

طفلي يتلقى زرع الخلايا الجذعية مولدة الدم

تعليمات وإرشادات
للمرضى وعائلاتهم

2016

طبعة

SFGM
Société Francophone
de GREFFE DE MOELLE
et de Thérapie Cellulaire
TC

ترجمة الاستاذ الدكتور سمير عربش
أستاذ اللغة العربية وعلوم الأديان في جامعة ليل الكاثوليكية - فرنسا
المراجعة العلمية :
الاستاذ الدكتور ابراهيم يعقوب آغا رئيس وحدة زرع نخاع العظم
المركز الطبي الجامعي في مدينة ليل - فرنسا

الشكر الجزيل للسيد سعيد بلقاضي ، والد لطفلة خضعت لزرع
نخاع العظم ، على عمله القيّم و الدقيق في إعادة القراءة والتصحيح

مراكز امراض الدم التي شاركت في لجنة العمل

المركز الطبي الجامعي في مدينة ليل

- بينديكت برونو - طبيبة
- ساندرين جودان - حضانة أطفال
- ممرضة تنسيق في قسم زرع نخاع العظم

المركز الطبي الجامعي في مدينة رين

- فيرجيني جادامر - طبيبة
- ماينا لوفور برتران - حضانة أطفال
- ممرضة تنسيق في قسم زرع نخاع العظم -

المركز الطبي الجامعي نيكرو- أطفال

مرضى في مدينة باريس

- الفيرا دوشان - ممرضة تنسيق في قسم
- زرع نخاع العظم
- ايزابل فونك - برتتانو - عالم نفس

التحرير والادارة العلمية

- بينديكت برونو - طبيبة - قسم امراض الدم عند الأطفال قسم زرع نخاع العظم - المركز الطبي الجامعي في مدينة ليل - مشفى جان دو فلاندر (59)

- دومينيك دافوس - قسم الاخلاق الطبية منطقة ايل - دو- فرانس

- بيار تايرا - طبيب - قسم امراض الدم والاورام - مركز طب السرطان شارل - برونو - المركز الطبي الجامعي سانت جوستين - مونريال - كندا

- ماري - فرانس فاشون - ممرضة تنسيق في قسم زرع نخاع العظم - قسم امراض الدم والاورام - مركز طب السرطان شارل - برونو - المركز الطبي الجامعي سانت جوستين - مونريال - كندا

شارك في تقديم الاقتراحات وفي مراجعة النص وفي اللقاءات

العناية الصحية

- جوديت أكوندزو - مساعدة تمريض
المركز الطبي الجامعي روبير دوبريه في
مدينة باريس
- نتالي أندرسون - رئيسة تمريض
المشفى الجامعي الملكة فايولا للأطفال
بروكسيل - بلجيكا
- إيف بيغين - طبيب - المركز الطبي
الجامعي - لياج - بلجيكا
- ساميا بالعربي - ممرضة - المركز الطبي
الجامعي في مدينة ليل
- فانيت برنار - طبيبة - المشافي الجامعية
في جنيف - سويسرا
- إيفا دو يرانجيه - طبيبة - المركز الطبي
الجامعي في مدينة ليل

المركز الطبي الجامعي روبير دوبريه في مدينة باريس

- نتالي ايدي - ممرضة تنسيق في قسم زرع
نخاع العظم

المركز الطبي الجامعي دو لا تيمون في مدينة مرسيليا

- كلير جالامبرون - طبيبة
- ماري انجيلي - ممرضة تنسيق في قسم
زرع نخاع العظم

المركز الطبي الجامعي سانت جوستين - مونريال - كندا

- بيار تايرا - طبيب
- ماري - فرانس فاشون - ممرضة تنسيق في
قسم زرع نخاع العظم

- اسطيغان بلانش - طيبب - المركز الطبي الجامعي نيكر
- ليتيسيا بريفيار - ممرضة - المركز الطبي الجامعي في مدينة ليل
- بينيديكت بريشار - طبيبة - المشفى الجامعي سان لوك - الجامعة الكاثوليكية في لوفان - بلجيكا
- سوفي كورتان - ممرضة - المركز الطبي الجامعي روير دوبريه في مدينة باريس
- سيلفات دوسميت - سكرتيرة تنسيق المركز الطبي الجامعي في مدينة ليل
- ماري-فرانسواز دريس - طبيبة - المركز الطبي الجامعي في مدينة لياج - بلجيكا
- سوفي دوبون - طبيبة - المشفى الجامعي سان لوك - الجامعة الكاثوليكية في لوفان بلجيكا
- موني فهد - طيبب - المركز الطبي الجامعي روير دوبريه في مدينة باريس
- أليس فرستير - طبيبة - المشفى الجامعي الملكة فاييولا للأطفال - بروكسيل - بلجيكا

- جسيكا فريبيا - عالمة نفس - المشفى الجامعي الملكة فاييولا للأطفال - بروكسيل - بلجيكا
- ماري جابريال غاي - عالمة نفس - المشفى الجامعي سان لوك - الجامعة الكاثوليكية في لوفان - بلجيكا
- آن سيسيل جانباتيست - عالمة نفس - المشفى الجامعي سان لوك - الجامعة الكاثوليكية في لوفان - بلجيكا
- ماري كيرش - عالمة نفس - المشفى الجامعي سان لوك - الجامعة الكاثوليكية في لوفان - بلجيكا
- سارا ميشيل - مساعدة حضانة - المركز الطبي الجامعي في مدينة ليل
- بنيديكت نيقن - طبيبة - المركز الطبي الجامعي نيكر
- نيكول بوريه - عالمة نفس - المركز الطبي الجامعي في مدينة رين
- سوفي بسالتي - عالمة نفس - المركز الطبي الجامعي دو لا تيمون في مدينة مرسيليا
- أودري تابوي - ممرضة - المركز الطبي الجامعي روير دوبريه في مدينة باريس
- آن فان داميا - طبيبة - المشفى الجامعي سان لوك - الجامعة الكاثوليكية

- في لوفان - بلجيكا
- كارولين فاندنبوش - ممرضة - المركز الطبي الجامعي في مدينة ليل
- سيلفي فرنوا - كادر صحي - المركز الطبي الجامعي روير دوبريه في مدينة باريس
- ميشيل دوفال - طبيب - مركز طب السرطان شارل برونو - المركز الطبي الجامعي سانت جوستين - مونريال - كندا - وهو الذي بادر بالطبعة الأولى عام 2003 وقام بتنقيحها عام 2008 كما وألهم وشجع بكل طيبة خاطر نشرة عام 2016.

الأهالي

- باسكال وايزابيل فوشيه
- سيفرين فرانجيه
- كلود هلال
- جان-إيف و ماري- تيريز كرفيل
- ماري-فرانس لانجليه
- كارين لافيني
- كارولين لينبي
- كارول مارمي
- ديديه وايليان ميليه
- توما دو مونغولفيه
- نوريت أوفير
- جوزي بروا
- إيديت سافاري
- ماري-أميلي سويل
- ماغالي ترميني
- غينويل تيون
- كريستوف تورسيل
- برونو ترينولي
- مارك-أندريه تروتيه
- جان-مارك وايزابيل فريك

معطي وطفل مريض

- أكسيل تورسيل
- يان فويون

- ياسمينه بادا
- فيرونك باربوتين
- أوريا بوعلاج-مونتيرو
- نور الدين بوشبور
- مامادو كامارا
- ماري-انطوانيت كولبيير
- كاترين سيزوفسكي
- أنابيل دانيك-لوتز

1. دخول المستشفى والزرع

21 دور نخاع العظم

21 ما هو دور نخاع العظم في الجسم

23 ما هي مكونات الدم

◀ الكريات البيضاء

◀ الكريات الحمراء

◀ الصفائح الدموية

26 نظام عوامل التوافق النسيجي HLA

27 أسئلة حول زرع نخاع العظم

27 ما هو مبدأ زرع نخاع العظم المغاير

◀ نجاح الزرع (ثبات الطعم)

◀ تنقية النخاع من المرض

30 اجراء زرع نخاع العظم المغاير

◀ متى يحتاج المريض الى زرع نخاع العظم المغاير؟

◀ من يمكنه ان يكون معطيا ؟

◀ ما هي الفحوصات اللازمة قبل زرع نخاع العظم ؟

◀ كيف يتم تكييف المريض لزرع نخاع العظم ؟

◀ ما هي مصادر الطعم وأنواعه ؟

◀ كيف يتم اجراء زرع نخاع العظم ؟

◀ كيف يثبت الطعم عند المريض ؟

◀ لماذا يحتاج طفلكم الى غرفة محمية ؟

◀ إعادة بناء المناعة في الجسم بشكل دائم

44 تساؤلتي حول زرع نخاع العظم عند طفلي

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

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

55 الأوجاع

57 الاخطار المحتملة على المدى القريب (خلال العام الأول بعد الزرع)

- ◀ الاخطار المرتبطة بالتكييف
- ◀ الاخطار المرتبطة بفقدان خلايا الدم
- ◀ الاخطار الناتجة عن ردات الفعل المناعية
- ◀ مضاعفات واختلاطات أخرى ممكنة
- ◀ اخطار الاتان بعد انتهاء فقدان خلايا الدم

69 الاخطار على المدى البعيد والعواقب المحتملة

- ◀ أخطار على مرحلة المراهقة وعلى النمو والخصوبة
- ◀ أخطار على العظام
- ◀ أخطار قصور الغدة الدرقية
- ◀ اختلاطات قلبية
- ◀ اختلاطات عينية
- ◀ اختلاطات سنية
- ◀ خطر السرطان

73 أخطار تتعلق بالمرض

- ◀ خطر الرفض
- ◀ خطر الانتكاس

هل تشكل هذه الاخطار تهديدا على حياة طفلي ؟ 74

العزلة والعادات الخاصة بالمركز 76

وسائل العزل 76

◀ الغرفة بدون تنقية الهواء

◀ الغرفة مع تنقية الهواء

◀ الغرفة ذات تنقية هواء مع ضغط إيجابي

◀ الغرفة ذات تدفق هوائي صفيحي

الشروط الواجب التقيد بها والاحتياطات 80

◀ الاحتياطات الواجب اتخاذها قبل الدخول الى الغرفة

◀ الحياة الخاصة

◀ التغذية

◀ الالبسة

الإقامة في المستشفى اثناء العلاج والمحيط الانساني 84

البيوت المهيأة للأهل اثناء العلاج 84

الغرف المهيأة للأهل والطفل 84

محيط الطفل العائلي 84

◀ أنتم وطفلكم

◀ الاخوة والاخوات

◀ الجد والجددة والاقارب

أهالي الأطفال الاخرين المعالجن في المستشفى 92

2. المعطي

99	إجراءات العطاء
99	الزيارة الطبية قبل العطاء وموافقة المعطي
100	السرية
100	مجانية العطاء
101	أنواع العطاء المختلفة
101	عطاء من نخاع العظم
102	عطاء من الخلايا الجذعية الدموية
103	عطاء من دم المشيمة
104	عطاء آخر : من لمفاويات المعطي DLI -
105	إذا كان المعطي هو احد افراد العائلة

3. ما بعد المستشفى - الخروج

113	الخروج من القسم المعقم - الخروج من المستشفى
115	العودة الى البيت : التأثير العاطفي - التعب
116	في ما يخص طفلكم
118	في ما يخص اخوته واخواته
119	في ما يخصكما اتما والديه
120	العائلة والاقارب

