أعطيهم المعلومات في ما يخص تنظيم العناية ومراحلها (مسؤول عن الممرضات)

ويوجد في عدد من المراكز ممرضة او ممرض تنسيق للزرع مهمتها العمل على ان تسير الأمور كلها كما ينبغي في ما يخص المراحل المتعلقة بزرع النخاع العظمي.

◀ الفرقة الطبية

الطبيب المعالج يفحصك يومياً اما الفرقة الطبية فتجتمع بانتظام لمناقشة الملف الطبي الخاص بك

■ أن كنت بحاجة الى الاستعلام وفي حال غياب الطبيب المعالج يمكنك التوجه الى الطبيب المناوب او الى أحد أطباء الفرقة.

■ الاصغاء هو من اهم ميزات الفرقة الطبية. بهذا الشكل ننال ثقة المريض (مسؤول عن الممرضات)

ومن جهة أخرى من الممكن ان تلتقي طبيياً غير عضو في الفرقة الطبية وذلك بحسب احتياجاتك ونتائج الفحوصات التي يجب اجراؤها.

■ إن أفضل الأمور التي ساعدتني هو نوعية الاستقبال في المركز، هو الحس الإنساني واللفظ لدى فريق العناية والأطباء النفسيين. وتلك الحرارة والحفاوة. أنت في مكان مشحون بالأعباء الخطيرة إلا أنك مُحاط بجوٍّ من المودة والإنسانية (تيبو 40 عاما)

الأطراف المشاركة

■ " كافتيريا المستشفى لا تشبه أية كافتيريا اخرى". هذا ما قالته لي المسؤولة عن كافتيريا المستشفى بعد ان زارها مريض وقدم لها علبة شوكولا وأخبرها انه بخير. وهذا يشير الى أنّ العناية هي شيء متكامل ويجب فهمها بالمعنى الواسع (متطوع)

■ كل افراد الفريق يرافقونك ويساندونك يوميا، كل واحد حسب وظيفته ووفق امكانيته كما انهم يرافقون عائلتك ويساعدونك على اجتياز هذه الايام الصعبة من حياتك.

■ من الخارج يبدو الامر مخيفا وبدون حياة، أما في الداخل فتجد نفسك في جو يشبه العائلة الكبيرة (ممرضة)

■ هناك تعاون جيد مع الأطباء لا يشوبه التكلّف او الادعاء. يقول لنا المرضى انهم يشعرون بوجود فريق عمل متماسك (ممرضة).

كل الأطراف المشاركة تلتزم بمبدأ السرية

ويمكنها أيضا ان تُفيدك بكثير من المعلومات وان تجيب على استلتك.

يلعب فريق الممرضات الليلي كما النهاري دورا هاما في حياتك اليومية واثناء مراحل الزرع.

■ انهم رائعون حقا هؤلاء الممرضون والممرضات الحاضرون معنا. علاقتنا بهم علاقة وطيدة جدا. (الكسندر 42 عاما).

■ كان لي علاقة متميزة مع احدى الممرضات وكنا نتبادل ألبومات المجلات المرسومة. أظن أنها اختارت تلك الوسيلة للتواصل معي. أحيانا أقول لنفسي "أني وقعت في الفخ" لأنها بهذا الشكل كانت تنقل بعض المعلومات الى الأطباء. (ماتياس 26 عاما)

■ دائما تشعر بأن الأطباء ليس لديهم الوقت. لحسن الحظ عندنا الممرضات (كاترين 38 عاما)

■ الممرضات في الليل يتبهن بالأخص الى راحة المرضى في نومهم يتجولون وفي يدهنّ مصباح صغير لئلا يزعج النائمين. وعليهن ان يقدمن العناية بكل لطف ويوفرن النوم المريح لمرضى قد يصعب عليهم النوم كما ويجلسن الى جانب كل من يستيقظ بسبب قلق او وجع يجتاحهم. تلك هي مهمة فرقة الليل. (سابين 44 عام)

■ أنا ارتاح لزيارة ممرضتي. أصرحها بكل همومي ومشاكلي وهي تُصغي بالفعل اليّ. (توما 55عام)

■ لم تكن الممرضات يوفرن الجهد في العناية بنا وكان تفانيهن ملموسا ومؤثرا (بول 50 عاما)

■ يكون المرضى شديدي الاهتمام والقلق في ما يخص الوظائف الجسدية التي يمكن ان يفقدوها او بالنسبة لاستقلاليتهم. ونحن نقول لهم منذ اليوم الأول اننا شركاء معهم. وحين تنشأ الثقة بيننا فهم لا يترددون بالحديث معنا عما يلاحظونه من تغيرات عندهم (ممرضة)

■ تنشأ الثقة بفضل فرقة العلاج أولا وذلك باستعدادها لمقابلة المرضى وإقناعهم بانهم ليسوا سبب ازعاج. الكل يخشى من ازعاج الآخر (ممرضة)

■ هناك دائما تبادل معلومات وحوار بين جميع عناصر الفرقة. وأيضا اهتمام بأبسط الاحتياجات (الطعام والهضم ...) لانه من خلال هذه الأمور يمكننا اكتشاف حالات التدهور. أبسط الأمور تصبح مهمة. (ممرضة)

■ هناك علاقات صداقة تنشأ مع الشباب. الإقامة في مكان مغلق تخلق تقاربا بين الأشخاص. وكثيرا ما نتبادل الحديث وما يقول لنا المرضى كل ما يشعرون به. (ممرضة)

■ تشترك مساعدات العناية مع الممرضات في توفير الخدمات للمريض وبالأخص الغسل وتقديم الطعام والاهتمام بنظافة الغرفة. كل هؤلاء الأشخاص هم قريبون منكم.

■ ان لوظيفتنا نحن مساعدات العناية جانب تقني بسيط وجانب إنساني. نستقبل المريض عند وصوله ونشرح له أنشطة المركز وتنظيم غرفة العزل وما يمكنه الإدخال اليها ... ثم نجلس معه نتبادل الحديث. ومن جهة أخرى نمارس التدليك (أنا تبعت دورة في هذا المجال) البعض يحتاج الى تدليك الوجه وآخر الظهر وآخر القدمين. (مساعدة عناية)

■ يتحدث المرضى معنا عن كل الأمور: عن الرياضة والعائلة عن أبنائهم او أحفادهم عن نشاطهم المهني وباختصار عن حياتهم (مساعدة عناية)

■ إنني أجد متعة كل صباح بالتحدث مع مساعدات العناية اللواتي يتفانين في العمل ويتفهمن حالتنا (بول 50 عام)

المعالج النفسي

مهمة المعالج النفسي هي ان يقدم لك ولذويك الدعم والنصيحة. قد يتوجه اليك هو نفسه او أنك تقابله بطلب منك.

ان مهمة المعالج النفسي بالنسبة لي هي ان يبادر ويلتقي المرضى. ان يقدم نفسه ويسألهم ان كانوا يريدون مقابلته. ويمكنه ان يفعل ذلك في كل حين. مهمته أيضا هي ان يستقبل من أعضاء الفريق الطبي من يريد ان يعرض عليه صعوباته وان ينتبه الى هموم أقارب المريض (مسؤول عن الممرضات)

تقدم الطبية النفسية ذاتها وتصرح بوضوح انها أيضا بخدمة أقارب المريض. (طبيب)

في ما يخص الدعم والمرافقة أظن ان المرضى يتقربون الكثير من الأطباء. إلا ان علاقات متينة تنشأ مع الفرقة الطبية ومع الممرضات ومساعدات العناية (مسؤول عن الممرضات)

في ساعات الانهك والتعب لا يمكنني ان أغتسل لوحدي. أصبح عاجزة وحينها تأتي مساعدة العناية بلطفها وحنانها لتتشلي من عجزتي. هي تغسلني وانا في السرير وكأنها تغسل طفلا. أشعر وكأنني أصبحت ذلك الطفل الذي ينال العطف بكل احترام من يدين ناعمين (سابقين 44 عام)

لاندع المناسبات الكبرى مثل عيد الميلاد وعيد رأس السنة تمر دون احتفال. في السنة الماضية كانت المفاجأة رائعة. قررت مساعدات العناية خلق جو من الهزل والمرح فتنكرن بأزياء غريبة وباشرن بغناء أغان تعجب المرضى. وكانت شابة تعاني من الانتكاس حينها إلا انها لم تكف عن الضحك في سيرها (ممرضة)

انا لا التقى كل المرضى بشكل منتظم. المهم هو ان الفرقة الطبية تخبر الجميع بوجود معالج نفسي وانه من الممكن الاجتماع به في وقت معين حسب رغبة المريض او رغبة الأقارب أيضا (معالج نفسي)

يعمل المعالج النفسي بالاشتراك مع الفرقة الطبية ومع كل الذين يقومون بالمهام اليومية في المركز. كما ويقوم بوظيفة الربط بين مختلف الأطراف العاملة ضمن المركز وقد يواصل مساعدة المريض بعد مغادرته المستشفى وعودته الى بيته اذا لزم الامر. وكما وانه يقدم خدماته لأعضاء الفرقة الطبية.

المعالج النفسي هو صلة تواصل بين المريض والأطباء وفرقة الممرضات أيضا. ولكن عندما يريد المرضى او الأقارب ان يحصلوا على الطمأنينة فانهم يفضلون سماع الطبيب او الممرضة (طبيب)

أنا أجد انه من المهم التعاون مع كل الفرق في المركز (معالج نفسي)

ان الاهتمام بالجانب النفسي لدى المريض ليس فقط من اختصاص المعالج النفسي بل هو من مهام الفرقة الطبية ككل. (ميشيل 24 عاما)

ان دورنا يكون ضعيفا أثناء المعالجة اما بعد الانتهاء منها يكون دورنا أهم بالنسبة للمريض كما بالنسبة للأقرباء (معالج نفسي)

نحن نعقد اجتماعات منتظمة مع الفرقة الطبية وليس فقط في ساعات الازمة وانا احرص ان اقضي أكبر وقت ممكن في غرف الممرضات لعلني أساعدهن أيضا (معالج نفسي)

ان مقابلة المعالج النفسي في جو من الثقة المتبادلة والسرية تتيح لك ان تفكر في كل ما يحدث وان تعبر بكلماتك عما تشعر به (ان يكن غضبا او ندمًا او ثورة على الظلم الذي تعاني منه) وعن همومك في ما يخص مرضك او زرع نخاع العظم.

كما وان المقابلة تتيح لك الفرصة بان تطرح عليه الأسئلة وتعبر عن صعوباتك في علاقتك مع الأقارب او عما يسبب لك القلق.

يمكن للطبيب ان يتقبل الحديث عن آلامك وأوجاعك وان كنت تجد صعوبة في الحديث عنها. كما ويمكنه ان يساعدك على فهم التحولات التي تُفرض عليك أثناء العلاج.