121	اتخاذ الاحتياطات اللازمة
121	أخطار الارتفاع
121	التغذية
122	الادوية
122	التلقيح

123	المتابعة الطبية والرجوع الى المستشفى
-----	--------------------------------------

4. الفرق الطبية - الدعم - المساعدات

130	فرقة العناية بالزرع
131	ممرضة التنسيق
131	فرقة التمريض - الممرضات المساعدة - المسؤول عن المريض
132	عناصر الخدمات الصحية - عناصر التنظيف المنزلي
133	المهن الأخرى المشاركة في العناية
133	المعالج النفسي - المساعدة النفسية
135	الصيدلة
136	المختصون بالتغذية والحمية
137	العاملون على إعادة التأهيل والنشاط الرياضي

139	الإصغاء - الدراسة - التربية - المشاركة
139	المساعدة الاجتماعية - العمل الاجتماعي
140	المدرسون والتسجيل المدرسي
141	المنشطون والمربون
141	رجال الدين - الإرشاد الروحي
142	المتطوعون والجمعيات

5. دفتر اليوميات لطفلي

147	زرعي وكتيبي
151	زرعي والمعطي وعلاجي وغرفتي
155	زرعي وعائلي
159	زرعي وذكرياتي

6. الملحقات

165	مواقع انترنت - DVD النشرات - دي في دي
171	بذل الذات
171	الدم والصفائح
171	عطاء الخلايا الجذعية مولدة الدم
173	الفدراليات والجمعيات المشاركة
179	الفهرس

إجراء الزرع في قسم آخر من المستشفى او في مستشفى آخر. وفي هذه الحال يتوجب عليكم ان تعرفوا على الفرقة الجديدة وان تعودوا على أساليب عملها. وقد يسبب لكم ذلك بعض الازعاج

■ ان تغيير الغرفة يشبه الانتقال من منزل الى منزل آخر وذلك بعد ان تكون تعودت ان تعيش حياتك كلها فيه. (شخص بالغ اجري له الزرع)

ان الفرق الطبية التي تتابع علاج طفلكم منذ التشخيص والفرقة التي تجري الزرع تكونان على اتصال فيما بينهما قبل وصولكم الى قسم الزرع. وتقوم فرقة الزرع باستقبالكم وتوفر لكم ما تحتاجون اليه من المعلومات اللازمة والعملية

لقد اقترح عليكم الطبيب وفرقة المعالجة الطبية اجراء زرع مغاير للخلايا الجذعية مولدة الدم لصالح طفلكم والعلاج هو في الحقيقة اما زرع لنخاع العظم واما زرع من الخلايا الجذعية الدائرة في الدم او زرع من دم المشيمة الذي يسمى أيضا دم الحبل السري. وكل هذه التسميات تقع تحت عنوان زرع الخلايا الجذعية مولدة الدم. اما كلمة المغاير فهي تشير الى ان الزرع صادر عن شخص معطٍ بخلاف الزرع الذاتي أي الصادر عن نخاع عظم المريض نفسه.

ان الفرقة الطبية التي تجري الزرع هي نفسها التي تعالج طفلكم. وحيانا يتم

■ يكون الوضع مختلفا جدا لو احتاج الطفل علاجًا سابقًا قبل دخوله المستشفى للزرع. ويجب علينا نحن أي فرقة المعالجة ان نهئئ الاهل لذلك : عالم جديد - مفردات لا تفهم - تشخيص مفاجئ - ويليه مباشرة الدخول الى المستشفى. (ممرضة تنسيق للزرع)

يُقدّم لكم هذا الكتيّب عادة خلال المقابلة الأولى مع الطبيب المختص او الممرضة التي تنسق عملية الزرع. وهو يشكل امتدادا للمعلومات التي سمعتموها اثناء المقابلة. وتتعلق بالمجال الطبي وبفرقة المعالجة كما وتبين المساعدات المتوفرة ومختلف الأوجه الاجتماعية والعائلية.

ان هذا الكتيّب يهدف بالأساس الى تسهيل الحوار فيما بينكم ومع طفلكم كما وبينكم وبين الطبيب ومن معه في فرقة الزرع.

في ما يتعلق بطريقة العيش داخل القسم: تلتقون بأفراد فرقة المعالجة وتعرفون عليهم وتقابلون المساعدة الاجتماعية التي تلعب دورا هاما ومركزيا. فهي التي تساعد على توفير كل ما يلزمكم خلال هذه المدة التي تتغير فيها حياة طفلكم اليومية الشخصية والعائلية.

بالنسبة لبعض الامراض قد تكون عملية الزرع هي المرة الأولى التي يدخل فيها الطفل المستشفى وتتراكم الأمور من التشخيص الى اقتراح الزرع بينما الطفل وعائلته يباشرون بالتعرف على عالم جديد قد يستغربونه كليا.

■ لم يدخل ابني المستشفى قط قبل الزرع وكم وجدته متأثرا للغاية حين ذهب الى الزرع ! كل شيء كان جديدا بالنسبة له. (والد)

لتمكين مثل تلك العلاقة مع كل فرق المعالجة. ويجب ان تسعوا الى انشائها وتمييزها.

لا يمكن لهذا الكتيّب ان يصف كل الحالات الفردية لكنه يقدم عرضا عاما لزراعة النخاع المغاير. ومعلوم ان كل حالة هي خاصة وفريدة. فرقة الزراعة الطبية هي التي تعرف تفاصيل وضعكم الخاص. فلا تترددوا بالتواصل معها. هذه النشرة هي الثالثة لهذا الكتيّب. نشرة عام ٢٠١٦ هي نتيجة عمل مشترك بين عدة مراكز ريادية في فرنسا وكندا.

الشهادات التي تتخلل النص هي مقتبسة من مقابلات مع العائلات والاطفال المعطين والأطفال القابلين. وفي النهاية تم عرض النص على مراكز الزراعة الناطقة بالفرنسية في فرنسا وكندا وبلجيكا وسويسرا.

ويشدد هذا الكتيّب 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.

انه أداة تحت تصرفكم يمكنكم الرجوع اليه لتقرؤوه بهدوء وفي الوقت الذي يناسبكم. يمكنكم أيضا عرضه على اقربائكم لعلهم يطالعونه ويتفهمون المراحل التي سوف تعيشونها.

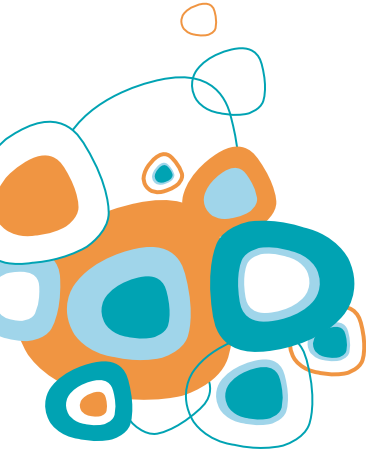
كما ويهدف الكتيّب الى ان تكونوا على اطلاع بخطورة وأهمية الاجراءات التي ترافق عملية زرع الخلايا الجذعية مولدة الدم وان تشعروا بانكم قريبون من كل القرارات التي تتخذها فرقة المعالجة الطبية.

الا ان هذا الكتيّب لا ينوب بتاتا عن العلاقة الإنسانية والشخصية بينكم وبين الفرقة لا بل انه يشكل دعوة ملحة

■ قد يسهل هذا الكتيب على الاهل مرافقة طفلهم اثناء العلاج ويخفف عليهم الشعور بالعجز امام ما يحدث (ممرضة)

■ لا تقرأ هذا الكتيب على انفراد في خلوة كما فعلت انا. بل اقرأه بحضور طبيب يساعدك على فهم العبارات والفقرات الصعبة (والد)

■ لقد عدلت عن قراءة هذا الكتيب لأنني وجدت ان المخاطر والمضاعفات تؤثر علي بشدة! وأقول بصراحة اني كنت افضل ان احصل على بعض تلك المعلومات عن طريق مقابلة مع احد أعضاء فرقة المعالجة بدلا من قراءتها لوحدي (والدة طفل مريض)



تعليقات

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

1. دخول المستشفى والزرع

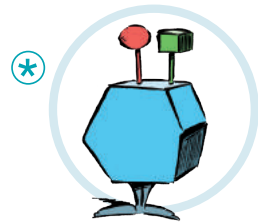
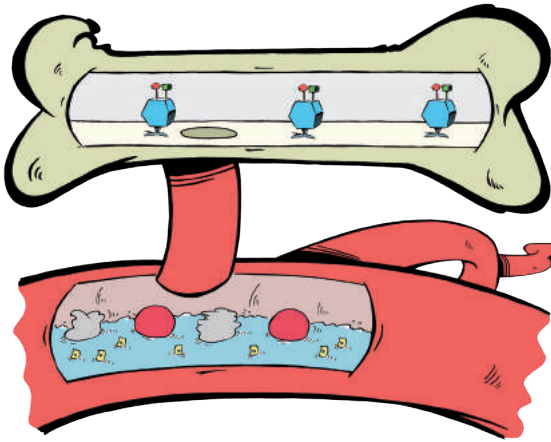


دور نخاع العظم في الجسم

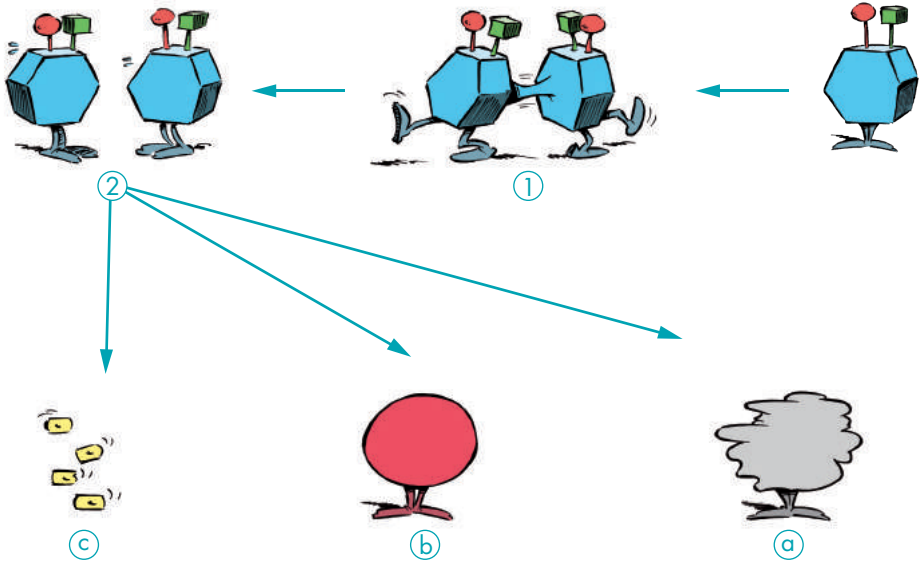
ما هو دور نخاع العظم ؟

ملاحظة : ان نخاع العظم يختلف عن النخاع الشوكي الذي هو تجمع كل الاعصاب النازلة من المخ من خلال سلسلة الظهر للتحكم بالعضلات. وان النخاع الشوكي يكون محاطا بسائل يمكن استخراجه أيضا والعملية تسمى البزل القطني **تنقسم الخلايا الجذعية ① وتنوع ② لكي**

يحتوي نخاع العظم على المليارات من الخلايا الام او الخلايا الجذعية مولدة الدم * . وهو المكان الذي فيه تصنع تلك الخلايا الجذعية كريات او خلايا الدم : الكريات البيضاء والكريات الحمراء والصفائح. وان نخاع العظم يتكون من سائل ضمن عظام الجسم. وتسمى عملية استخراج هذا السائل لفحصه في المختبر بزل النخاع او لطاخة النخاع



تنتج الخلايا المختلفة التي منها يتألف الدم : الكريات البيضاء ١ الكريات الحمراء ٢ والصفائح ٣



هذه الخلايا الجذعية تتجدد باستمرار لتوليد الدم لان خلايا الدم لها مدة حياة محدودة. وهذا التجدد يسمى توليد الدم

◀ الكريات البيضاء



الانتانات الناتجة عن الجراثيم
والفطريات المجهرية والفيروسات
والطفيليات والخلايا المريضة او
الخلايا الغريبة عن الجسم .

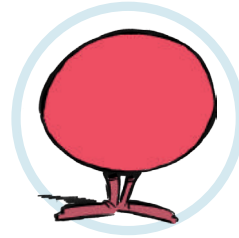
ويبلغ عدد العدلات بين 1500 و 7500
في مليمتر مكعب واحد من الدم لدى
الطفل السليم وحين يصل عددها
الى ادنى من 1000 بالمليمتر المكعب
الواحد من الدم يحصل ما نسميه نقص
العدلات وما دون ال 500 خلية في
المليمتر من الدم يحصل نقص خطير
في العدلات ويرتفع حينها خطر الانتان

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 ت" و"خلايا ب".

ويتميز دور الخلايا العدلات والخلايا
اللمفاوية بانها تحمي الجسم من

◀ الكريات الحمراء



الا ان المهم هو نسبة خضاب الدم لأنه يقيس قدرة الدم على نقل الاوكسيجين وتبلغ قيمته العادية 115 الى 170 غراما في اللتر الواحد.

وعندما تنخفض نسبة خضاب الدم بشكل ملحوظ أي حين تصبح دون 80. غراما في اللتر يحصل فقر دم 80. وفي هذه الحالة يتوجب القيام بنقل خلايا حمراء.

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

يبلغ عدد الكريات الحمراء في مليمتر مكعب من الدم لدى الطفل السليم من أربعة الى خمسة ملايين كرية.

◀ الصفائح الدموية

الصفائح بشكل ملحوظ أي حين يصل إلى ما دون 10.000 يحصل ما يسمى نقص شديد في صفائح الدم مما يسبب خطر النزيف ويستوجب اذ ذاك نقل صفائح.



وهناك فحص يهدف إلى معرفة عدد الكريات الحمراء والكريات البيضاء والصفائح ويسمى "تعداد كريات الدم" ونسبة الكريات البيضاء تسمى "الصيغة".

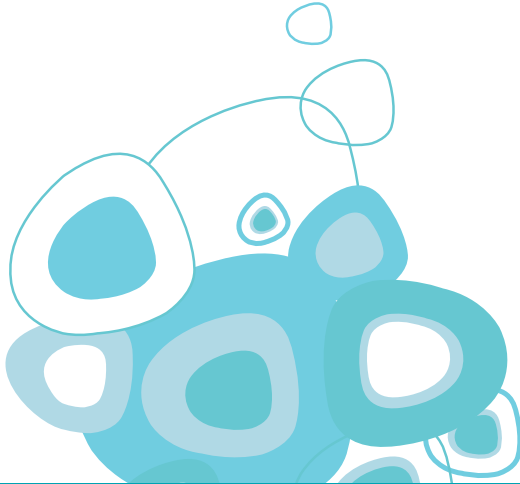
■ لا ندرى بالحقيقة ما هي كمية الكريات او الصفائح اللازمة. ولكن عندما نرى انها تزداد نفرح بذلك (أم طفل مريض)

تتوكل الصفائح بعملية تخثر الدم.

وهي مسؤولة عن تشكل القشرة الجافة للجروح. وظيفتها الرئيسية هي توفير إرقاء الدم أي منع النزيف. يبلغ عدد الصفائح عادة 150.000 إلى 450.000 صفيحة في المليمتر المكعب الواحد من الدم. وعندما ينخفض معدل

وبواسطة ال HLA تتعرّف الخلايا المناعية للمفاوية على ما تعتبره غريبا في الجسم وتدمره بصفته عامل عدوى. ويتم تحديد ال HLA عند المريض وعند المعطي بواسطة تحليل الدم.

كل خلايا الجسم تحمل على سطحها جزيئات تسمى عوامل التوافق النسيجي HLA ومجموع تلك الجزيئات لدى الشخص تسمى **الصيغة الجينية** لكل الخلايا بما فيها الخلايا الجذعية مولدة الدم في نخاع العظم.



أسئلة حول زرع نخاع العظم

ما هو مبدأ زرع نخاع العظم المغاير

ان عملية الزرع تتألف من ثلاثة عناصر :

• القابل (وهو طفلكم) أي الشخص المريض
"الذي نسميه أيضاً" المضيف

• المعطي وهو الشخص الذي يتمتع بصحة
جيدة ومتوافق نسيجياً مع المريض

• الطعم أي الخلايا الجذعية مولدة الدم
الواردة من المعطي

ومن المهم جدا ان تكون صيغة ال HLA عند المعطي اقرب ما يكون الى صيغة ال HLA عند المريض وهو ما يسمى بالتوافق النسيجي. وذلك لكي نمنع الخلايا اللمفاوية لدى المريض من اعتبار خلايا المعطي اجساماً غريبة والعكس بالعكس.

ان زرع الخلايا مولدة الدم سهل من حيث المبدأ ولكن عملية تنفيذه دقيقة للغاية.

والهدف من الزرع هو تبديل نخاع العظم عند القابل (أي نظام توليد الخلايا بتدمير نخاع العظم لدى طفلكم 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 وهذا الطعم سيحل محل نخاع عظم المريض ومحل الخلايا المناعية لدى طفلكم.

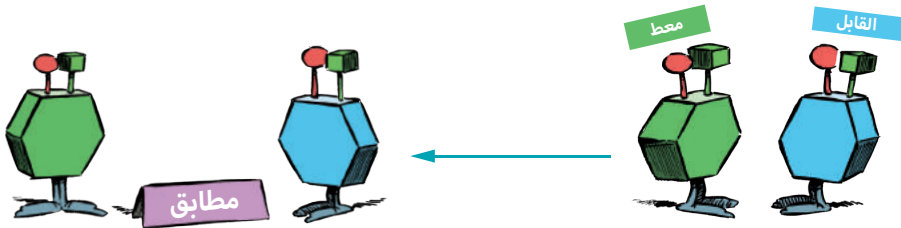
هناك امران يحدثان معا :

- يتعرف نظام الخلايا اللمفاوية لدى القابل أي لدى طفلكم على نظام الخلايا المعطي وهذا يشكل شرطا أساسيا لنجاح الزرع
- يتعرف نظام خلايا المعطي على نظام الخلايا اللمفاوية لدى القابل

◀ نجاح الزرع - (ثبات الطعم)

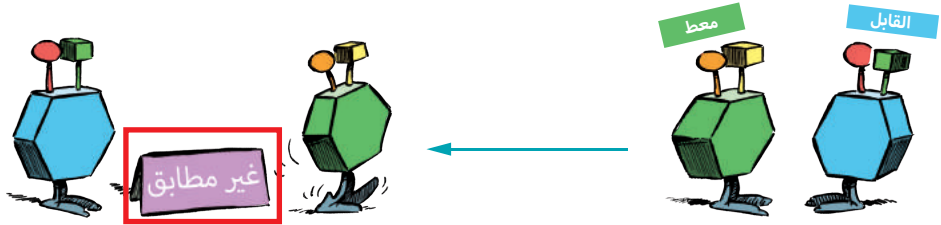
يتعرف نظام الخلايا اللمفاوية HLA لدى القابل على نظام خلايا المعطي :

- فان لم يكتشف أي فرق بينهما سيتمكن الجسم من قبول الطعم الدخيل



نظام HLA المعطي مماثل لنظام HLA المريض، الطعم مقبول

- اما اذا ما وجد نظام HLA القابل فرقاً بينه وبين نظام HLA المعطي فان الجسم لن يقبل الطعم وسيقوم بتفعيل رد مناعي للحماية.



نظام HLA المعطي مختلف عن نظام HLA المريض، الطعم مرفوض

◀ تنقية النخاع من المرض

فتقوم بمكافحتها وابدائها. هذا ما يسمى رد الفعل (أي رد فعل الطعم ضد المرض)

ولهذا السبب يصبح الانتكاس بعد اجراء زرع طعم مغاير أقل احتمالاً.

تتعرف الخلايا اللمفاوية المحقونة مع الطعم على خلايا جسم المريض:

ان خلايا الطعم (مع نظام المناعة الجديد) ستتعرف على الخلايا المريضة في جسم طفلكم وتعتبرها خلايا غريبة

◀ متى يحتاج المريض الى زرع نخاع العظم المغاير؟

يمكن ان نعرض اجراء الزرع امام حالات ثلاث مختلفة : حالة السرطان او حالة مرض دموي غير سرطاني او حالة مرض نخاع العظم. ولا نعرض على المريض اجراء زرع نخاع العظم لمعالجة هذه الامراض الا عندما نتأكد ان ذلك سيؤدي الى نسبة شفاء أفضل مقارنة مع العلاجات الأخرى المتوفرة ان وجدت.

مرض السرطان

هناك مثلا حالة ابيضاض الدم او الورم اللمفاوي، او حالة سابقة للورم اللمفاوي مثل عسر تصنع النقي.

في حالات ابيضاض الدم تجتاح النخاع خلايا سرطانية غير مألوفة تسمى ارومة. وان الزرع لا يطبق حصرا الا على بعض حالات ابيضاض الدم او بعد حصول انتكاس. ويتم عادة الزرع بعد القيام بإزالة اكبر كمية من الارومات بواسطة العلاج الكيميائي. ونحاول بذلك القضاء الكامل عليها (عدم وجود مرض يمكن معالنته بالمجهر) او ان امكن تنقية النخاع من المرض (أي عدم وجود اية إشارة الى ابيضاض الدم) باستعمال تقنيات تحري عن تلك الخلايا السرطانية أدق مما نراه بالمجهر.

وان فعالية الزرع في حالات ابيضاض الدم تعود الى نوعين من آليات العمل. أولا يتم القضاء على النخاع الفاسد بواسطة التكييف (في المرحلة التي

كما وتوجد امراض أخرى نادرة يمكن معالجتها بالزرع مثل فقر دم فانكوبي ومتلازمة بلاكفون دياموند وفقد مولدات الصفيحات.

مرض استقلابي

هذا المرض ناتج في اغلب الأحيان عن نقص انظيم خاص. فبعد الزرع ينتج النخاع كريات بيضاء قادرة على صنع ذلك

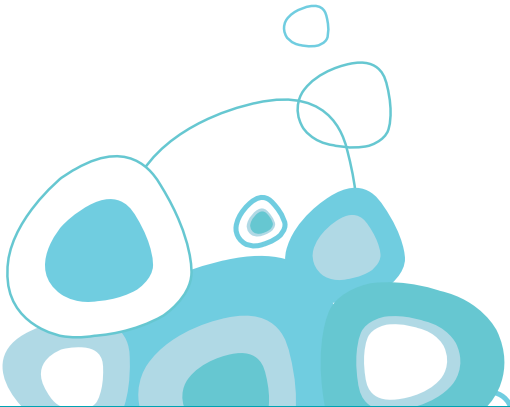
تسبق الزرع) لاستبداله بنخاع صحيح يبيد الخلايا السرطانية. وثانيا هناك ردة فعل مناعية صادرة عن الطعم من شأنها ان تبيد الخلايا السرطانية.