انه من الصعب وجود حل سريع للمشاكل فإذا تركت الصعوبات تتراكم والحالة تتدهور حينها يصبح الحل معقدا وبعيد المنال.

اعلم أيضا ان التكلم عن همومك ومشاركة شخص متمرس في أساليب الاصغاء والتحليل ينتج غالبا نوعا من الارتياح ويخفف من الشعور بالوحدة.

ان ما تعيشه يختلف حسب مراحل العلاج. كما وانه يختلف حسب قصة كل

واحد وقصة عائلته. ولذا فان الحاجة الى المساعدة النفسية قد تختلف من مرحلة الى أخرى ومن وقت الى آخر.

هذه المساعدة النفسية تُعرض عليك ولا تكون ابدا اجبارية

■ المعالجة النفسية ... كانت المرة الأولى التي أرى فيها معالجة نفسية ضمن المستشفى. أنا لم أكن أرغب مقابلتها. ولكن كلما عُرِض عليّ ذلك كنت أقبل وأرحب بالمقابلة. وكانت زوجتي أيضًا تقابلها. وكل مرة كنت اعود الى المستشفى كنت اجتمع بها. (جيل 61 عام)

■ كنت اقابل الطبيبة النفسية في المستشفى. أنا طلبت ذلك. إن اجراء الزرع قد أثار في نفسي أمورا تمنيت ان اتحدث عنها. (أنايس 48 عام)

■ لا يجب التردد في طلب المساعدة في المجال النفسي او مقابلة الطبيب المختص. يمكنك معه ان تعبر عن القلق والهواجس وان تتكلم عن ألمك وان تطرح الأسئلة الخاصة بك. ولكن عليك أيضًا ان تثق بقدراتك. (فيرجيني 38 عاما)

■ كانت امي تريد ان تأخذني لمقابلة المعالج النفسي أما انا فرفضت لأني لم أكن أرغب مقابلته (شاب عمره 19 عاما وكان في الثانية عشر لما أجرى ابوه الزرع)

الى جانب ذلك هناك مراكز طبية فتحت المجال لبعض الجمعيات لكي تعمل في إطار منظم على مساعدتك ومساعدة الأقارب إن يكن في المستشفى او خارجه عندما تعود الى بيتك.

الرجاء ان تستعلم من الفرقة الطبية حول ما هو متوفر في المركز

المساعدة الاجتماعية

في أغلب الأحيان يؤثر الزرع على نواحي الحياة المهنية والاقتصادية والمالية. ومن الضروري استباق بعض الصعوبات الاجتماعية والصحية التي يمكن ان تُواجهها

وان مهمة المساعدة الاجتماعية هي المساهمة في استباق تلك المشاكل. كما وانها تعمل تحت مبدأ السرية المهنية وتخضع للقوانين الادارية المعمول بها فإنها تقدم خدماتها لكم ولأقاربكم لتوفر لكم المعلومات حول التدابير المحددة والإجراءات اللازمة. كما وتعرف ما يحق لكم من مساعدات وترشدكم في هذا المجال عسى ان تحسّنوا مستوى معيشتكم وتناولوا كل حقوقكم في المجالات الاجتماعية والصحية والعائلية والاقتصادية والمهنية.

يمكنكم الاجتماع بها اثناء إقامتكم في المستشفى او بعدها. فهي سوف تساعدكم ردا على طلبكم او على طلب شخص آخر مفوض من قبلكم.

■ ان دوري هو بمثابة صلة بين المستشفى والعالم الخارجي. انا واقفة عند المفصل بينهما وولي قدم هنا في المستشفى حيث المرض وزرع نخاع العظم والوجع وما يتبع ذلك من مضاعفات وقلق وهاجس وقدم أخرى في ما يسببه المرض على الحياة الاجتماعية مثل مشاكل السكن والصعوبات المالية وحراسة الأطفال، وإعادة التدريب في ما يخص العمل وما يتبع الخروج من المستشفى... كما وان الزرع يدوم فترة طويلة ينبغي تنظيمها. (مساعدة اجتماعية)

■ إني أذكر مراهقاً كان لا يودّ زيارة أبيه الذي أجرى الزرع. وكانت أمّه مهمومة بسبب ذلك. وأنا تمكّنت من الحديث معه. بالفعل لقد كان مرتعباً جداً من تلك الزيارة. فتكلّمت مع الطبيب فشرح له بوضوح ما يجري فعلاً لأبيه وطمأنه بأن الزرع قد تم وان هناك أمل بالشفاء حتى ولو ان أباه يمر حالياً مرحلة صعبة. وبعدها رأيت ان المراهق كان أكثر ارتياحاً. أنا أحاول ان اكون تلك الصلة. وفي هذه المناسبة شعرت بأني فعلت شيئاً مفيداً (مساعدة اجتماعية).

◀ المختصون بالتغذية والحمية

هؤلاء المختصون يحضرون نظام تغذية يتلاءم مع حاجاتك وطعاما يتناسب هضمه نظراً للمرض والأدوية التي تتناولها. كما يحاولون جهدهم بان يكون هذا الطعام سهياً.

وسترى انهم سوف يساعدونك حين تخرج من المستشفى لتستعيد التغذية الملائمة في البيت بشكل معتدل.

◀ العاملون على إعادة التأهيل

وهم الأخصائيون في التدليك الطبي وفي المداواة بالعمل وفي العلاج النفسي الحركي وفي تقويم النطق... إنهم سوف يساعدونك على العناية بقدراتك العضلية ودوام ثققتك بجسمك.

■ حيث أني انكفأت على نفسي وعشت كالطفل في بطن أمه كانت النتيجة طبعاً أن ضمّر العضل الزرع وقصرت الاوتار وتخدّرت المفاصل. والآن أصبح جسمي بحاجة الى استعادة قوّته وليونته وشدة عضلاته. (سابقين 44 عام)

مع الأسف لا تجد هؤلاء الاخصائيين في كل المراكز. وإذا وُجدوا فانهم يعملون حسب طلب الاطباء ان يكن في المركز ام في البيت. فاذا كنتم بحاجة الى إعادة تأهيل سوف يهتمون بكم وفق برنامج يقرره الطبيب المختص بإعادة التأهيل الوظيفي.

وان بعضهم يساهمون في التخفيف من الألم بواسطة التدليك والنزح للمفاوي والاسترخاء الخ

■ أثناء الزرع لا نهتم أولاً بتنشيط الجسم ولكن بتهدئة الوجع والاسترخاء. وسوف يأتي اخصائي يومياً لتدليكي وهذا ما يُريحني. (سابقين 44 عام)

فاذا شعرت ان هذه الخدمات مفيدة لكم فلا تترددوا بالحديث عنها مع الفرقة الطبية

◀ الصيادلة

أنت لا تلتقي بهم لكنهم يلعبون دوراً مهماً في تحضير الادوية وتقديمها كما وفي الترتيب العملي للعلاجات ضمن شروط الأمان.

◀ رجال الدين

أن معظم المذاهب الدينية ممثلة في المستشفى. إذا كنت تتمنى ان يزورك واحد منهم فلا تتردد بتقديم طلبك.

■ يوجد مكتب إرشاد ديني وممثلون عن مذاهب دينية. نحن قد نحتاج اليهم ونخبر عن وجودهم معنا (معالج نفسي)

◀ الجمعيات والمتطوعون

هناك عدد من الجمعيات التي تختص بأهداف متنوعة وفي مختلف المجالات التي تتعلق بمرضى السرطان وعائلاتهم. وبعض تلك الجمعيات تكون موجودة في مراكز الزرع بالتعاون مع المستشفى. أما المتطوعون فانهم قد يتبعون دورات تأهيل كما ويلتزمون بمبدأ السرية المهنية.

وما أكثر النشاطات التي يقومون بها على اختلاف أهدافهم وإمكانياتهم:

● شراء تجهيزات لتحسين ظروف الإقامة في المستشفى (مثل الكمبيوتر والكاميرا الالكترونية ...) وأحيانا المساهمة في شراء معدات خاصة بالعلاج

● دعم مادي ومالي للعائلات (مساهمة في التكاليف التي لا يسدها الضمان الاجتماعي مثلا)

● تبرع للبحث العلمي السريري

● المساعدة في المنزل بعد الاستشفاء

● تقديم السكن للأقارب أثناء مراحل زرع نخاع العظم او شقة للاستراحة

● تنظيم فرق لتبادل الحديث والمساعدة النفسية

● خدمات استماع على المستوى المحلي او الوطني تهدف الى تقديم المعلومات حول المرض ومساعدة الأقارب

● تشجيع التفاني (عطاء نخاع العظم او الخلايا الجذعية مولدة الدم او الدم او الصفيحات).

ومعظم هذه الجمعيات لها موقعها على الانترنت

كل هذه الجمعيات على اختلاف أنشطتها تبرهن بوضوح انها تشارك فعلياً بسلسلة العناية في مجال علاج السرطان.

الرجاء الاستعلام عنها لدى فرقة المعالجة للتعرف بالخصوص على الجمعية التي تعمل في المركز.

■ نحن لسنا مرضى ولا ممرضين إلا اننا نشكل جزءاً من المستشفى (متطوع)

■ عندما كنت في المركز فاجأتني زيارة متطوع كان قد أجرى سابقاً زرع نخاع العظم. هو روى لي قصته وأنا سررت بمقابلة شخص يعود بعد اجراء الزرع. (الكسندر 42 عاما)

■ لقد جاء متطوعون بمناسبة عيد الفصح ووزعوا الشوكولا. وكان بينهم شاب كان قد أنهى المعهد التحضيري. فتجاذبنا اطراف الحديث. (ميلاني 20 عاما)

■ إن زيارة متطوع لمريض في غرفته تشبه نافذة تطل عليه (مسؤول عن الممرضات)

■ كم وكم من المجانية والكرم عند هؤلاء المتطوعين الذين يضحون بوقتهم للجلوس الى جانب المرضى للمشاركة في آمالهم ولتسليتهم في عزلتهم. انهم هنا معك بكل بساطة (سابقين 44 عام)

■ الاكتشاف بان المعلوماتية تساعد المرضى هذا من أهم ما حققته الجمعية (متطوعة)

■ انا كنت مريضا هنا من قبل. وحين أعود الى المستشفى وأتمشى في الرواق اظن أني أوحى لهم بالأمل (متطوع)

■ ان الشقة الشفائية مكان تشعر فيه بالارتياح. فهو ممتع وتفضي فيه الوقت وكأنك في بيتك (ليونيل 45 عام)

■ ان المرضى يرتاحون لرؤية المتطوعين اذ ان حضورهم يتيح لهم الحديث عن امور لا علاقة لها بالمرض. وهناك متطوعون يجيدون هذا الحوار (طبيب)

■ أنا أدخل دائماً بكل حذر (متطوع)

■ نبدأ بمقابلة الممرضة ونسألها عن الأشخاص الذين قد يتمنون زيارتنا او عن الذين لا يزورهم أحد. هؤلاء المرضى لهم الأولوية. نحن نعرض ولا نفرض. كما ونجتمع كثيرا بالأقارب. (رئيس جمعية)

■ ان المرضى يتحدثون معنا عن أمور لا علاقة لها بالمرض (متطوع)

■ تصبح أحيانا موضع الثقة الذي يرجع اليه المريض (متطوعة)

■ امرأة أجرت زرع نخاع العظم ووضعت كل ثققتها في متطوعة من عمرها (رئيس جمعية)

◀ التعرف على أشخاص أجروا زرع نخاع العظم.

من المحتمل انكم تشعرون بالحاجة الى مقابلة أشخاص عانوا ما تعانون فلا تترددوا بالاتصال بجمعيات وان تعبروا عن رغبتكم. وبالفعل ان مثل هذا اللقاء يتيح تبادل الآراء ويشكل نوعا من الدعم والتشجيع.

■ إن ما افتقدته كثيراً هو أني لم أقابل شخصا عانى من هذه المحنة ونجا منها. كنت بحاجة الى التأكد بان الشفاء ممكن. (ميلياني 20 عاما)

■ أنا رجل عقلائي. بحثت منفرداً عن المعلومات وفرضت على نفسي استيعابها واستخراج ما يُفيدني منها. إلا أني لم أشعر بالحاجة الى مقابلة اشخاص اجرؤا زرع نخاع العظم. (الكسندر 43 عاما)

■ نحن ندعو المتطوعين لكي يلتقوا بالأشخاص المنفردين ... بعض المرضى يأتون أحيانا من بعيد. (معالج نفسي)

■ إن الجمعية تتيح للأقارب بالأى يكونوا منغزلين (متطوع)

■ لقد استعلمت عن وجود جمعية ما في المركز وكان الجواب "لا" وبعدها سألت اخصائي الدم الذي كان يعالجني ان كان من الممكن ان التقى بأي شخص يزور المركز (فريدريك 53 عام)

■ غالبا ما يكون المرضى قد التقوا بشخص أجرى زرع نخاع العظم. ولا أدري كيف يفعلون ... لربما يسألون الجمعيات. وعندما تكون مريضا تلاحظ حولك أشخاصا آخرين قد يكونون من الجيران وعانوا من المرض نفسه. إنها شبكة خارجية تتألف وتتيح التلاقي. (طبيب)

◀ أماكن استقبال واستعلام

هناك جهات رسمية مختلفة أنشأت في المستشفى او خارجه أمكنة تلاقي واستعلام او نقاط استعلام حول السرطان في شتى أنحاء فرنسا. وكلها مجانية. هدفها الاستماع والاعلام والتوجيه لصالح المريض وأقاربه. الا انها لا تقدم لا استشارات ولا تشخيصات ولا ترقيات حول المرض. فلا يبقى الا ان تتصلوا مباشرة بهذه المحطات او ان تستشيروا فرقة العلاج في هذا الموضوع.

المحيط العائلي

- كان والديّ فعلاً قريين من بعضهما. وأمي لم تغادر أبي لحظة واحدة. (شاب في التاسعة عشر وكان عمره 12 عاما حين أجرى والده زرع نخاع العظم).
- كان الناس مهتمين بتطور الأمور لديّ. وأصدقائي ساعدوني كثيراً خصوصاً في الاهتمام بالأولاد ... أما والديّ فقدما العون المادي والمالي (جيل 61 عام)
- كان جدي وجدتي حاضرين باستمرار مما ساعد والديّ على الاستراحة من حين الى حين (ماتياس 26 عاما)
- الزائر هو ذلك الانسان الذي يُدخل الحياة الى هذا المكان المُغلق (أنابيس 48 عام)



• إن كنت ما زلت في المدرسة او طالباً في الجامعة يمكنك ان تطلب زيارة أستاذ يعلمك اثنا إقامتك في المستشفى وبعدها أيضا في المنزل. والأستاذ سوف يعطيك الدروس مع مراعاة حالتك في أوقات التعب.

كما وتوجد دروس بالمراسلة. بل هناك مراكز توفد اليها وزارة التربية معلمين لتدريس الشباب المرضى. وان رفاقك واساتذتك يمكنهم ان يخبروك عن سير الدراسة وان يجلبوا لك الدروس. وأخيراً هناك بعض الجمعيات التي تعرض خدمات أساتذة متطوعين. فلا تتردد بالاستعلام عن كل ذلك في المركز.

وعندما تعود الى منزلك وكنت لا تستطيع الذهاب الى المدرسة او الجامعة فاعلم انه يوجد مركز خدمات تربوية منزلية.

• وان كنت ترغب الاتصال بشباب تتحدث معهم فهناك جمعيات توفر مواقع اجتماعية على انترنت.

ان الأقارب والأصدقاء جاؤوا ليرافقوك ويساعدوك ومن الضروري ان ينالوا هم أيضا بعض الدعم والمساعدة وان يجدوا وقتا للاستراحة. لأنهم قد يتأثرون ويتألمون عندما يرونك منهكاً وموجوعاً حتى انهم يخشون على حياتك. وفي هذه الظروف قد تحصل بعض الصعوبات وسوء التفاهم فيما بينكم. وعندها فان الطبيب المعالج والمعالج النفسي والمساعدة الاجتماعية والمتطوعين ... هؤلاء كلهم حاضرون للمساعدة والتوجيه.

■ كنت أشعر أحيانا أنّ زوجي لم يكن يقدرّ خطورة مرض ابنته أو انه لا يفهم ما يحصل لها. وقد أزعجني موقفه هذا (أم شابة أجرت زرع نخاع العظم)

■ ان جدي وجدتي العجوزين يقيمان في بلدة بعيدة. ولم يروا اخي مريضاً وأظنّ أنهما لم يجروّوا على زيارته خوفاً من عدم التحمل ولثلا يؤثرا عليه سلبيا. (أخت معطية 32 عاما)

■ حين يصل المرضى الى مرحلة زرع نخاع العظم يكونون قد عبروا شوطاً كبيراً من مراحل التكيف. وحين نصغي الى من يحيط بهم نشعر ان هناك بعض الملل. الظروف التي يعيشونها صعبة ان يكن في علاقتهم مع العائلة او مع المريض. (معالج نفسي)

■ حين تحمل المريض بكل عطفك وحنانك لا يمكن الا ان تتأثر بذلك. انت تعطيه شيئاً من ذاتك وتتقبّل الآخر الضعيف وانت تشعر بالعجز. لا أحد يُشقى لوحده (سابقين 44 عام)

■ كنت أخشى على والدي ألا ينجح زرع نخاع العظم لابل كنت أنتخيل وفاته. كنت لا أنام الليل. أما اثناء النهار فكنت اتسلى بأمور أخرى ولا أفكر بذلك كثيراً (فتاة في السادسة عشر وكانت في العاشرة من عمرها حين اجري والدها زرع نخاع العظم)

■ أعلم انه يمكن أحيانا الحصول على أيام عطلة لمرافقة قريب مريض : وتسمى عطلة تضامن عائلي او مساعدة عائلية. كما وان هناك جمعيات تنظم فرق حوار وتضامن للأقارب والمراهقين والأطفال. كما وتوجد أيضا جمعيات تهتم بمواقع استماع هاتفي ام حضوري.

أنظر ص 114

ان ما هو أساسي هو الانتباه الدائم لاحتياجاتك الخاصة وعدم تجاوز الحدود أي القيام بما لا قدرة لك عليه خصوصا في ما يخص علاقاتك مع الأقارب والذين يحيطون بك.

■ يجب مثلا ان تجرؤ على رفض استقبال الزائر او عدم الرد على الهاتف حتى وان كان من طرف أهلك او من أحد ابنائك. يحق لك ان تقول لهم بانك تعب وانك لا ترغب استقبال أحد وتحتاج الى بعض الهدوء.

■ يمكنك ان تضع حدا لزيارة ما لأنك تشعر بحاجة الى النوم وهو نوع من اللجوء الى الراحة... (نتالي 35 عاما)

■ إني بحاجة الى الهدوء وسوف احصر الزيارات الى اثنتين يوميا. لا شك انه سيأتي من يقول بانه قرر زيارتي في اليوم عينه او من يطرق الباب دون سابق إنذار. أنا لا يمكنني استقبال الجميع. (سابقين 44 عام)

المهم ان تبقى على اتصال قدر المستطاع مع اقاربك ومع الذين يحيطون بك ولا يجب ان تعزل عنهم. خصوصا ان كنت مراهقًا او شابًا. من المهم ان تقبل الزيارات حتى وان كلفك ذلك بعض الجهد. فان كنت لا تستقبل الا زائرا واحدا في اليوم حاول اختيار الشخص الذي ترتاح اليه حتى ولو كان صديقا وليس قريبا.

■ كان اخي يحب ان يحيط به الزائرون شرط ان يكونوا ايجابيين. ولم يكن يتحمّل من يأتي الى الزيارة عابسا، قلقًا، حزينا .. (أخت معطية 32 عاما)

■ إن ما كان يُبهجنني هو علاقتي مع صديقي. كنت اناديه عندما اشعر بالاكئاب وأسأله "هات ما عندك من فكاكة" وبعد دقائق معدودة كان يتصل بي ملبيا (نتالي 35 عاما)

■ كنت ارتاح الى حديث الزوّار وعمّا جرى لهم في حياتهم (اليس 32 عاما)

■ أن ما سرّني كثيرا هو زيارة زوجتي لي كل يوم بعد الظهيرة (جيل 61 عام)

■ ان تجد انسانا تتحدث معه وتبادله الثقة شيء لا يقدر بثمن. ان أجمل الذكريات هي تلك اللحظات التي قضيتها حوارا مع الآخرين. (نتالي 35 عاما)

حاول قدر المستطاع ان تبقى باتصال مع الآخرين ان يكن عبر الهاتف او عبر الانترنت ان توفر لك الكمبيوتر في الغرفة.

■ كان لدينا جهاز اتصال بالانترنت. اشترينا كومبيوتر وصار بالإمكان التواصل مع الخارج ومشاهدة الأفلام أحيانا. (ميلاني 20 عاما)

■ لما علمت انه يمكنني الحصول على انترنت في الغرفة سالت دموعي فرحًا. لقد شكّل لي ذلك انفتاحا على العالم ألجأ اليه متى أشاء. وهكذا استطعت ان اشترى عبره الحاجات للبيت وان أختار الأواني الصغيرة لابنتي. وشعرت باني أشارك ببعض الأمور. (نتالي 35 عاما)

■ أصبح من الطبيعي ان يكون الشباب مواظبين باستمرار على الانترنت. الاتصالات لا تُحصى فيما بينهم. وليس الشباب فقط، الاهل أيضا يتصلون بأبنائهم (ممرضة)

■ ان استعمال كاميرا الكمبيوتر يسيء الى زوجتي. أنه يصعب عليها جدا ان ترى الأبناء وتسمع أصواتهم دون ان تلمسهم (زوج سيدة أجرت زرع نخاع العظم 39 عاما)

■ لقد شكّل أخي موقعا على الانترنت ليتصل بأصدقائه ويخبرهم عن احواله. وقد سره ان الجميع تجاوبوا معه أي افراد العائلة والأصدقاء (أخت معطية 32 عاما)



سوف تغيب عن بيتك عدة أسابيع وتنقطع عن حياتك اليومية وعن أولادك الذين سيحزنون لابتعادك عنهم لمدة طويلة وسيتساءلون عن أسباب المغادرة خصوصاً إن كانوا لا يزالون صغاراً.