مرض دموي غير سرطاني

في حالة فقر الدم المنجلي او فقر الدم اللامُصَّع يكاد النخاع ان يتوقف عن انتاج خلايا الدم.

اذا حصل عجز مناعي فان الخلايا اللمفاوية تأتي بشكل غير صحيح. وهناك عدة أنواع من العجز المناعي التي يمكن شفاؤها بواسطة زرع الخلايا الجذعية مولدة الدم.

في حال الثلاسيميا اي مرض فقر الدم المنجلي يكون انتاج الكريات الحراء هو المصاب فينتج خضاب دم غير طبيعي



الانظيم المفقود ونقله.

◀ من يمكنه ان يكون معطيا ؟

وان لم يكن للطفل اخوة او اخوات
وان لم يوجد بين الاخوة والاخوات
معطٍ مطابق او ان استحال العطاء
لسبب او لآخر فمن النادر ان نبحث
عن معطٍ آخر من ضمن العائلة.

(انظر "المعطي نصف المطابق" ص 34)

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

يُقَارَن نظام ال HLA للمريض مع أنظمة
HLA للمتطوعين للعطاء المسجلين على
اللائحة العالمية. اما نتيجة المقارنة فقد
تصل الينا بعد برهة قصيرة وقد تطول

المعطي هو شخص يتمتع بصحة جيدة
ويملك نظام HLA اقرب ما يكون من
نظام HLA القابل مع العلم بانه مهما
كانت المطابقة عالية بين النظامين فهناك
اختلافات جينية تبقى بين المعطي
والقابل.

ونبدأ أولاً بالبحث عن معطٍ من بين
الاخوة والاخوات ويقال حينذاك عن
الزرع بانه من نفس الجينات او من معطٍ
ذي قرابة.

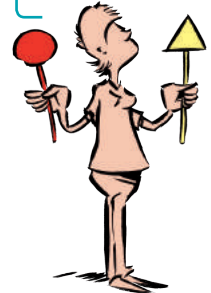
إن احتمال وجود اخ او اخت لها نظام
مطابق يبلغ 25%* (انظر الرسم التالي).



الاب



معط
مطابق



الام



القابل

نحتاج الى فحوص دم اكثر دقة لضمان تطابق HLA بين المعطي والقابل.

وان احتمال وجود معطٍ مطابق في السجلات العالمية مرهون بالانتماء العرقي للمريض.

يمكننا أيضا اللجوء الى دم المشيمة لدى المولود الجديد والمحفوظ في بنوك دولية مختصة بدم الحبل السري. ونسمي ذلك "الحبل بغير قرابة". ويمتاز دم الحبل السري بأنه يتيح انجاز الزرع بالرغم من ان نسبة التطابق جزئية. والامتياز الثاني هو انه متوفر في برهة لا تزيد عن الشهر الواحد.

أخيرا هناك حالات خاصة جدا يحدث فيها ان يدعى افراد آخرون من العائلة أي الاب او الام او الأخ او الاخت للعتاء مع العلم بوجود شبه تطابق فقط. ونسمي ذلك زرعا نصف مطابق. والفائدة من ذلك هي ان المعطي جاهز بشكل سريع.

◀ ما هي الفحوصات اللازمة قبل زرع نخاع العظم ؟

قبل اجراء الزرع يجب التحقق من أن طفلكم قادر على تحمل العملية دون التعرض لمزيد من الخطر وانه لا يوجد مانع لإجرائها.

خطر عليه. ومن النادر ان تشكل نتائج الفحوص ما قبل الزرع سببا 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 بين الطفل وبين المعطي لا يمكن ان يكون تاما 100% فمن الضروري تكييف جسم طفلكم لكي يتمكن

ولذا سوف يجري الطفل مسبقا فحصا طبيا كاملا يتضمن فحص الدم وفحص الاشعة وفحص القلب الخ.

وسوف تساعد نتائج تلك الفحوص على تعديل أساليب اجراء الزرع (مثل التكييف للزرع والعلاج المسبق الخ) ليتناسب مع حالة طفلكم. وهذا ما يتيح أيضا للأطباء كشف مشاكل صحية ممكنة قد تؤدي الى مضاعفات تحصل بعد الزرع. كما وان هذه الفحوص تشكل مرجعا أساسيا لمقارنتها مع نتائج الفحوص التي قد تجرى قبل الزرع وبعده.

ويخضع المعطي بدوره الى فحص طبي للتأكد بان عطاءه لا يشكل أي

ويجري عادة العلاج الشعاعي في عدة جلسات لمدة ثلاثة أيام. اما اختيار نوع التكييف فيتعلق بالعوامل التالية :

- عمر طفلكم
- حالته الصحية العامة
- حالة المرض
- نتائج فحوص مل قبل الزرع
- نوع الطعم

التكييف الكلي

ويهدف هذا التكييف الى ثلاثة أمور هي :

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

من قبول الطعم بأفضل الظروف الممكنة. هذا هو التكييف الذي يشكل مرحلة في غاية الأهمية قبل نقل الخلايا الجذعية مولدة الدم من المعطي.

الهدف من التكييف هو أساسا المساعدة على إنجاز عملية الزرع وذلك بالعمل على تدمير شبه كامل لنظام المناعة لدى طفلكم.

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

فاذا كان العلاج بالأشعة فذلك يعني تعريض الجسم بكامله لاشعة x.

وذلك يتم قبل العلاج الكيماوي او بعده.

◀ ما هي مصادر الطعم وانواعه ؟

يختار الطبيب الطعم المناسب بناء على حالة طفلكم الخاصة وعلى ما يكون متوفرا من الطعوم وعلى 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 مختلف أنواع العطاء ص 101

اثناء مرحلة التكييف يجب تدمير نخاع عظم المريض (المصاب) ويتم ذلك عادة بواسطة العلاج الكيماوي او بالجمع بين العلاج الكيماوي والعلاج الشعاعي

التكييف المخفف

يستخدم هذا التكييف المخفف في بعض الحالات وذلك بتقديم جرعات مخففة للعلاجين الكيماوي او الشعاعي اثناء عملية التكييف. مما يؤدي الى انخفاض ملموس في خطر المضاعفات والتسمم الا ان خطر رفض الطعم والانتكاس يكون اكثر احتمالا. ويتعين هذا النوع من التكييف عندما تكون مواصفات الطعم او الحالات الصحية لدى الأطفال غير قادرة على تحمل التكييف الكلي.

بسيطة الا انها تشكل نقطة حاسمة طال
انتظارها ومؤثرة جدا.

ولذا فان فرقة المعالجة ستكون الى
جانبكم انتم وطفلكم في هذه اللحظة
المليئة بالأمل. ولا بأس بان تدعوا بعض
الاقرباء للحضور بعد اعلام الفرقة بذلك.



J0 : jour « zéro » de la greffe.

◀ 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 "الصفر" المحدد لزرع نخاع العظم.

من النادر جدا ان تحدث مضاعفات
اثناء تثريب الطعم. ومع ان العملية

■ في اليوم المحدد للزرع كنا كلانا في يوم عطلة.
ولذا كنا حاضرين مع ابنتنا كل الوقت الذي
تم فيه الزرع (والدا الطفلة)

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

وتظهر للمفاويات وهي نوع آخر من الكريات البيضاء في نهاية الشهر الأول. ولكن هذه للمفاويات 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 "إعادة بناء المناعة بشكل دائم في الجسم" ص 43

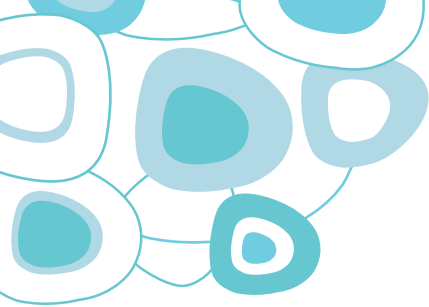
وبعدھا تظهر الكريات الحمراء والصفیحات. وقد يتطلب أحيانا إنتاج الكمية الطبيعية منها عدة أشهر. الا ان هذا نادرا ما يشكل عائقا حيث يمكن توفيرها بإجراء نقل دم.

■ في اليوم المحدد للزرع وجدت ان وضع كيس النقي امر في غاية السهولة كيس كغيره من الاكياس الا ان هذا الكيس هو كيس بكل معنى الكلمة. ولعله سوف يغير الحياة (أم طفل مريض)

◀ كيف يثبت الطعم عند المريض ؟

بعد تثريبها عن طريق الوريد تهاجر خلايا الطعم داخل الدورة الدموية حتى تصل الى مقرّها في نخاع العظم وستتضي 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 "مضاعفات الزرع الممكنة ووسائل معالجتها" ص 53



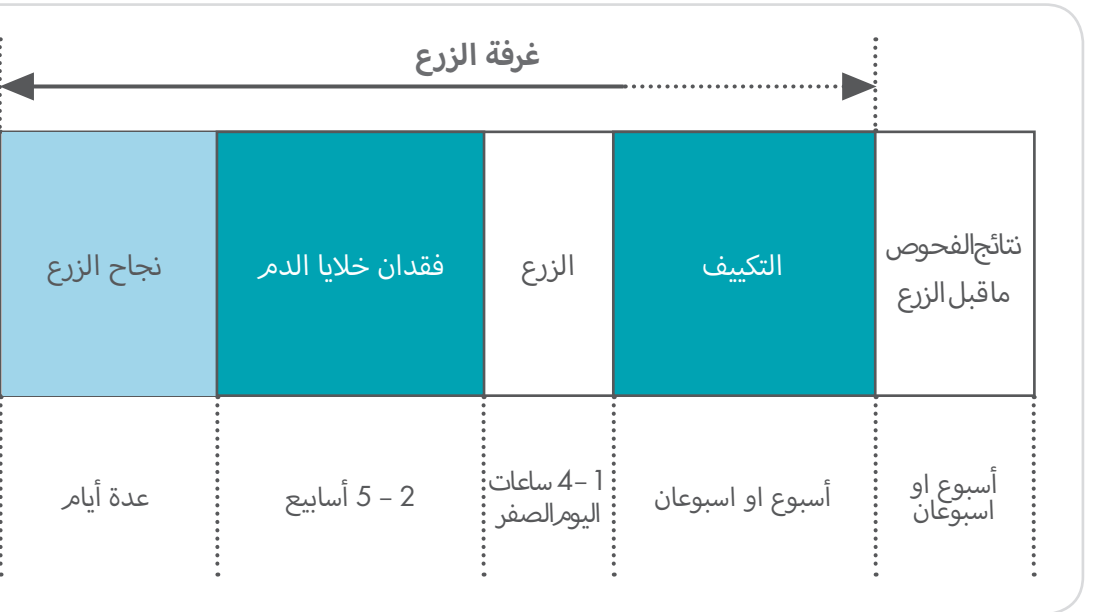
العودة الى المدرسة

الحياة في البيت
إعادة بناء المناعة

2 - 6 اشهر

لوحة عن سير عملية الزرع

ان البرهة ما بين الخروج من الزرع والعودة الى المدرسة قد تمتد من بضعة أسابيع الى بضعة اشهر في حال حصول مضاعفات او ان كان سبب الزرع هو قصور في المناعة وقد لا يسمح بالرجوع الى المدرسة الا بعد مرور عام على الزرع.



◀ لماذا يحتاج طفلكم الى غرفة محمية ؟

خاصة في قسم الانعاش.