وقد يرتابهم القلق في حال تغيرت هيأتك.

إنهم يحتاجون الى من يشرح لهم ما يجري لك بأسلوب يتناسب مع عمرهم. وقد يكون هذا الشخص هو الأب أو الأم أو الجد أو أحد الأقارب. المهم ان توجد علاقة ثقة مع الأولاد لكي يتمكنوا من فهم ما يُقال لهم. وبالطبع يجب الحديث معهم بكلمات واضحة تقودهم تدريجياً الى استيعاب ما يجري.

■ كان والدي نادرا ما يحدثني عن نفسه وهذا امر افتقدت له إلا إني لا أعاتبه على ذلك. الحقيقة هي انه يجب الحديث مع الصغار بكل صراحة دون ان يشعروا بالقلق. (شاب في التاسعة عشر وكان في الثانية عشر لما أجرى ابوه زرع نخاع العظم)

يستطيع الصغار ان يأتوا لزيارتكم في المستشفى شرط موافقة الطبيب المعالج على ذلك.

■ بعد ان عرفنا انه لا يحق لنا زيارة والدي في المستشفى كفانا سروراً أن والدي كانت تذهب لزيارته (شاب في التاسعة عشر وكان في الثانية عشر لما أجرى ابوه زرع نخاع العظم).

■ لقد سُمح لفتاة في الثالثة عشر من عمرها ان تدخل الى غرفة العزل حيث كانت تقيم أمها منذ مدة طويلة وقد خضعت الفتاة للشروط الصحية والنظافة. صحيح ان هناك قاعدة ولكن يمكن تجاوزها في بعض الحالات. (ممرضة)

■ هناك ليونة في تطبيق مواعيد الزيارات ... ونحاول دائماً ان نراعي ظروف الصغار. القرار يعود أولاً الى الأهل في ما يخص السماح لهم بالدخول الى غرفة العزل. أما نحن فنحاول تسهيل ذلك. (مسؤول عن الممرضات)

■ نظام الزيارات عندنا اقل صرامة مما هو عليه في مراكز أخرى. سابقاً كانت الزيارة مسموحة فقط لمن بلغ الخامسة عشر وما فوق. أما الآن فانخفض الحد الى سن العاشرة. وقد أشار المعالج النفسي انه من الأفضل للصغار ان يروا بأعينهم بدلا من تصوّر الأشياء. (طبيب)

■ أنا أحب زيارة الصغار للمستشفى كما وأعارضها على السواء. أحبها لأنك عندما تكون صغيراً تحب ان ترى والدك وان تسأل عن صحته وان تعرف هل ينقصه شيء. وفي الوقت نفسه أظن انه من المستحسن الا يرى الصغير أباه الا بعد اجرائه زرع نخاع العظم. (فتاة في السادسة عشر وكانت في العاشرة من عمرها حين أجرى والدها زرع نخاع العظم)

■ أن أصعب ما عانيته هو بعدي عن أولادي (جيل 61 عام)

عليك بابتكار كل ما يشجع الاتصال بالصغار. استعمال شتى الوسائل المتاحه في غرفة العزل: مثل الكلام على الهاتف او الحديث معهم بواسطة الانترنت ان وُجد والظهور على كاميرا الكمبيوتر ليرؤك وان عن بُعد. راسلهم عبر البريد الالكتروني وشجعهم على الاتصال بك. واطلب من الأقارب ان يتحدثوا عنك معهم ويعطوهم أخبارك.

يوجد كتب تساعد الحديث مع الصغار عن مرض خطير يعاني منه أحد الوالدين وهي تتيح للصغار ان يعبروا عن قلقهم وان يضعوا الكلمات على ما يحدث وعلى ما يشعرون به.

قد يحتاج الصغار أثناء إقامتك في المستشفى او بعدها الى مساعدة نفسية خاصة. فقد ينبغي مقابلة معالج نفسي او الالتحاق بفرقة محادثة ... فإذا لزم الامر اتصل بفرقة المعالجة او بالجمعيات وهم يقدمون لك المعلومات الكافية.

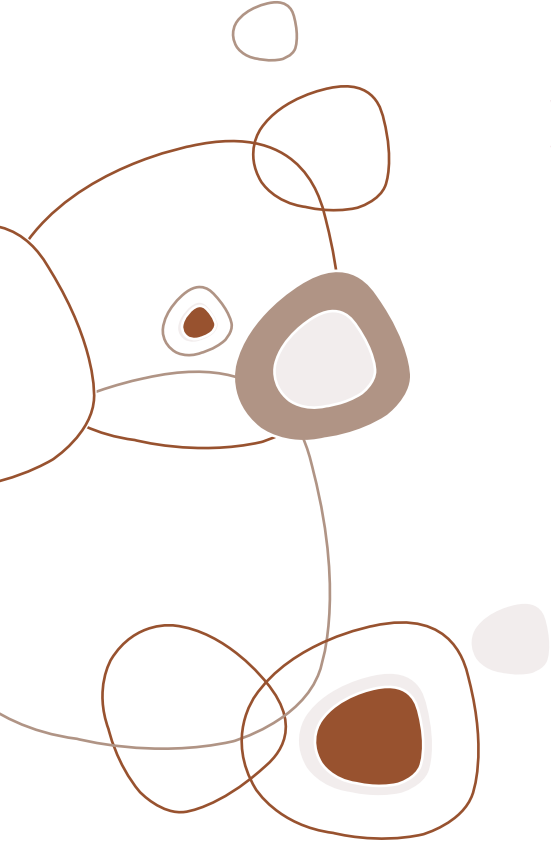
■ أظن انه من المفيد للصغار ان يقابلوا المعالج النفسي. لا أدري ... أنا لم أخف عليهم شيئاً. ولكن ربما سمعوا من الكبار كلمة "سرطان". لِمَ لا نقترح الفكرة أقله على الصغار الذين عبروا قليلا عن شعورهم. (زوج سيدة اجرت الزرع - 39 عاما أربعة اولاد)

■ ان ذلك قد غير كل شيء في حياتي وفي المدرسة. كنت ادرس جيّداً ولكن علاقتي مع صديقاتي تدهورت. قابلت طبيباً نفسياً بمشورة من أمي التي وجدت أي أكثر نضوجاً منهن وأن ذلك قد يكون سبب صعوبة علاقتي مع الصديقات. (فتاة في السادسة عشر وكانت في العاشرة من عمرها حين أجرى والدها زرع نخاع العظم)

لا شك ان اولادك سيكونون سعداء حين يرونك تخرج من المستشفى الا أنك قد تجد بعض الصعوبة قبل ان تعود الى حياة عادية

■ أتذكر أمّاً شابة وكان لها طفل عمره تسعة أشهر. وكان غيابها عنه قد طال حيث أجرت زرع نخاع العظم وعانت من مضاعفات شتى. لم يكن الامر سهلاً. فكانت تنتظر بفارغ الصبر ملاقة ابنها وفي الوقت نفسه كانت تخشى إذا ما عادت الى البيت من العدوى والانتانات المرتبطة بالعناية الصحية. وهناك مشكلة أخرى كانت تشغل بالها: "هل سوف استعيد صلتني كأم مع ابني وهل سوف أستعيد مكانتي؟" ذلك ان الجدين كانا قد لعبا دوراً هاماً يفوق المعتاد. وقد حاولنا ان نعمل معاً حول كل هذه الامور (مساعدة اجتماعية)

■ أصغر الأولاد كان عمره لا يتجاوز الثلاث سنوات. وكان يوحى الينا بأنه لا علاقة له بمرض أمّه. كان يبتعد إذا شاهدتها على الانترنت وحين رجعت الى البيت بقي عدة ثوان قبل ان يتعرّف عليها لان هياتها كانت قد تغيرت وكانت تضع شعراً مستعاراً ونظارات شمسية. أبصر الامراة التي تخرج من سيارتي ولما أدرك انها أمه استنارت عيناه ومال اليها يبكي. أما ابنتي فكانت تعبر عن حزنها بسبب ابتعادي عنها. أحياناً كانت تبكي والبكاء يريح نوعاً ما (زوج سيدة اجرت الزرع - 39 عاما)



- ان زرع نخاع العظم مسألة واسعة.... ولا يتوقف عند الزرع فقط بل ان فترة ما بعد الزرع طويلة ومنهكة ولها تداعيات وتأثيرات جسدية (جان بيير 45 عاما)
- بالنسبة لي الزرع هو ما يأتي بعد الزرع.... ما أطول ذلك الوقت (الكسندر 42 عاما)
- في العام الذي تلا الزرع كان علي الانتباه والحذر، فلن تعود الامور الى سابق عهدها، كل شيء تغير العمل والنشاط البدني والجنسي... (جيل 61 عاما)
- يجب ان نكون مستعدين لما سيحدث بعد الزرع. كيف سيعود المريض الى حياته العادية ؟ كيف سيتمكن من تجاوز هذه الاختبار والتأقلم معه بغض النظر عن الهموم المتعلقة بالزرع والزيارات الطبية والفحوصات ؟ كيف سيتمكن من متابعة حياته رغم كل التغيرات التي طرأت عليه بعد الزرع سواء كانت تغيرات نفسية او جسدية. على فرقة المعالجة استباق كل هذه الامور والتحضير لها. ان من يرشدنا هم المرضى انفسهم (طبيبة نفسية)

حان أخيراً وقت الخروج من المستشفى... رغم فرحة العودة إلى المنزل فإنه من غير المستبعد أن يشعر المريض ببعض القلق فهو سيرتك الغرفة المعقمة في المستشفى لمواجهة العالم الخارجي.

■ يفتح لك الباب: "بإمكانك مغادرة غرفة العزل" ثم ينتابك شعور بالفراغ... فلطالما احتضنك القسم وعلمك اتخاذ الاحتياطات اللازمة، وفجأة تفتح الأبواب، "ها هو هذاؤك. تستطيع الذهاب". لم يكن الأمر بالهين علي وكان يُنتظر مني أن أكون سعيداً بالخروج (تیبو 40 عاماً)

■ دخل الطبيب إلى غرفتي ونظر إليّ من خلف الستائر البلاستيكية الشفافة ولسان حاله يقول: "سنحتفل معاً بالمناسبة" وازاح الستار. حركة بسيطة ووجدت نفسي أخرج من هذا الحبس الذي طال مدة أربعة أسابيع (تیبو 40 عاماً)

■ عندما تركت الغرفة المعقمة وخرجت إلى الرواق، شعرت وكأني أولد من جديد فلقد كنت أعيش في وسط محمي وها أنا أخرج إلى العالم الخارجي (ماتياس 26 عاماً)

■ خلال الإقامة في المستشفى لا يحلم المريض إلا بمغادرته ولكنه يشعر بالقلق عندما يحين وقت الخروج من المستشفى (طبيبة نفسية)

■ يشعر المريض بالضياع عندما يغادر المستشفى بعد أن رافقته فرقة المعالجة الضخمة على مدى أسابيع (مساعدة اجتماعية)

■ كان وداعنا مؤثراً... فلقد عشنا معاً أوقاتاً عصيبة ولحظات فرح وضحك. في هذا القسم شعرت أني في بيتي وأفراد هذه الفرقة أصبحوا كأفراد عائلتي. سأعود لمراجعة المستشفى كل أسبوع وأعرف أنه بإمكانني أن اصعد لألقي التحية عليهم أو لمقابلة أحدهم. هذا ما يطمئني فأنا سعيدة بمغادرة المستشفى ويشق عليّ فراقهم في آن معاً (ساين 44 عاماً)

■ العودة إلى المنزل كانت فرحة عارمة... لكنني سرعان ما استنتجت أن الشفاء درب نمشي عليه خطوة خطوة ونعيشه يوماً بعد يوم، أنه إعادة بناء لكل شيء فهناك الكثير من الأشياء التي لم تنتهياً لها، فاستعادة الحياة اليومية أمر شاق للغاية ومن المستحيل أن نعيش من جديد كما كنا نعيش سابقاً فنحن لسنا كما كنا سابقاً (زوج سيدة أجرت الزرع، 39 عاماً)

◀ في البداية....

في البداية ستفاجئ من وجودك في الهواء الطلق ومن استعادة الحياة اليومية.

■ أذكر جيداً أني تأثرت من الهواء لا بل أنه صدمني (نتالي 35 عاماً)

■ كانت عودتي الى المنزل وكأنها اكتشاف جديد للأشياء البسيطة التي لانغيرها أي اهتمام في حياتنا اليومية. ان تستحمّ وتقرأ جريدة ... اشياء بسيطة يصح لها طعام جديد وكأنها هدية من السماء. فالحرمان منها جعلني افهم تماما انه ليس من البديهي ان يتمتع كل الناس بها (سايين ٤٤ عاما)

■ المرة الاولى التي تشعر فيها بالهواء الذي تتنفسه وتشرب من ماء الصنبور... (ماتياس 26 عاما)

■ اول شيء قمت به عندما عدت الى بيتي هو اني مسحت وجهي بقطعة قطن وبمزيل ماكياج (نتالي 35 عاما)

■ الماء ينساب على جسمي ومن حولي وأنا أشعر بفرح طفولي حين استحممت حماما حقيقيا من رأسي حتى قدمي ... هذا ما لم أفعله منذ اربعة أشهر (سايين 44 عاما)

قبل استعادة الحياة اليومية يعيش اغلبية المرضى احاسيس ومشاعر متناقضة. فمن الطبيعي ان تكون حزينا ومستاءً وعدوانيا بعد الزرع. لكن هذا الامر لا يدوم طويلا. فمع مرور الوقت تسترجع طاقتك وتزداد رغبتك في استعادة أنشطتك.

اما التعب فهو واقع حقيقي عليك ان تتقبله والاتواني في طلب المساعدة

■ الايام الاولى في المنزل ايام صعبة. فقد نال منك التعب ويصعب عليك صعود بعض الدرجات كما ويتعبك الجلوس لتناول طعامك (جيل 61 عاما)

■ نعم كان عليّ ان اطلب المساعدة ... لم اكن متعبة طوال الوقت بل كانت هناك فترات من التعب وما زلت اعاني من الرشح... فنحن ضعفاء بعد الزرع (نتالي 35 عاما)

■ عندما عدنا الى المنزل، لم يكن بإمكانه القيام بأي شيء وكأنه عجوز. كان يتذمّر من انه لا يستطيع الاعتماد على نفسه، كان يعاني من اوجاع وآلام في كل جسمه الذي لم يكن بوسع التغلب على المرض (اخت متبرعة 53 عاما)

■ تعلمت ان استمع الى جسمي كنت ارتاح ولا انتظر ان اكون متعبة، كنت انتبه لكل ما اقوم به (فريديريك 53 عاما)

■ المشكلة ان جسمي لم يكن في مستوى حماس افكاري وغليانها (مارت 52 عاما)

■ عندما رجع الى البيت كان متعبا طوال الوقت بعد ان كان بكامل قوته (فتاة 16 عاما وكان عمرها عشرة اعوام عندما أجرى والدها زرع نخاع العظم)

عندما يعود بعض المرضى الى المنزل تغمرهم سعادة فائقة بفضل اهلهم

وذويهم الذين يحيطون بهم وليس هذا حال باقي المرضى

■ احاول دائما ان اقيّم الوضع وان ارافق المريض وأعلمه بالتفاصيل لكنه ليس لدي متسع من الوقت للتفرغ والاستماع له. لا يمكنك تقييم الوضع في بضعة دقائق إذا كان المريض متعبا او أنه يسكن في الطابق الخامس في مبنى بدون مصعد او حين يقول أقاربه "لن نأتي لزيارته الا نادراً". احاول ان أقيّم مع المريض امكانياته الحقيقية ومخاوفه في حال عودته الى المنزل. فعودة المريض الى منزله خطيرة إذا كان وحيدا ومتعبا. اتحدث مع الطبيب ايضا بهذا الشأن (مساعدة اجتماعية)

كل هذه الأمور تجعلنا ننصحك بقضاء فترة انتقالية في مركز عناية طبية او في مركز إعادة تأهيل او في مركز نقاهة. وسيتقرر هذا كله مع الطبيب بعد النظر في حالتك الصحية وحسب توفر تلك المراكز المختصة في منطقتك.

إتصل بالمساعدة الاجتماعية فهي على استعداد لمساعدتك في الإجراءات ومعرفة العناوين اللازمة. كما يجب الاستعلام لدى الضمان الصحي حول إمكانية تحمله التكاليف. واعلم ان مدة النقاهة تستوجب وصفة طبية.

■ نحن نوصي المريض في مركزنا ألا يرجع مباشرة الى بيته بل ان يذهب أولاً الى مركز نقاهة. وهنا ينبغي معرفة رغبة المريض والامكانيات المتوفرة لاستقباله (معالج نفسي)

■ من النادر ان يخرج المريض من مركزنا بعد إجراء زرع نخاع العظم ويعود مباشرة الى بيته. (طبيب)

■ أحيانا تطلب العائلة بإلحاح ان يذهب المريض الى مركز نقاهة (مساعدة اجتماعية) لقد شرحت لي مبدأ "متابعة العناية": استعادة تدريجية للاستقلال الذاتي للتمكن من الرجوع الى البيت ومواصلة المراقبة والعناية طيلة المدة التي بعد زرع نخاع العظم. وهي مدة لا تزال فيها صحي هزيلة ومهددة. (سايين 44 عام)

ان العودة الى "حياة عادية" أي الى حالة لا يشكل فيها المرض نقطة اهتمام مركزية تبدأ بالقيام تدريجياً بالنشاطات على مدى عدة أشهر. الصبر جميل والحذر واجب دون انقطاع. أطلب المعونة كلما لزم الامر.

■ لقد عاد والدي الى البيت في يوم عيد ميلادي الحادي عشر. أنا كنت أتمنى له ان يبقى مدة أطول في المستشفى. لكنه طلب الخروج بصورة مبكرة. لا أظن أنه فعل خيراً. صحيح أنه كان مسروراً بالرجوع الى البيت إذ كان ينتظر ذلك اليوم بفارغ الصبر. ولما رجع لم يعتن بنفسه كما يجب ... (فتاة في السادسة عشر وكانت في العاشرة من عمرها حين أجرى والدها زرع نخاع العظم)

■ لما عدت الى البيت اكتشفت انه يجب عليّ ان أفعل أشياء نسيتها إذ اني لم أفعلها منذ زمن: مثل استباق الأمور والتفكير بالمستقبل. وما كنت افعله تلقائياً في الماضي ها أنا أجد اليوم صعوبة في تحقيقه لانه يتطلب مني جهداً (سايين 44 عام)

■ من الواضح انه لا يمكن للمريض ان يعود بسرعة الى حياة طبيعية (معالج نفسي)

■ الحياة الطبيعية هي ان تذهب الى العمل، ان تسكن في شقة لوحده، ان تخرج الى الشارع ببساطة، ان تزور اصدقاءك. وكان ينبغي ان يمر بعض الوقت ليتمكن الاخرون أيضاً من ان يتعودوا. "كنا ما زلنا نرى أخي كمريض ولكن بعد فترة من الزمن عادت العلاقات الى طبيعتها (أخت معطية)

■ صحيح ان الحياة الجنسية ليست كل شيء في حياة الزوج والزوجة الا ان الأمور لم تكن سهلة (زوج سيدة اجرت الزرع - 39 عاما)

■ لقد صنع أشياء جميلة في البيت الا ان هذا استنفد كثيراً من وقته. في إحدى المرات حَضَّر لنا الطعام في البيت وهذا ما لم يكن يفعله سابقاً. لقد حاول ان ينجح في الطبخ وبالفعل كان الطعام شهياً (شاب عمره 19 عاما وكان عمره 12 عاما حين أجرى والده زرع نخاع العظم)

■ لقد ساعدنا كثيراً امنا انا وأخي : كنا نقضي حاجات في المنزل لم نكن نفعلها سابقاً (فتاة في السادسة عشر وكانت في العاشرة من عمرها حين اجري والدها زرع نخاع العظم)

ان فرقة المعالجة مستعدة للإجابة على اسئلتك في كل حين.

■ يستطيع المرضى ان يتصلوا بالمركز هاتفياً على الدوام. وتجب الممرضات قدر المستطاع او انهن يحولن النداء الينا. ونحن نجيب في مساء اليوم عينه (طبيب)

◀ الاحتياطات اللازمة : اليقظة والحذر

قبل مغادرة المستشفى تُعطيك فرقة المعالجة كل التعليمات العملية لتطبيق ما يخص القواعد الصحية : (العناية بالجسم، نظافة المنزل) وما يخص التغذية (الأطعمة

المسموح بها، تهيئة الطعام ...) وضع القناع، التحركات اليومية (التنزه، المحلات العامة، الزيارات، التعرض لأشعة الشمس، النشاطات، الحيوانات المنزلية، التدخين، استهلاك الكحول ...) أجهزة التحكم والاعتناء بالقثطار، أخذ الادوية، احترام تدابير الوقاية من الانتانات الخ. وان فرقة المعالجة سوف تعطيك التفاصيل عن كل هذا وتجعلها تناسب مع حالتك الخاصة.