انظر المضاعفات التي تستوجب مراقبة خاصة ص 67

قد تشعرون بالقلق حين يغادر طفلكم الغرفة المحمية. وهنا كونوا على ثقة بان الأطباء اعتبروا ان الفائدة من مغادرة الغرفة اهم بكثير من البقاء فيها مع خطر حدوث ما يهدد الصحة.

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 مخفف.

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

انظر العزلة والعدادات الخاصة بالمركز ص 76

مبدئيا لا يغادر طفلكم الغرفة المحمية الا حين يرجع الى البيت.

الا ان أمورا طارئة قد تضطره على مغادرتها لإجراء فحص شعاعي محوري للربتين مثلا او لأنه بحاجة الى مراقبة

◀ إعادة بناء المناعة في الجسم بشكل دائم

نلاحظ انه بعكس ما يحصل بعد زرع جهاز صلب (مثل الكلية او الكبد او القلب او الرئتين) فان معظم المرضى الذين أجروا الزرع المغاير للخلايا الجذعية مولدة الدم سوف يتملكون الطعم. وهذا ما يسمى تحمل مناعي ما بين الجسم والنخاع العظمي الجديد. وان الثبات التدريجي لهذا التحمل المناعي يتيح بعد فترة للطفل التوقف عن اتخاذ الادوية " المثبطة للمناعاات". وهذه الادوية قادرة على تخفيض او إزالة ردات الفعل المناعية في الجسم.

ومن جهة أخرى فان ذاكرة دفاع الجسم تكون قد زالت بسبب زرع نخاع العظم. ويحتاج الجسم اذا الى مدة طويلة نسبيا

ان إعادة بناء المناعة بعد زرع نخاع العظم هي ظاهرة فعالة بحيث يقوم جسم طفلكم بتدريب الخلايا المناعية "الجديدة أي الخلايا للمفاوية" ت الواردة من الخلايا الجذعية للطعم.

وتقوم بهذا التدريب غدة توجد وراء عظم القص وتسمى التوتة وهي التي تزيل اولا الخلايا التي يمكن ان تهاجم جسم طفلكم وتزيل ثانيا الخلايا الضعيفة غير القادرة على الدفاع عنه. ولا تحتفظ التوتة الا بالخلايا التي تتحمل جسم طفلكم.

وهناك لقاحات تساعد على مكافحة العدوى (مثل الانفلونزا والأوبىودي مثلا) التي ما زال الجسم غير قادر على التحكم فيها بشكل كاف بعد زرع نخاع العظم.

لكي تتم إعادة البناء. وقد يحتاج طفلكم الى عدة اشهر لكي تتوفر عنده القدرة على التفاعل مع اللقاحات مثلا. فقد نتظر ثلاثة أشهر بعد زرع نخاع العظم للتفكير بإجراء لقاحات بدل التي فُقدت او لان اللقاحات السابقة ضاع مفعولها.

تساؤلاتي حول زرع نخاع العظم عند طفلي

◀ كيف يتم اتخاذ قرار الزرع ؟

وهناك معايير عدة يجب على اساسها اتخاذ قرار الزرع وهي : تشخيص المرض ومدى تطوره واحتمال امتداده في المستقبل وحالة طفلكم الصحية العامة ووجود او عدم وجود علاجات بديلة...

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

يؤخذ قرار الزرع أولا خلال اجتماع يتشاور فيه اطباء متعددي الاختصاصات ثم يتم عرضه عليكم وشرحه لكم. وبعدها يحرر العرض في وثيقة تحتوي على برنامج المعالجة المخصص للطفل. ولا بد من موافقتكم الكاملة على هذا المشروع وقبولكم به.

◀ هل يمكن التنبؤ بالنتائج ؟

هناك معطيات علمية واحصائية تضاف الى خبرة فرقة المعالجة مما يتيح للأطباء معرفة ما اذا كان الزرع يوفر حظا من الشفاء اكثر من علاج آخر. ومهما يكن فانه لا يمكنهم التكهّن كليا بما سيحصل لدى هذا المريض او ذلك. هذا كله يتعلق بالمرض الذي أدى الى اختيار زرع نخاع العظم كعلاج ويتعلق أيضا بالتطابق بين المعطي والقابل ويتقدير عوامل الخطر الفردية. ولذا فان عملية زرع نخاع العظم لا تكون هي نفسها لدى مريضين. وما حصل لشخص أجرى الزرع قد لا يحصل بالطريقة نفسها لدى شخص آخر.

فلا تترددوا بالتحدث عن هذه المواضيع خلال اللقاء مع فرقة المعالجة. ولكن تأكدوا بانه حتى ولو ان فرقة المعالجة لا تعرف بالتدقيق ما سيحصل فإنها

وحينها يعرض عليكم طبيكم الزرع لانه يكون على قناعة بان الفائدة المرتقبة منه أعظم بكثير من الأخطار التي قد تنجم عن عدم اجرائه

في بعض الحالات الخاصة يصعب تقرير الزرع من أجل طفل ما. فتلجأ فرقة المعالجة المهمة بالطفل الى استشارة أطباء خبراء محليين او حتى دوليين قبل اتخاذ القرار.

وسيشرح لكم طبيكم القضية كلها ويقدم لكم العلاجات البديلة عن الزرع ويتناقش معكم في كل هذا الى ان يظهر الحل الأفضل ويتخذ القرار بعد دراسته مليا. وينبغي أن توافقوا عليه قبل تطبيقه. واذا كان عمر طفلكم مناسباً ونضوجه كاف سوف يشرح له الطبيب العلاج ويطلب منه أيضا الموافقة عليه. في كل الأحوال فان الطبيب قد فحص بدقة كل المخاطر والفوائد وهو يتحمل مسؤولية القرار كاملة.

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.

فاذا انتقلتم الى مركز عناية اخر بمناسبة زرع نخاع العظم او اذا تكلمتم مع اشخاص أجريت لهم عملية زرع نخاع العظم في مركز آخر فلا تتعجبوا من بعض الاختلافات ولا تترددوا

ستفعل كل ما بوسعها لتجنب كل المخاطر قدر المستطاع ولتأمين أفضل الشروط لشفاء طفلكم.

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

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

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

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" يتيح معرفة نسبة الكريات البيضاء في الدم عند المعطي وعند المريض القابل.

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

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

■ الوضع هنا جيد جدا ولا حاجة لنا بان نتساءل هل يوجد مركز افضل من الذي نحن فيه. (أم طفل مريض)

■ تلعب الثقة بالطبيب دورا هاما في توفير الشفاء ايا كان العلاج (أم مريض)

■ ان جو الثقة الذي يوفره الأطباء يساعد الاهل لان كل حالة لها خصوصيتها (ممرضة)

وفي اغلب الحالات يمكن الإعلان عن الشفاء بكل وضوح بعد مرور عدة سنوات من المراقبة.

انظر ماهي المضاعفات المحتملة لزرع نخاع العظم وما هي وسائل معالجتها ص 53

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

بالرغم من ان نسبة الشفاء بواسطة زرع الخلايا الجذعية مولدة الدم قد تحسنت بشكل ملحوظ في السنوات الأخيرة إلا أن هنالك أموراً ما زالت تحتاج الى تحسين. وذلك لا يحصل الا بواسطة الابحاث السريرية التي تقوم بها بمشاركة عدة مراكز دولية.

اما في حال فشل الزرع فتكون نسبة التعايش بين الخلايا 100 % حسب نمط المريض وفي بعض الحالات تتحدث عن "نجاح جزئي او عن "نسبة تعايش جزئية.

وهناك أيضا حالات تكون فيها نسبة التعايش الخيمرية بين الخلايا جزئية في البداية ثم تصبح كاملة في النهاية اما بالنسبة لحالة طفلكم الخاصة فقد يكون من الضروري ان تكون النسبة كاملة. وقد يكفي ان تحصل على نسبة تعايش جزئي.

هناك أيضا علاجات خاصة تحول النسبة الجزئية الى نجاح كامل اذا لزم الامر. وسيخبركم الطبيب بهذا التحول. وان نجاح عملية زرع نخاع العظم يشكل مرحلة هامة الا انه في حالات الامراض السرطانية هناك خطر حصول انتكاس.

ومن المحتمل ان عملية الزرع التي سيجريها طفلكم ستدخل في نطاق أحد الأبحاث السريرية وقد يعني ذلك:

• إجراء أبحاث استنادا الى قواعد بيانات تسمى "سجلات" حيث يتم تسجيل كل عمليات الزرع. أي ان كل مراكز الزرع تسجل البيانات المتعلقة بالزرع في قاعدة بيانات دولية. وهناك أيضا سجل خاص للمرض الذي يتم علاجه. وسوف يطلب المركز موافقتكم على تسجيل البيانات الخاصة بطفلكم دون ذكر الاسم (أي لا يمكن لأي شخص ان يعرف هوية طفلكم عندما يفتح قاعدة البيانات).

• إجراء اختبارات سريرية (او اختبارات علاجية). إذا عُرض على طفلكم اختبار علاجي فذلك يعني انه مناسب لحالته الصحية. فاذا وافقتم على ان يشارك في هذا الاختبار ينبغي ان توقعوا على استمارة موافقة على اجراء البحث.

وسوف تستلمون منشورا يحتوي على التعليمات الخاصة بالعلاج. ومهما يكن فانه يحق لكم رفض المشاركة انتم وطفلكم ايضا.

وحتى حين توافقون يحق لكم في أي وقت ان تطلبوا انسحاب طفلكم من الاختبار دون تبرير لقراركم. وبعدها يواصل طفلكم المعالجة بأفضل السبل المتفق عليها ويستفيد بكل العناية الواجبة.

زرع نخاع العظم - من وجهة نظر الاهل

■ كان من الصعب القبول بفكرة زرع نخاع العظم ... ولكن عند المقابلة مع الأطباء ومع فرقة العلاج تغير موقفنا. واصبحنا نقول بانها فرصة جيدة ولا مانع ان يجري ابننا عملية الزرع (أم مريض)

■ كم كنت سعيدا باننا نستطيع اجراء هذه العملية بالحقيقة كنت فرحا (أبو مريض).

■ ان اهم شيء بالنسبة لابنتي هو تلك الخبرة الإنسانية التي عاشتها (أم مريض)

■ هناك شيء من السحر عند الأطفال. كلمة طريفة في الوقت الملائم او لمسة يد على الخد اثناء الزرع بعينه (أم مريض)

وان القانون لا يسمح بإجراء البحث على طفلكم دون موافقتكم وتوقيعكم .

واعلموا بانه ما عدا هذه الحالات المتعلقة بالبحث السريري فان موافقتكم مطلوبة في حالات أخرى مثلا بالنسبة للتخدير والعملية الجراحية او : لإجراء سحب انسجة من جسم ابنكم بهدف التحليل البيولوجية (دم او نخاع ... الخ).

وقد تشعرون أنكم توقعون على العديد من الوثائق. وتتساءلون كثيرا عما يشكل جزءا من الاجراء الطبيعى لعملية زرع نخاع العظم وما هو جزء من البحث السريري. فلا ترددوا بطرح هذه الاسئلة على فرقة المعالجة.