لا تتوقف عن اتخاذ أي دواء دون استشارة طبيبك. كن حذرا تجاه كل إشارة طارئة : ارتفاع الحرارة، ضيق تنفس، سعال، اسهال، احمرار الجلد. فما ان تطرأ عليك حالة غير اعتيادية اتصل مباشرة بفرقة المعالجة. فبقدر ما نسرع في العلاج بالقدر نفسه يسهل علينا التمكن من الحالة الطارئة.

■ حين ترتفع الحرارة لا يجب الانتظار وهذا خطأ خطير لا بل يجب انذار الطبيب بأسرع وقت (فريدريك 53 عام)

■ أشعر ببعض القلق. وعليّ انا وحدي ان اتحمل مسؤولية صحتي: أخذ الحرارة يوميا، مراقبة ضمادات القثطار، مراقبة مؤشرات ردة فعل الطعام، اتخاذ الادوية في وقتها المحدد، تناول طعام معتدل رياضة، الخ. يبدو لي ان كل هذه المهام تخيفني. أخاف ان أسوء العمل وأخاف خصوصا ان اهدم ما استطاعت فرقة المعالجة ان تنجح في بنائه (سابين 44 عام)

عليك تنفيذ برنامج اللقاحات التي عرضها عليك الطبيب. ان هذه اللقاحات لا بدّ منها لاسترجاع مناعتك التي فقدتها اثناء زرع نخاع العظم.

◀ المتابعة الطبية والرجوع الى المستشفى

في البداية تمر فترة تسمى فترة "المائة يوم" وتجري مراقبة شديدة للمريض في المستشفى النهاري مرة او مرتين كل أسبوع

وبعدها مرة كل أسبوعين ثم مرة كل شهر. وهكذا تتباعد الزيارات اللازمة لمراقبة تطور زرع نخاع العظم وتطور مرضك.

■ بعد مرور المائة يوم تغيرت حالتي لا آتي الى المستشفى النهاري كل أسبوع بل آتي الى المعايينة مرة كل شهر. وهذا التغير هام بالنسبة لي (سابين 44 عام)

ان الهدف من تلك الزيارات هو تقييم تطور زرع نخاع العظم لديك وأيضا مراقبة حالتك المرضية. وان اختبار الخيمرية يتيح تحديد نسبة المعاشية بين جسمك وبين خلايا المعطي.

■ بعد انقضاء عدة أيام أخبرني الطبيب بان النتائج جيدة. نخاعي العظمي غني متعدد الاشكال ومُنتج. وأخيرا علامات إيجابية! بالتأكيد ان هذا لا يكفل ما يمكن ان يحدث في المستقبل فقد تحصل انتكاسات. أما اليوم فلا يمكن ان اسمع أحلى من هذه الاخبار (سابين 44 عام)

ومن جهة أخرى هناك بعض العلاجات التي تمارس في قطاع الطب الخاص كما وان طبيبك العائلي سيلعب دورًا متميزًا. ولهذا السبب من المهم ان توجد صلة بين فرقة المعالجة التي تتابعك وبين القائمين على العلاجات في المنزل. ويوجد الآن "شبكات علاج" تهدف الى التنسيق بين المستشفى والطب الخاص. يوجد أيضا ممرضة تنسيق وهي تلعب دورا محوريا في تلك المرحلة التي تخص الرجوع الى المنزل.

أحيانا يصبح من الضروري دخول المستشفى من جديد في الأشهر التي تتبع زرع نخاع العظم من جراء مضاعفات مثلا. وهذا ما قد يثير القلق. ولكن عليك ان تعلم ان هذه المضاعفات لا تكون خطيرة في غالب الأحيان. الا انه يجب فحصها بتأن ومعالجتها وقد يستوجب ذلك بضعة أيام وفي بعض

الأحيان عدة أسابيع دون ان تكون الحالة خطيرة بالضرورة فلا تتردد بالحديث مع فرقة المعالجة بكل صراحة عما يجري.

■ أنت امام احتمال شيء قد يحدث او لا يحدث والسؤال مطروح باستمرار. يُقال للمرضى ان هناك احتمال عودة الى المستشفى ولكن لا يمكن إعلامهم لا عن الوقت ولا عن المدة ولا عن نسبة احتمال حدوثها (معالج نفسي)

هناك عدة مراكز تعطيك ملفا للمتابعة مما يتيح لك الإلتزام بالمواعيد وعدم النسيان والاتصال بمختلف أخصائيي العلاج الذين لهم صلة بصحتك.

وحين تصبح الأمور على ما يرام تحدد لك زيارة سنوية لمدة عدة سنوات.

◀ العناية بالجسم والتغذية والنشاط الرياضي

انه من المهم ان تعتني بجسمك بعد محنة زرع نخاع العظم مع العلم ان ذلك مفيد لتحسين هيأتك الجسدية واعتبارك لنفسك بعد تغير بسبب كل ما جرى.

بعض الأشخاص لا يهتمون بهيأتهم الخارجية ... حتى ان منهم من لا يجرؤون النظر الى وجههم في المرأة او ان يمسوا جسمهم.

■ في ما يخص شكل بدني بعد كل التغييرات التي طرأت عليه يصعب علي ان اتصرف معه ببساطة. ولما عدت الى البيت لم أكن انزع قبعتي واثناء الليل كنت أحيانا احتفظ بها فتضجع. فلا بد من مرحلة للتكيف حتى استعادة الصورة الذاتية والعلاقة بالجسم (نتالي 35 عاما)

■ لقد تغير جسم زوجتي كليًا. أصبحت مُشعرة بغزارة وصار جسمها بدينًا بسبب الكورتيزون. وهذا الشكل من جسمها ليس له اية علاقة مع ما عرفته من قبل. لقد مررنا بمرحلة حاولنا فيها قبول الواقع. وكانت هذه المرحلة صعبة بالنسبة لها وأيضًا بالنسبة لي. أنت تزوجت مع امرأة وأحببتها وطبعًا سوف ترافقها في هذه المحنة. المشكلة ليست هنا انما هي تتعلق بجاذبية الجسم بشكل من الاشكال. ان كنت تميل الى امرأة فلأن لها جاذبية وهذا ينطبق بالأحرى على المرأة التي تعيش معها وينبغي ان تكون مغرية نوعا ما. (زوج سيدة اجرت الزرع - 39 عاما)

علاجات إعادة التأهيل

الأخصائيون في التدليك الطبي وفي تقويم النطق وفي المداواة بالعمل ومعلمو الأنشطة البدنية يتعاونون جميعا لتحسين أحوالك.

■ المرضى يشيدون كثيراً بأخصائيي التدليك العاملين في مركز النقاهة (طبيب)

السوفولوجيا والاسترخاء والتدليك كلها نشاطات تساهم في توفير بعض الرخاء.

العناية التجميلية

ان المختصات بالتجميل اللواتي تهتمن بالوجه وبالجسم تساهم أيضا بالتمتع بالجسم وخصوصا باللمس. وهذا صالح للمرأة كما هو صالح للرجل.

■ ان العناية بالجسم والسوفولوجيا ووسائل التجميل أثناء الإقامة في المستشفى وبعدها هي خدمات يطلبها غالباً النساء والرجال لان لها تأثير إيجابي على الجميع. (معالج نفسي)

التغذية

من الضروري ان تأخذ كل الاحتياطات بالنسبة للتغذية لمدة ستة أشهر الى سنة. ويكون نظام التغذية صارماً جداً في الاشهر الثلاث الأولى. يجب تجنب أكل الجبن او مركبات الحليب غير المطبوخ او الممزوجة بالأعشاب او المخمرة بالفطور. كما ويجب تحاشي الزوائد الحيوانية وفاكهة البحر بسبب ما تحتويه من مكروبات. وتجنباً للعدوى يجب غسل اليدين بانتظام وطهي اللحوم جيداً وغسل البقول والفواكه كما يجب.

لا تتردد بالحديث عن كل هذا مع المختصة بالتغذية

يجب الاتصال بالطبيب في حال انخفاض ملموس لوزنك

■ عندما يحين وقت الخروج من المستشفى تتكرر الأسئلة عن شروط التغذية: إن كان المريض رجلاً فزوجته هي التي تسألنا وان كان شاباً فأمه هي التي تسأل أما ان كان امرأة فهي لا تسأل لانها تعرف كيف ستحضر طعامها. نحن نقدم الكثير من النصائح في ما يخص التغذية. ونعلم المرضى بانه يحق لهم استشارة مختصة في التغذية (ممرضة)

■ ان اتباع منهاج غذائي فيما بعد يبدو صعباً. صحيح انه سيكون مؤقتاً الا انه يمنع عني ما كنت أحب مثل ثمار البحر وسواها (فريدريك 53 عاماً)

الطعام هو حاجة. وإن أصبحت الحاجة متعة فلا مانع. أطلب المساعدة. توجد نوادٍ وكتب طهي تتعلم منها تكييف غذائك طبقاً لاحتياجاتك الجديدة.

النشاط الرياضي

ان ممارسة نشاط بدني وإن بشكل لطيف يساهم في صحتك الجسمية والنفسية. كما ويمكنها أن تؤثر على نمط التغذية لديك

المساعدة النفسية والتعاون

بعد ان يمضي بعض الوقت سوف تشعر بحاجة الى الكلام، الى الحديث عما جرى لك مع أخصائي بالحوار والاستماع او مع اشخاص عاشوا محنة شبيهة بمحنتك. وقد تأتي البادرة من طرفك او من طرف الزوجين لمقابلة طبيب نفسي او معالج نفسي. يمكنك أيضاً ان تتصل بفرق حوار وتعاون تتيح للمرضى ان يتبادلوا خبراتهم. وان المستشفيات والجمعيات تنظم مثل هذه الفرق التي غالباً ما تكون تطوعية.

قد تجد ان الأقارب يريدون حمايتك ... أحيانا أكثر من اللزوم

ان المراهقين والشباب يعيشون المرحلة الانتقالية وشعورهم مزدوج. يتقبلون بصعوبة البقاء "تحت المراقبة" والرعاية وكأنهم ما زالوا صغارا وهم بحاجة فعلا الى الدعم والحماية. وفي نفس الوقت يريدون ان يتخذوا القرار بأنفسهم وان يختاروا ما يريدون. وهذه الازدواجية تصبح واضحة بعد زرع نخاع العظم حين يعودون الى بيت الاهل بعد ان عاشوا سابقا لوحدهم

■ ان امي لا تزال مهمومة وهذا طبيعي. اما اخي فلا يخبرها مباشرة عن نتائج التحليل الذي أجراه بل يتعمد الإبطاء في ذلك. وهذا شأنه. فهو يعتبر انه نال ما يكفي من الحماية والحنان ... (أخت معطية 32 عاما)

■ جعلت امي تحضر لي الشوكولا الساخن كما كانت تفعل وانا صغير. وهذا ما أزعجني (كانتين 16 عاما)

■ وكأني دخلت في وسواس. لم أكن اكف عن تنظيف غرفتها لأني كنت أخشى ان يصيبها شيء بسببي (أم فتاة أجرت زرع نخاع العظم)

كن جريئا وقل لأهلك ما تتمناه. أنك قد ترغب مرة ان يرافقوك الى مقابلة الطبيب ومرة لا ترغب بذلك. ساعد أهلك على تفهم احتياجاتك وترقباتك. اطلب منهم ان يتحلوا بالصبر وان يثقوا بك حين تريد الذهاب الى المطعم مع اصدقائك او أنك ذاهب الى حفل موسيقي الخ. لا شك ان الخروج من البيت يمكن ان يشكل خطرا بسبب المكروبات ويمكنه ايضا ان يرفع من معنوياتك.