نظر "الملحقات - البحث العلمي" ص 168

■ الاب : مثل هذا الحدث يوطد العلاقات ضمن العائلة هناك مزيد من التضامن. ولقد ساعدنا ابناؤنا كثيرا (أم مريض) الام لقد دللناهم اكثر من ذي قبل, ونحن متمسكون بهم اكثر فاكثر (والدا مريض)

■ وان لم تكن متأكدين من نجاح الزرع فنحن نشعر اننا نعيش فرصة لا تفوت أم مريض)

■ كم كنا نشعر بالفرج لما علمنا بان هناك علاجا لابنتنا (والدا مريض)



■ لسنا نعاني لوحدها وهناك فرقة بكاملها الى جانبنا قبل الزرع وبعده (أم مريض)

■ الزرع نعيشه يوما بعد يوم ولا نحاول معرفة ما يخبئه الغد (أبو مريض)

■ حتى عندما يتم الزرع كما يجب علينا التحلي بالصبر (أم مريض)

■ انا كنت حاضرة في عملية الزرع لابنتي الا انها هي التي كانت تعيشه (أم مريض)

■ في بادئ الامر لم يكن لدي أي تصور عن الزرع ! وحتى عندما حصلنا على الشروحات كم تكون الدهشة عندما يكون الطفل في عملية الزرع لما فيها من العنف (أبو مريض)

زرع نخاع العظم - من وجهة نظر الطفل

■ بالنسبة للزرع : يجب اتباع البروتوكول والتحلي بالصبر (مراهق 13 عاما)

■ عندي ذكريات إيجابية وذكريات سلبية : مبدئياً كنت سوف أموت وحدث اني لم أمت قال الأطباء "سوف ينام ولن يأكل ... الا ان العكس هو الذي حدث : كنت افتعل الجنون واقفز على السرير. وهناك أمور سلبية عديدة لا اقدر ان اذكرها كلها (طفل - 7 اعوام)

■ كنت أحياناً اريد ان اصرخ غضباً وان اخرج من المستشفى سرا لكي اذهب وارى اهلي حتى الصباح. وكنت أتصور بانني قادر على تحقيق ذلك ولكن رأيت في المنام ان طبيبياً يزورني و ... (طفلة - 6 اعوام)

■ الزرع : كانت أقل الحالات سوءاً هي ان اكون مرغماً على انتظار المعطي واعظمها سوءاً هي ان اموت (فتاة - 17 عاما)

■ عشت سبع سنين على الارض وستين في العزلة (طفل - 9 اعوام)

■ كانت مرحلة الزرع صعبة وفي الوقت نفسه اني احفظ اجمل ذكرياتي عنه لان الممرضات ومساعدات التمريض كن في منتهى اللطف. كنا تتبادل الحديث ونضحك معا وتسلو بألعاب الفيديو. (شاب - 16 عاما)

■ في أثناء الزرع كان يصعب علي ان افهم لماذا ابقى هنا وكانت امي تأتي وتشجعني (طفلة - 6 اعوام)

■ لما تم الزرع تغيرت علاقتي مع اهلي. كنت مراهقة وكنت اظن ان لي أسوأ الاهل في العالم ولم اكن اقدر ان اتحدث معهم. ولكن عندما دخلت لإجراء الزرع تغير كل شيء ! (فتاة - 17 عاما)

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

يوجد أطفال لم يعرفوا العلاج الكيماوي قبل الزرع ومنهم من لم يدخل قط المستشفى او هم قلائل دخلوه. ويعاني بعضهم نتيجة ذلك من بعض المضاعفات مثل الوجع والغثيان والتقيؤ وهي حالات جديدة بالنسبة لهم. وان ردادات الفعل الجسدية والنفسية تكون مختلفة عند طفل تعرض لهذه المضاعفات او لم يتعرض لها.

عليكم ألا تنسوا نقطتين هامتين :

• ان أهمية كل من هذه المخاطر مختلفة بين حالة وأخرى وبديهي ان طفلكم لن يعاني منها كلها.

ان المضاعفات التي تسمى ايضا المخاطر او ردادات الفعل الثانوية التي يمكن ان تطرأ بعد زرع نخاع الخلايا الجذعية مولدة الدم تكون متنوعة الخطورة او التواتر. وبعضها يكون استثنائيا جدا. وتنتج هذه المضاعفات أساسا عن التكييف وفقدان خلايا الدم والمضاعفات المناعية.

وكل مرحلة من مسار عملية الزرع لها مضاعفاتها الخاصة. وبحسب طبيعة مرضه قد يكون طفلكم قد عانى قبل الزرع من بعضها مثلا تساقط الشعر او التهاب الغشاء المخاطي الخ...)

• ان الطبيب الذي يعالج طفلكم قد فكر مليا بتلك المخاطر قبل ان يعرض عليكم زرع نخاع العظم وهو يعتبر حسب ضميره وبناء 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 بها بأسرع ما يمكن.

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

وقد تحدث بعض المضاعفات خلال السنة الأولى بعد الزرع او على المدى البعيد مما يستوجب متابعتها مدى الحياة.

■ ان المعرفة في غاية الأهمية. ان كنت تعرف ما هو المطلوب منك فكل شيء يصبح مختلفا. اما الجهل فهو امر رهيب (أبو مريض)

■ بالفعل لقد حدثني الأطباء عن الاخطار وشرحوها لي كما يجب. الا انك لست مهياً البتة لسماع ما تسمع. ويجب ان أقول هذا لانه اذا حصل المرض ينشأ "الخوف وي طرح السؤال "ماذا يحدث لي ؟ (فتاة - 17 عاما)

■ الحالة الأصعب التي عشتها هي ان اكتشف مدى الخطر ولكني لم أشأ ان يخفوا علينا هذه الاخطار (أم مريض)

■ كان الأطباء منفتحين جدا. ويقضون معنا ما يلزم من الوقت ليشرحوا لنا المضاعفات. وكانوا يرحبون بنا في كل وقت (والدا مريض)

الوجع هو تجربة فردية يختلف أثرها من شخص الى آخر الا انها واقع لا مفر منه. فلا يجب الاستهانة باهميته لا عند الذي يعاني منه ولا عند الذي يعالجه. فلا تترددوا بالكلام عنه ولا تظنوا ان في ذلك ازعاجا لاحد. اما اسبابه فهي متعددة. وان طفلكم قادر وحده على تقييمه. ولدينا مقياس الم " يمكن ان يساعد على قياسه".

ويُعالج الألم عادة بمضادات الألم. ويتعلق اختيارها بنوع الألم وفعله. كما يؤخذ أيضا بعين الاعتبار الألم النفسي والقلق. ويتدخل اخصائي بالاجواع في الحالات الصعبة.

ان فرقة المعالجة تسعى كل جهدها لوقاية طفلكم من الوجع وعلاجه او تخفيف حدته. وقد يشعر باوجاع في الرأس او البطن او الكبد او بالتهاب الغشاء المخاطي الخ.

تُعطى مضادات الالام مباشرة عندما يحصل الوجع للتحكم به.

إلا انه قد ينقضي بعض الوقت (ساعات او أيام) قبل التوصل الى تخفيف ملموس للألم.

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

من قبل المريض يمكنه التكيف بكمية المورفين اللازمة حسب حدة الوجع. وهذه التقنية تخفف عادة كمية استهلاك المورفين ويبقى مفعوله جيدا بالإضافة الى ان طفلكم يساهم شخصيا بمراقبة الوجع.

ولتسكين الوجع يمكن اعتماد أساليب متعددة تتكامل مع الوسائل الدوائية ومنها :

- الصفرولوجيا (علم الالوجاع)
- الاسترخاء
- التنويم المغنطيسي

الا ان هذه الوسائل لا تستعمل في كل مراكز زرع نخاع العظم. كما ان المعالجين الفيزيائيين او الطبيعيين يساهمون في تحمل المهام

في اغلب الحالات نعطي المورفين او أحد مشتقاته بالفم او من خلال الوريد او عبر الجلد. ولا يجب ان يسبب لكم هذا الاستعمال أي قلق: ان استعمال المورفين لعلاج الوجع لا يسبب الإدمان. فان مضاعفات المورفين الرئيسية هي الإمساك. وقد يتعرض الطفل نادرا الى الهلوسة فيتم علاجها بتخفيض الجرعة او بتغيير نوع المسكّن.

■ لقد ارتاحت ابنتي جيدا باتخاذ المورفين. الا ان لهذا المسكّن مضاعفات قد تجهلها الام (أم مريض)

■ ان الاهل يخشون غالبا ما يسمى المورفين ومشتقاته (ممرضة)

ويمكن ان نعرض على طفلكم مضخة خاصة اسمها مضخة تحكم بالجرعات

التقنية مثل التدليك والتصريف للمفاوي
كلما لزم الامر.

بالأعشاب والمعالجة بالوخز الابري
(الخ). فمن المهم جدا استشارة الطبيب
قبل اية مبادرة لكي يتحقق من عدم
حصول تضارب بين الادوية.

انظر "الملحقات - الوجع" ص 167

اما اذا لجأتم الى أنواع الطب البديل
او الطب الناعم (مثل طب معالجة
العظام والمعالجة الاذنية والمعالجة

الاطار المحتملة على المدى القريب (خلال العام الأول بعد الزرع)

يشعر طفلكم بالغثيان او بحاجة احيانا
الى التقيؤ. هنالك ادوية لعلاج هذه
العوارض أي الغثيان والتقيؤ.

يمكن للاخطار ان تظهر خلال الأسابيع
الأولى او الأشهر الأولى او حتى العام
الأول بعد الزرع. وهي ذات ارتباط
بالتكيف وبيعض ردات الفعل المناعية
ويحالات فقدان خلايا الدم.

التغير في حاسة الذوق

ان الادوية التي تستهلك في الأشهر الأولى
ما بعد زرع نخاع العظم قد تسبب تغيرا
في حاسة الذوق. فتتخذ الأغذية طعما
غريبا او انها تفقد طعمها كليا. الا ان هذا
العارض يضعف ويزول بعد عدة اشهر.

◀ الاطار المرتبطة بالتكيف

الغثيان والتقيؤ

خلال الأيام التي يتم فيها التكيف قد

التهاب المخاطيات

قد يسبب التهاب المخاطيات إبادة مؤقتة للخلايا الموجودة على جدار الفم والأمعاء. فينتج عن ذلك قروح موجعة في الفم وأحيانا عدم القدرة حتى على ابتلاع اللعاب. أما في الأمعاء فيسبب أوجعا واسهالا قويا في بعض الأحيان.

وان وجود الالتهاب في المخاطيات يجعل الابتلاع وتناول الطعام صعبا. وفي هذه الحال يمكن لطفلكم الحصول على :

- **تغذية وريدية** عن طريق الوريد المركزي
- **تغذية معوية** عن طريق أنبوب رقيق وطويل يُدخل من الأنف ليوصل الغذاء مباشرة إلى المعدة.

ولحسن الحظ فإن الخلايا تترمم بسرعة. قد يتطلب ذلك 10 الى 15 يوما ليتم الترميم الكامل. وفي هذه المرحلة من الضروري غسل الفم يوميا عدة مرات. أما الوجع فيعالج باتخاذ المورفين او مشتقاته.

التغيرات الجسدية الأخرى

ان **تساقط الشعر** وفي بعض الحالات تساقط الرموش والحواجب وشعر العانة هو ظاهرة لا مفر منها خصوصا ان كان أجري لطفلكم 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 انعم من السابق او اقل كثافة.

■ في سن السادسة عشر من الصعب معنويا
ان تفقد شعرك (أبو مريض)

■ ان فقدان الشعر امر صعب. كنت أرى
خيالي على بلاط الحمام واترك الستار مغلقا لاني
لم أكن اريد رؤية ذلك (مراهقة - 13 عاما)

وبالعكس هناك ادوية تحرض على نمو
الشعر (سيكلوسبورين). بالإضافة الى ذلك
قد تسبب هذه الادوية نفسها الارتجاع
وتؤدي الى التسمم الكليوي او الكبدي ولكن
هذه العوارض تزول حال التوقف عن تناول
الدواء.

■ عندما كانت ابنتي تتعالج ضد فقدان الشعر
كانت احتفظت بجفونها وبشعرها ... والان
بعد ان تم فطامها فقد عادت الامور الى
طبيعتها السابقة. (أم مريض)

وبعض الادوية كالكورتيزون تسبب
انتفاخا في الوجه وفي الجذع. وهذا
العارض يزول بعد توقف العلاج. وقد
تظهر أيضا علامات تمدد جلدي وتترك
اثرا طويل المدى.

وان شكل الجلد قد يتغير الى حين :
وجود بقع قاتمة يسببها علاج التكييف
واحمرار او تجفف ...

■ كنت اسمع عن الكورتيزون ولكني لم اكن
... ادري انه هكذا أي انه يسبب التضخم
مثل الهمستر (أم مريض)

اثناء المعالجة سوف يشعر طفلكم
بالتعب لا بل بالإرهاق. ذلك ان انعدام
النشاط يؤدي الى ضмор شديد للعضل
الان ذلك يكون مؤقتا وسوف يزول حين يعود
الى حياة طبيعية والى ممارسة نشاط رياضي.

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.

■ سوف يصبح شعري احمر اللون ويمتلئ جسي بالنقاط الحمراء يعني أصبح مثل الإنكليز (طفل - ١١ عاما - حين علم ان المعطي إنكليزي الجنسية)

■ كان من الصعب علي ان افقد شعري. فالشعر شيء مهم بالنسبة لي. لقد تغير لون بشرتي واصبح قاتما. وصار الاكل أيضا صعبا بسبب فمي. كنت اشعر بالتعب الا اني قاومت كل ذلك. (شاب - 16 عاما)

■ كنت أخاف كلما حاول صديقي الحبيب ان يلمسني. لقد تغيرت ولم اعد اتقبل ما انا عليه. اما هو فكان يقول لي باني ما زلت نفس الصديقة (فتاة - 17 عاما)

■ لقد شعرت بشيء من الانزعاج لما علمت ان ابني سينال الطعم من معطية لامن معط. وكنت اظن ولا شك اني كنت مخطئة في ذلك بان الطعم سيأتي من رجل ليتناسب مع ابننا وقد بلغت قامته 194 سم (أم مريض)

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

وقد تتخذ بعض الاجراءات للحد من نتائج هذه المضاعفات وذلك بتخفيف السوائل مثلاً وبمراقبة ادرار البول.

الاطار المرتبطة بالمثانة

يمكن ان يُحدث التكييف وأيضاً بعض الفيروسات قرحا على جدران المثانة تؤدي الى ظهور الدم والتخثر في البول مع شعور بوجع حاد. وهذا يسمى التهاب المثانة الزيفي. ويظهر هذا الزيف، ان حصل بعد عدة أسابيع من زرع نخاع العظم.

وحيثما من الضروري وضع قنطرة بولية مما يسهل اجراء غسل للمثانة.

وان التهاب المثانة الزيفي يتحسن عامة حتى وان دام عدة أسابيع او عدة اشهر.

ان التغييرات التي تطرأ على طفلكم تجعله يشعر بفقدان الشخصية. فلا حاجة للقلق لان هذه التغييرات هي غالباً مؤقتة وقابلة للزوال.

الاطار المرتبطة بالكبد

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

قد يسبب هذا المرض المآ في الكبد مع زيادة في الوزن واليرقان واضطرابات في وظائف الكبد مما يتطلب أحياناً نقل المريض الى قسم الانعاش. الا انه من النادر جدا ان يبقى لهذا المرض عواقب او ان يشكل خطراً على حياة طفلكم.

◀ الاخطار المرتبطة بفقدان خلايا الدم

الإنتان

ان خطر الإنتان صادر عن الجراثيم والفطريات المجهرية التي تكون عادة تحت مراقبة العدلات. وهذا الإنتان 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. ويكون الطبيب قد جهز وسائل المراقبة لكي يتحرى الإنتان ويحد من خطره ويمكن تحاشي الإنتانات التي تسببها فيروسات او

طفيليات بواسطة الادوية. وتتم مراقبة بعض الانتانات بواسطة فحوص الدم ومعالجتها كما يلزم.

هناك فحوصات لا يمكن اجراؤها في الغرفة المحمية (مثلا الفحص الشعاعي المحوري). فيتوجب حينها مغادرة الغرفة.

انظر "ما هو سبب وجود طفلكم في غرفة محمية" ص 42

الاخطار المرتبطة بنقل الدم

في المدة التي لا ينتج فيها النخاع كمية كافية من الكريات الحمراء ومن صفيحات الدم يجب ان تتوفر لطفلكم تلك الكريات بواسطة نقل الدم.

طفلكم على بطاقة فصيلة دم جديدة وهي نفس فصيلة دم المعطي.

وبشكل عام فان الإمكانيات المتاحة لنقل الدم مرتبطة مباشرة بالمتطوعين لإعطاء الدم. ولا شك انه يوجد في محيطكم العائلي اشخاص يتمنون المساهمة بذلك. وأفضل مساعدة يمكنهم تقديمها هي ان يعطوا دمهم او صفيحاتهم. الا ان ما يقدمونه لن يعط حصرًا لطفلكم لكنه يتيح لغيره ان يحصل على ما يحتاجه من الدم عند اللزوم. اذن لا بأس بان تتكلموا عن هذا النوع من المساعدة مع فرقة المعالجة وهي تدلكم على مركز نقل الدم القريب من مكان إقامتكم.

انظر "الملحقات - بذل الذات" ص 171

وهناك تطورهائل قد تم في ما يخص الوقاية من الانتانات المعدية جراء نقل الدم.

وان خطر الانتقال حاليا ضئيل للغاية اذ تصل نسبته الى واحد على عدة ملايين.

وقد يشعر المريض بالقشعريرة او بالحمى او بالانزعاج اثناء نقل الدم. الا ان ذلك غير خطير. ومن الضروري وصف علاج لتحاشي ردات فعل جديدة اذا تكررت عملية نقل الدم. ويسمى هذا الاجراء مداواة استباقية.

بعد الزرع هناك قواعد لنقل الدم في غاية الدقة حيث يجب ان تؤخذ بعين الاعتبار فصائل دم المعطي والمريض القابل معًا. وفي مرحلة تالية يحصل

◀ الاخطار المرتبطة بردات الفعل المناعية

ان رداً الفعل المناعية هي انعكاس للنزاع الحاصل بين خلايا جسم طفلكم وخلايا المعطي. أثناء الشهور الأولى بعد الزرع تتعامل اللمفاويات "ت" الواردة من الطعم مع بعض انسجة جسم طفلكم السليمة او مع بعض أعضائه السليمة وتعتبرها اجساما غريبة فتحاول تدميرها. وهذا ما يسمى ردة فعل الطعم ضد القابل. وردة الفعل هذه تحصل لدى حوالي نصف عمليات الزرع ولكن لا تكون كلها بنفس الشدة.

وهي تهاجم بالأخص :

• **الجلد** - (ردة فعل جلدية) وهي تسبب حينها ظهور علامات احمرار وحكة.

• **الانوب الهضمي** - (ردة فعل هضمية) وهي تسبب الاسهال والتقيؤ وفقدان قابلية الطعام.

• **الكبد** - (ردة فعل كبدية) وبالاصح القنوات الصفراوية. وتسبب مرض اليرقان واختلالا في وظيفة الكبد عند الفحص الدموي.

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

ان العمل على معالجة ردات الفعل يتم على مرحلتين

مضادة، مزيلات مناعة او ادوية مضادة ضوئية الخ.

ويحسب درجة ردة الفعل من المحتمل ان تشكل هذه المرحلة محنة كبيرة اذ انها ترافق مع حالات تعب وانحلال العضلات. ويمكن أيضا ان يتغير شكل البدن تحت مفعول بعض الادوية ومضاعفاتها الجانبية. وهذا ما يحصل بالاحص في حال استعمال الكورتيزون لمدة طويلة.

ومن الممكن أيضا ان تحصل ردة الفعل في وقت متأخر أي بعد الزرع بثلاثة اشهر او اكثر. الا انها نادرا ما تحصل بعد مرور عام. ونسميها ردة فعل مزمنة.

وردة الفعل المزمنة هي حالة أقل حدة تدوم مدة أطول أي عدة اشهر او عدة

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

2. المرحلة العلاجية تقوم على مراقبة شديدة حال اجراء الزرع عبر فحوص سريرية بحثا عن مؤشرات ردات فعل (ما عدا الكبد الذي تتم مراقبته بواسطة فحص الدم) وحال ظهور ردة فعل يتم غالبا تقديم علاج بالكورتيزون في مرحلة أولى. وفي حال استمرار ردة الفعل يمكن تقديم وسائل شفاء أخرى : اجسام

■ عندما نكون في مرحلة الزرع نكون بالمرصاد تجاه ردة الفعل. وكل انتباهنا يتركز عليها. نتنظر حدوث امر ما ونظن انه هو ما ننتظر. ولكن الطبيب قال لنا : "اذا استطعنا ان نتحكم بردة الفعل فلا تكونوا قلقين" (أمر مريض)

انظر " تنقية النخاع من المرض " ص 29

◀ مضاعفات واختلاطات أخرى ممكنة

الاطار المتعلقة بالقطرة

عموما لا تسبب القطرة المركزية اية مشكلة الا انه من الممكن ان تلتصق بها جرثومة فيؤدي ذلك الى حدوث انتان. ويكفي حينها علاجه بالمضاد الحيوي وقد نضطر أحيانا نزرع القطرة وتبديلها بواحدة أخرى.

سنوات. وهي تستوجب علاجات على المدى الطويل ولكن بجرع اقل قوة من التي تعطى في الحالات الحادة. اما الأعضاء التي تصاب غالبا فهي الجلد والفم والعينان. وهناك مواضع أخرى من الجسم تختلف حسب الحالات. فاذا أصيبت الرئتان يحدث ما يسمى التهاب القصيبات الحاد وتتطلب علاجا خاصا ومتابعة في قسم طب الرئة.

وبالنسبة للأمراض السرطانية فان ردة فعل معتدلة قد تبشر بالخير اذ انها تحمي الجسم من خطر الانتكاس. ذلك ان خلايا الطعم تهاجم ايضا الخلايا السرطانية. وفي حال ان بعض تلك الخلايا لم يتم تدميرها في مرحلة التكييف تقوم للمفاويات الواردة من الطعم بتدميرها. هذه هي ردة فعل الطعم ضد سرطان الدم.

الحال يتم نقل طفلكم الى قسم العناية المشددة او الى قسم إعادة الإنعاش. وهذا ما قد يسبب لطفلكم وللعائلة بعض القلق خصوصا وأنه يخرج من القسم المعقم.

والمهم ان الهدف من ذلك هو مساعدة الطفل على عبور تلك المرحلة الصعبة بشكل يوفر مراقبة عن قرب لحالته.

ولا يتم هذا الانتقال الا بطلب من الطبيب المعالج وبالاتفاق مع قسم العناية المشددة.

مع العلم بان الطبيب المعالج والفرقة الطبية لا يزالون يتابعون طفلكم. وتتخذ القرارات بالتنسيق بين القسمين.