■ الاهل والاصدقاء غير مهئين بالكفاية لتحمل المضاعفات التي قد تحصل بعد زرع نخاع العظم. (أنابيس 48 عاما)

■ في البداية كانت صديقتي يأتين لزيارتي او يتصلن بي هاتفيا ولكنهن انقطعن شيئا فشيئا عن الزيارة والاتصال. وكأن الكلام انتهى بيني وبينهن (إليز 17 عاما)

■ كن صريحا مع الاهل والاصدقاء وعبر لهم عن رغباتك. اطلب منهم ان يتحلوا بالصبر والامل.

■ انا أتكلم بسهولة. وأجروا بالحديث عن مرضي وعن كل ما يضايقني. (فريدريك 53 عاما)

في غيابك تنظمت الحياة العائلية بشكل ما. فعليك ان تستعيد مكانك تدريجيا داخل عالم الاسرة وفي المجتمع.

■ يجب علي ان اتدرب على العمل المشترك مع الزوج ومع الأولاد. لأنه صارت لهم في غيابي عادات أخرى (نتالي 35 عاما)

أمامك عدة احتمالات علما بأن ما يناسب الواحد لا يناسب الآخر بالضرورة وان هناك بعض الإجراءات التكميلية.

■ كم كنت سعيدة حين فهمت كل ما عشته وتبادلت الحديث مع مرضى آخرين. ان زوجي كان معي وهذا ما زاد من سروري (كاترين 38 عاما)

■ بعد ان أجريت زرع نخاع العظم التقيت بعض الأشخاص الذين أجروا الزرع مثلي منذ زمن قريب. أردت ان أثبت فيهم الأمل وان أقول لهم انه من الممكن ان نعيش كسائر الناس بعد إجراء الزرع وان نعود الى العمل. (جيل 61 عام)

◀ المحيط العائلي

ان الرجوع الى "حياة طبيعية" يتطلب تفهima ودعما للمريض من قبل المحيط العائلي والإنساني. وهذا ما يحتاج الى بعض الوقت، خصوصا الوقت النفسي أي الوقت الذي انت بحاجة اليه وهو لا يتوازي مع الوقت الطبي او الوقت الاجتماعي.

ان العودة الى البيت تخيرمن توازنات العائلة وهذا يؤثر على الجميع دون استثناء. لقد كان اخوتك واخواتك قلقين أثناء اقامتك في المستشفى واثناء زرع نخاع العظم. ولربما يعيشون فترة من العزلة خصوصا ان كانوا في سن الشباب.

في هذا المجال توجد وثائق تشرح لك كيف تتحدث عن المرض مع اخوتك واخواتك الشباب كما وتوجد مواقع حوار للشباب على الانترنت.

أنتِ تعبت فعليك بالاستراحة" و يجدون هذا التصرف طبيعياً (نتالي 35 عاما)

التعويضات لحالة الإعاقة الصحية

ان القانون الفرنسي الخاص بمساواة الحقوق والفرص والمشاركة والمواطنة بالنسبة للأشخاص المعاقين يعترف بان هناك حالات خلل صحي تسبب إعاقة

هذا القانون يفتح المجال للحصول على موارد عيش حسب كل حالة وأيضا على "حق تعويض" بسبب عواقب الإعاقة

انت بحاجة الى الوقت لتستعيد صحتك جيدا ولتسترد ثقتك بنفسك ولتعود الى العمل ... فلا تفقد الامل علما بان اهلك والأصدقاء المحيطين بك قد يشعرون أحيانا بالملل تجاهك وقد يفقدون الصبر ويستصعبون تفهم حالتك.

■ عندما يطول الوقت يفقد الاهل والأصدقاء صبرهم وتشعر انت أنك سبب ازعاج (أنابيس 48 عام)

■ العائلة والأصدقاء قد عانوا كثيراً معك اثناء اقامتك في المستشفى فيقولون لك: "ها إنك خرجت من المستشفى إذاً لقد انتهى كل شيء تهانينا. أن لنا ان نعيش كالمعتاد.

وهذا التعويض يختلف من حالة الى أخرى لذا تتم دراسته لدى لجنة حقوق واستقلالية الأشخاص المعاقين وهي هيئة تابعة لمركز المحافظة الخاص بالمعاقين. وسوف ترى معك المساعدة الاجتماعية ان كانت حالتك الصحية تستوجب تقديم طلب لهذه اللجنة.

الاستطباب المجاني

يتولى الضمان الاجتماعي تغطية التكاليف الطبية وسوف تصبح على عاتق الضمان الاجتماعي 100% تحت عنوان مرض طويل الأمد.

حالات خاصة

● مواطنو أراضي الاتحاد الأوروبي: ان كنت تنتمي الى الضمان الاجتماعي في بلدك فهو يتكفل بمصاريف العلاج التي ستتناها في فرنسا. ولكن عليك ان توقع على اصابة رقم 112E وهي ضرورية لترتيب الإجراءات المتعلقة بحالتك الصحية.

● الأشخاص الذين من خارج أراضي الاتحاد الأوروبي: يمكنك ان تكون على عاتق هيئة ضمان ذات كفاءة في بلدك (ضمان اجتماعي او شركة ضمان خاصة او سفارة او قنصلية ...) عليك بالاستعلام عن ذلك لدى السلطات المختصة في بلدك الام.

المساعدات الاجتماعية والمساعدات الخاصة بالحياة اليومية

كل حالة تكون فريدة (حسب سنك ووضعك العائلي ومواردك المادية ...) والمساعدات متنوعة أيضا. فقد توجد ترتيبات خاصة وفق نظام الضمان الاجتماعي الذي تنتسب اليه (ان كنت موظفا او مزارعا او مهنيا او طالبا او عاطلا عن العمل ...)

كما وتوجد مساعدات خصوصية للأهل الذين يأوون ابنا دون الثامنة عشرة أجرى زرع نخاع العظم.

■ يشعر المريض بالارتياح عندما أقول له انه توجد حلول لمشاكله المالية. ولكني أخبره أيضا انه مهما جرى فان نسبة الدخل ستكون أدنى مما كانت عليه من قبل وهذا ما يصعب قبوله. وهناك مهنيون لم يسجلوا ضمانا للحصول على تعويض في حال المرض. اما التعويضات الخاصة بالمعاقين فيجب الانتظار عدة أشهر لتصل الي (مساعدة اجتماعية).

غالبا ما تكون المعلومات والإجراءات معقدة. فلا تتردد بالاتصال بالمساعدة الاجتماعية في المركز وهي على اطلاع بكل هذه الأمور ويمكنها ان تفيدك بالمعلومات وترافقك في الإجراءات انت وذويك. أسرع إذاً لمقابلتها لكي تباشروا بالإجراءات اللازمة دون تأخير.

وهي ستعطيك التوضيحات المطلوبة خصوصا وان القانون الاجتماعي في تطور مستمر.

اما حين تعود الى البيت فيمكنك حسب طبيعة الطلب وحسب اوضاعك المادية، الاتصال بمساعدة اجتماعية لدى :

- مكتب المجلس العام الذي تتبع له
- الضمان الصحي الذي تنتمي اليه
- صندوق المساعدات العائلية الذي تنتمي اليه
- صندوق التقاعد الذي تنتمي اليه
- مركز المساعدات الاجتماعية في بلديتك
- الخدمات الاجتماعية في الشركة التي تعمل بها ان وجد

كما وهناك جمعيات باستطاعتها ان تقدم لك المساعدة. استعلم عنها في المركز ولا تتردد بالاتصال بها.

■ لا شك ان هناك تضامن عائلي الا ان افراد العائلة لهم ظروفهم. ان كانت اختك تسكن على بعد 300 كم وان كانت تمارس مهنة وتربي أولادها فلربما تتفرغ أسبوعا لتأتي وتساعدك. ولكنها لا تستطيع ان تبقى مدة أطول. وفي هذه الحال يجب الاستعانة بمن ينوب عنها. وستجد لدى الجمعيات من يساعدك ويتوكل بعناية الأولاد ... مثلا (مساعدة اجتماعية).

هناك أيضا عدة مصادر للاستعلام على انترنت مثلا.

من المهم ان تعرف مختلف المساعدات وشروط العطلة عن العمل ومساعدات أخرى يمكن ان تفيدك. لذا عليك بالتعرف على القانون وتدابيره :

- الدخل اثناء توقفك عن العمل حسب ضمانك الاجتماعي
- المساعدات والعناية وامور اخرى يمكنك الاستفادة منها
- العطل الخاصة بك وبمن يرافقك (عطلة تضامن عائلي - عطلة دعم عائلي. الا ان هذه العطل لا أجرة عليها)
- القروض العقارية والمهنية والقروض الاستهلاكية والضمانات
- مراكز الاستقبال بعد الخروج من المستشفى
- العودة الى العمل
- المساعدة على السكن
- المساعدة المنزلية

◀ العودة الى العمل

إن كنت تمارس سابقا نشاطا مهنيا فمن الممكن ان تعود اليه. وغالبا ما تتم العودة شيئا فشيئا

بداية قد يسهل عليك ان تعمل حسب دوام جزئي لأسباب علاجية الا ان ذلك يتطلب اتفاقا بين رب العمل وطبيب العمل طبقا للقانون.

■ لحسن الحظ ان لي عمل ومعايشي جيد وولي رب عمل جدي ولذا لم تعترضني اية عقبات إدارية (الكسندر 42 عاما)

■ عندما تعود الى العمل لا أحد يرحب بك (أنابيس 48 عام)

ان الحصول على المساعدات المنزلية مُرتبط بنتائج الإعاقة لديك. فقد تحتاج الى مساعدة تقنية (توزيع الطعام، تجهيز منزلي) او شخصية. قد تكون مساعدة في التنظيف المنزلي (النظافة، المطبخ، التسوق...) او مساعدة للعناية (التحمّم، تحضير الطعام ...)، مساعدة اجتماعية (الاحتياجات المنزلية، العناية بالأولاد ما دون السادسة عشر ...) ويمكنك استعمال صكوك توظيف عامة للخدمات لدفع أجور المستخدمين في المنزل بالأخص في مجال التنظيف المنزلي والاهتمام بالعائلة. عليك بمقابلة المساعدة الاجتماعية وهي تنصحك وتشرح لك الإجراءات التي ستقوم بها.

هناك أيضا امتيازات ضرائبية تمنح ضمن شروط (مثل تخفيض ضريبة الدخل او الضريبة المحلية ...)



ان كنت شابا في حالة صحية خطيرة قد تحتاج الى طلب قرض (مثلا قرض استهلاكي او عقاري او مهني). هناك اتفاقية اسمها AERAS قيد التطبيق منذ 06.01.2007 تقدم بعض التسهيلات للحصول على مثل هذا القرض.

■ ان الحصول على قرض هو عمل شاق للغاية. شركات الضمان ترفض كفالتة. وهناك شباب أجروا زرع نخاع العظم بنجاح وعادوا الى العمل وربما هم ارباب عائلة، فإذا أرادوا شراء عقار تُغلق الأبواب في وجوههم ويقال لهم: "انت مريض" (رئيس جمعية)

تجد معلومات في ما يخص الحصول على قرض وشركات التأمين على الانترنت.



■ غالباً ما اتصل بأرباب العمل.... أجد صعوبة في ما يجب ان اقله لهم لمساعدة المريض وفي ما يجب الا اقله حتى لا يؤثر ذلك سلبي عليه، يجب ايجاد توازن بالاتفاق مع المريض. فنحن نرغب بحمايته ومعالجته عندما يصل الى المستشفى ولكن يجب الانسى بان له قصة حياة نجهلها. (مساعدة اجتماعية)

■ ان يعود المريض لمزاولة عمله، حسناً ... فالبقاء في المنزل ممل (شاب 19 عاما وقد كان عمره 12 عاما عندما أجرى والده زرع نخاع العظم)

يحق لك الاتصال بطبيب العمل ومقابلته قبل ان تعاود نشاطك المهني. إن دوره مهم جدا ويمكنه تقييم وضعك والخذ بعين الاعتبار حالتك الصحية والتزاماتك المهنية المحتملة كما ويمكنه نصحك وارشادك لاتخاذ الاجراءات المناسبة.

قد تسبب المضاعفات المباشرة عقبة على معاودة العمل. وإذا صرح طبيب العمل أنك غير مؤهل لمزاولة عملك السابق فيتوجب على رب العمل ان يوفر لك عملاً يتناسب مع حالتك الصحية ضمن حدود الممكن. لذا فإنه من المستحسن الاستعانة بالجهات المختصة بعمل المعاقين.

المريض المستفيد من نفقة اعاقة يدفعها له صندوق الضمان الاجتماعي يمكنه المطالبة بعمل مخصص للمعاقين دون الحاجة الى موافقة مكتب المعاقين في المنطقة. أما إذا دعت الحاجة الى تجهيز مكان عمل مناسب فيصبح من الضروري الاتصال بذلك المكتب.

إن كنت شاباً في المدرسة، حينها تكون المدرسة هي الجهة المركزية للعودة الى الحياة الطبيعية.

■ أذكر طالبا كان قلقاً جداً على مستقبله المدرسي. كنت اشرح له مبدأ المدرسة في المستشفى وكيف يمكنه متابعة دراسته في المنزل. غالباً ما يكون الشباب قلقين فهم لا يرون امامهم الا نفقاً مظلماً ولا يعرفون ما مصيرهم الطبي. فان توقفهم عن الدراسة يبعث فيهم القلق. (مساعدة اجتماعية)

■ إذا كنت تتساءل عن مستقبلك المهني او نشاطك المهني فسوف تجد الكثير من المعلومات في دليل "الشباب ومرض السرطان: أسئلتك وأجوبتنا: الاسئلة الاجتماعية والإدارية".

ومن جهة أخرى من الممكن ان تتغير لديك بعض الاولويات في حياتك بعد الزرع. فالتوقف الطويل عن العمل بسبب المرض قد يدفعك الى التفكير بالتوجه نحو مهنة اخرى. يمكنك الاستعلام عن حقوقك وخاصة عن حقك في التدريب.

148	AERAS
139, 112	أخصائي في تقويم النطق
112	أخصائي في التدليك الطبي
112	أخصائي في العلاج النفسي الحركي
131, 159, 144, 36, 34, 32	أخوة - اخوات
75, 71, 44	أدوية مزيلة للمناعات
25	إرقاء الدم - منع النزيف
32	أرومة
139, 113, 112	إعادة التأهيل
150, 149, 144	إعاقة - شخص معاق
61, 60, 57	التهاب العشاء المخاطي
32	أمراض الدم
89, 73, 51, 31	انتكاس
74, 67	إنعاش
114, 53, 52	بحث سريري
89, 88, 86, 85	بزل - وخز
21	بزل النخاع
94	تدفق صفيحي
140, 113, 59	تدليك
62	تساقط الشعر

89, 73, 72, 41, 29, 27, 23 خلايا لمفاوية (تدريبها)
118 دراسة
89, 39, 15 دم الحبل السري
89, 88, 41, 39, 31, 15 دم المشيمة
132, 112, 98, 60, 55 ذوق
72, 31 رد فعل الطعام ضد المرض
81, 76, 72, 70, 44 ردات الفعل المزمنة
70, 51 رفض - فشل
32 زرع من نفس الجينات
150, 138, 136, 122, 121, 118, 114, زيارة - مراجعة
97, 95
83, 52, 35, 34 سجل - لائحة
81 سرطان - سرطان ثان
80, 77 سيكوس - CECOS
138 شبكات علاج
63, 62 شعر
90, 73, 52, 51, 47, 32 شفاء
140, 113, 58 صفرولوجيا
169, 115, 87, 69, 68, 41, 39, 25, 22 صفيحات الدم
146 صندوق المساعدات العائلية
113 الصيادلة
94 ضغط إيجابي (تنقية هواء مع)
148, 147, 146, 145 ضمان

141, 118, 114, 84 تطوعي - طوعي
132, 121, 118, 103, 88, 77, 72, 64 تعب
25 تعداد صيغة كريات الدم
53 تعليمات
141, 140, 139, 136, 112, 98, 61 تغذية
61 تغذية معوية
61 تغذية وريدية
64, 61 تغيرات جسدية
71, 60 تقيؤ
38, 31 تنقية النخاع من المرض
94 تنقية الهواء
79, 76 توقيع
76, 74, 69, 67, 42, 41, 30, 23 جرثومة - جراثيم
146, 115, 114, 11 جمعيات
136, 88, 86, 69 حمى
77 خصب
48 خطر على الحياة
41, 40, 22 خلايا الدم - خلايا جذعية
115, 86, 84, 39, 34, 31, 15 خلايا جذعية دموية
32 خلايا جذعية مولدة الدم
39 خلايا جذعية نخاعية
23 خلايا لمفاوية "ب"
76, 70, 43, 23 خلايا لمفاوية "ت"

88, 60, 57 غثيان	72, 64 ضمور العضل
94 غرفة ذات تدفق هواء مع ضغط ايجابي	59 طب بديل
94 غرفة ذات تدفق هوائي صفيحي	141, 126, 120, 109, 108, 90, 60 طبيب نفسي - معالج نفسي
56, 36 فحص طبي قبل الزرع	76 طحال
83, 86 فحص طبي قبل العطاء	90, 89, 72, 70, 44, 39, 37, 36, 31, 29 طُعم
141, 126, 121, 114 فرقة حوار - فرقة تضامن	75, 68, 23 طفيليات
69, 66 فصيلة دم	136, 93, 15 عادة، أسلوب عمل
94, 93, 67, 60, 55, 41 فقدان خلايا الدم	27 عامل إثنائي
32 فقر الدم اللامصّع	88, 86, 24 عامل هُو
32 فقر الدم المنجلي	165, 155, 143, 114, 16 عائلة
24 فقر دم	70, 67, 51, 41, 23 عدلات متعددة النوى
52 فقر دم - مرض فانكوني	50 عدم الخصب
76, 69, 68, 37, 23 فيروسات	32 عسر تصنع النقي
90, 89, 85, 83, 69, 51, 48, 44, 37, 35, 29 قابل	79 عقم
136, 74, 73, 61, 40 قنطار	37 علاج المناعة
138, 93, 74 قسم محمي - قسم معقم	73, 39, 38, 37 علاج شعاعي
88, 87, 51, 41, 25, 23, 22 كريات بيضاء	79, 77 علاقات جنسية
87, 68, 42, 40, 25, 24, 22 كريات حمراء	140 عناية تجميلية
144, 83 قانون	75, 74, 42 عناية مشددة
23 كريات بيضاء (نسبة)	49 عناية ملطفة
25, 24 كريات حمراء (نسبة)	81, 76, 67, 44, 51 عواقب
120, 118, 114, 83, 69, 34 متطوع	89, 34, 32, 29, 27 عوامل التوافق النسيجي
112, 98 مختصون بالتغذية والحمية	81, 79, 72 عين - عيون - عينيّ

61, 59, 58 مورفين
89, 70, 51, 42, 41, 38, 37 نجاح الزرع
78, 70, 53, 21 نسيج
141, 139, 64 نشاط جسدي (بدني)
150 نفقة إعاقة
23 نقص العدلات
25 نقص صفيحات الدم
86, 73, 69, 68, 53, 42, 37, 25, 24 نقل دم
86 نقل دم ذاتي
80, 77 هرمونات - هرموني
103, 58 وجح نفسي
171, 32 ورم لمفاوي
32 ورم نقي الوريد
50 وسائل العزل
71, 67 يرقان

66 مرض انسداد اوردة الكبد
66 مرض تحسسي
145 مرض طويل الأمد
133 مركز نقاهة
149, 105 مساعد
147 مساعدات
157, 145 مساعدات اجتماعية
107, 105 مساعدات العناية
145 مساعدات خاصة بالحياة اليومية
149, 146, 145, 134, 102, 111, 16 مساعدة اجتماعية
137 مستشفى النهاري
68, 23 مضادات الفطريات
23 مضادات الفيروسات
88 مضادات القيء (نسبة الى الغثيان)
76, 69, 68, 23 مضادات حيوية
58 مضخة تحكم بالجرعات PCA
68 مكافحة الأنتان
140, 97, 95, 94, 93, 68 ميكروبات
138 ملف المتابعة
44, 43 مناعي

جميع حقوق الترجمة والتعديل والنسخ باي وسيلة كان، محفوظة لجميع البلدان. طبقا لقانون ١١ مارس 1957 يُمنع نسخ او انتاج هذا الكتاب، بالكامل او جزئيا، دون الحصول على إذن من الناشر أو من مركز إدارة حق النسخ.

مطبعة جرافيبود

جادة بيار كولونجو - 93290 ترامبليه أن فرانس - فرنسا

الإيداع القانوني 2016