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

وحين يعود طفلكم الى البيت يجب عليكم ان تطبقوا بعض قواعد النظافة البسيطة للحد من الاخطار. ولا شك ان فرقة المعالجة سوف تعطيوكم كل المعلومات اللازمة اثناء إقامتكم في المستشفى تحضيراً لعودة طفلكم الى البيت.

ان المضاعفات تستوجب مراقبة مشددة.

وهناك بعض المضاعفات (خلل في احد الأعضاء : الرئتين او القلب مثلا) التي تتطلب وسائل ومهارات خاصة يجب ان تتم تحت مراقبة مشددة. وفي هذه

◀ اخطار الائتان بعد مرحلة فقدان خلايا الدم

في الأشهر التي تلي زرع نخاع العظم لا تتمكن بعد لمفاويات "ت" من رصد الفيروسات او الطفيليات التي تجتاح الجسم. والمدة اللازمة لذلك تختلف كثيرا من حالة لأخرى وتطول عادة مدتها بين شهرين وستة اشهر واحيانا تكون أطول في حال معالجة طفلكم بمضادات مناعية بعد ردة فعل الطعم ضد المريض. ولهذا السبب يجب الانتظار بضعة اشهر بعد الزرع. ويمكن بعدها العودة الى الحياة الجماعية.

وان المرضى الذين أجروا الزرع مهددون بحدوث انتانات خطيرة بسبب جرثومة

خاصة وهي المكورة الرئوية. ويمكن معالجة هذه الجرثومة وقائيا بواسطة البنيسيلين. وعلى كل حال فمن الضروري اجراء تطعيم ضد المكورة الرئوية. وهناك أطفال مهددون بشكل خاص بعد اجراء الزرع بسبب عجز مناعي او بعد اشعاع جسدي كامل او الذين اجروا عملية استئصال الطحال او زرعوا مع مضاعفات ردت فعل مزمنة.

ويتضاءل الخطر عندما تتم إعادة بناء المناعة وتنتهي ردة الفعل المزمنة. وسوف يصف لكم الطبيب مستوى الخطر الذي يتعرض له طفلكم ويشرح لكم ما يجب فعله في حال ارتفاع الحرارة والسخونة.

المخفف قد تترك مجالا في بعض الأحيان للحفاظ على الخصوبة. وإذا كانت هذه الفرصة متوفرة فإن فرقة العلاج ستشرح لكم فوائد الاجراء واطارته وتوفر لكم المعلومات حول التطور العلمي لتلك التقنيات.

والكلام عن أمور الجنس والخصوبة مع المراهقين ليس امرا بسيطا. ومن المهم ان تتاح لهم الفرصة للحديث عن تلك الأسئلة على انفراد مع الطبيب او مع أي عضو من الفرقة ان يكن المعالج النفسي للشباب او للأطفال. ومن المهم أيضا ان يشاركوا في اتخاذ القرار.

◀ أخطار على مرحلة المراهقة وعلى النمو والخصوبة

عادة تبقى العلاقات الجنسية بعد اجراء الزرع طبيعية مستقبلا بالنسبة للأطفال ولكن معظمهم لن يكون قادرا على الإنجاب بشكل طبيعي. ويعود ذلك الى تدمير الخلايا التناسلية بسبب العلاج الكيماوي او العلاج الشعاعي اثناء التكييف".

وان تطور وسائل المساعدة على الانجاب يمكن ان يحل أحيانا مشكلة العقم بالنسبة لبعض الأطفال خلال السنوات القادمة. اما الحالات الملائمة للتكييف

وان الحفاظ على الحيوانات المنوية الحية بتبريد المني ممكن بالنسبة للمراهق الذي يكون بالغاً بالكفاية شرط الا يكون قد اجري له علاج كيماوي سابقاً.

اما بالنسبة للصبيان والفتيات الأقل سناً فمن الممكن ان يتم لهم استخراج عينات من المبيض او من الخصيتين خلال عملية تحت تخدير عام. مع العلم بان هذه التقنيات ما زالت في الوقت الحاضر في مرحلة الاختبار. وان عرضها على طفلكم مرتبط بطبيعة مرضه. ونحن نأمل بان الأبحاث الجارية ستتيح لنا في السنوات المقبلة استعمال انسجة طفلكم المحفوظة لإنتاج خلايا تناسلية. فلا تتردوا عن الاستفهام لدى طبييكم المعالج حول التقنيات المناسبة لطفلكم.

وقد يحصل ان يتأخر النمو او البلوغ او انه لا يحدث بعد اجراء زرع الخلايا الجذعية مولدة الدم. وفي اغلب الأحيان يكون سبب ذلك عدم انتاج بعض الهرمونات. ولذا هناك اهتمام في مراقبة النمو وظهور البلوغ ونسبة الهرمونات في الدم بشكل منتظم من قبل المختصين بالغدد الصماء. ويوجد علاج بسيط وناجح للتعويض عن عدم انتاج الهرمونات.

■ لا يمكن اعتبار العقم مرضاً لا شفاء منه. ليس الامر أكيداً 100%. (طبيب)

■ عندما تكون انت والدا فانك لا تتمكني لاولادك بان لا ينجبوا اولاداً (أبو مريض)

■ العقم محتمل؟ صحيح ... ولكن يمكن لابني ان يتبنى أطفالاً او ان يكون له أبناء بطريقة أخرى. (أم مريض)

الشاملة) تتطلب المراقبة وذلك بإجراء فحص دم بسيط سنويا. ويتم تصحيح ذلك القصور بالعلاج المناسب عند الضرورة.

◀ اختلالات قلبية

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

◀ اختلالات عينية

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

■ لقد ذهبت الى مركز دراسات وحفظ البويضات والمني للحفاظ على المني. وكم من الصعب علي الشعور بانه لن يكون لي أبناء بشكل مباشر. (شاب 16- عاما)

انظر "الملحقات - الخصوبة" ص 167

◀ اخطار على العظام

هناك خطر ضعف العظام نظرا لعلاجات مختلفة. منها ما تم قبل الزرع بخصوص سرطان الدم او اثناء الزرع مثل الاشعاع الكلي والعلاج بالكورتيزون. ويمكن الحد من تلك المضاعفات بشكل - "جيد بواسطة ادوية وقائية (فيتامين "د كالسيوم - تمارين).

◀ أخطار قصور الغدة الدرقية

ان أخطار قصور الغدة الدرقية خصوصا بعد نكييف بواسطة الاشعة

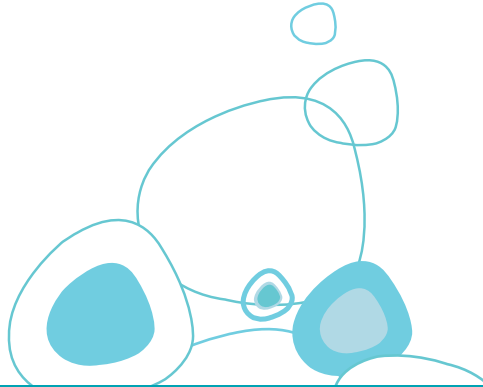
◀ خطر السرطان

يحتمل حصول إصابة بسرطانات ثانوية بعد الزرع بعدة سنوات. وبالأخص بعض أنواع سرطان الجلد والغدة الدرقية. وهذا يمس بالخصوص الأطفال الذين عولجوا بالإشعاع. وهذا يستوجب مراقبة سنوية لفحص الجلد لتحري وجود شامات وفحص ايكوغرافي للغدة الدرقية. وان تطور سرطان ثان امر نادر للغاية وهناك علاجات بسيطة وفعالة لهاتين الحالتين من السرطان شرط اكتشافهما بشكل مبكر.

وفي حال حدوث رد فعل الطعم ضد المريض بشكله المزمن يمكن ان يحصل جفاف في العين. فيتم علاجه بقطرات لغسل العين (دموع اصطناعية) مما يتطلب متابعة الطبيب الاخصائي بالعيون.

◀ اختلاطات سنية

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



◀ خطر الرفض

أحيانا لا ينجح الطعم وفي هذه الحال لا تظهر العدلات في الوقت المحدد لها (وهذا امر نادر بفعل التكيف الكلي) وأحيانا قد يحصل الرفض بعد مرحلة أولى من القبول ويحدث ذلك على العموم في الأشهر الأولى بعد اجراء زرع نخاع العظم ويمكن غالبا تقديم علاج لتلك الحالات. ولكل منها علاج يتناسب معها. في بعض الحالات الاستثنائية يرفض النخاع المزروع او تطراً صعوبات على ثبات

الطعم وحينها يضطر الفريق اجراء زرع جديد.

◀ خطر الانتكاس

خطر الانتكاس هو الخطر الرئيسي بعد اجراء زرع كان سببه السرطان. هذا الخطر موجود الا انه يتعلق بحالة كل مريض. فكلما مضى الوقت كلما تضاءل خطر الانتكاس. وإذا مرت عدة سنوات يزول الخطر ويمكن القول حينها بان الشفاء قد تم ان مراقبة الخميرية او نسبة المرض

ولا شعاعي.

انظر "عطاء آخر: عطاء الخلايا
اللمفاوية" ص 104

المتبقي في النقي تتيح استباق الانتكاس
عبر تقديم علاجات وقائية خاصة اذا تم
الزرع بواسطة نقل لمفاويات المعطي.
وحينها لا حاجة لعلاج مُسبق لا كيميائي

هل تشكل هذه الاخطار تهديدا على حياة طفلي ؟

الأوضاع هنا تختلف عما كانت عليه قبل
الزرع. حينها كان الخطر مرتبطا بمرض
طفلكم اما الان فان اخطارا شديدة
ترتبط بالعلاجات التي سيجريها.

فاذا تطورت حالة طفلكم بعد الزرع
بشكل لا يبقى أي علاج يؤدي الى الشفاء

مهما كان السبب الذي دعانا الى اجراء
الزرع فان هذه العملية قد تتعقد
وتسبب وفاة طفلكم.

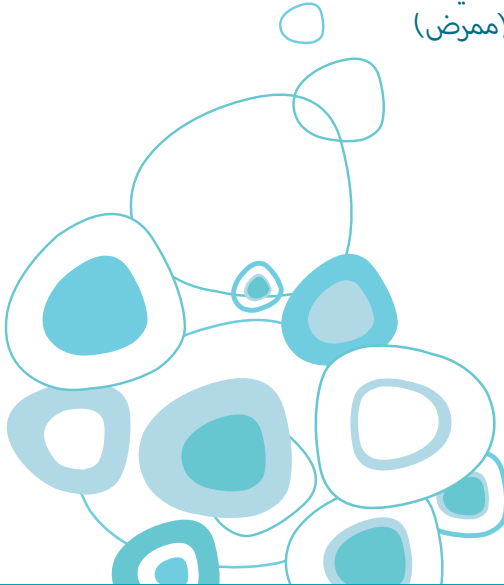
■ لقد شرح لنا الأطباء كل شيء : كل ما
يمكن ان يحصل. فهو قد يخرج سالما او
قد يتوفى. (أبو مريض)

وهذه المرافقة تتم مع الانتباه الى تحسين نمط حياة الطفل في ما يخص أهدافه وما يخص الاعتقادات بموافقتكم وبالتنسيق مع فرقة الرعاية التلطيفية.

فلا تترددوا بالتحدث عن هذا الموضوع الصعب مع فرقة الزرع ما ان شعرتم بالحاجة الى ذلك حتى قبل بدء الزرع.

سوف تدرس فرقة العلاج ما هي كل الوسائل المتوفرة لكي تؤمن للطفل كل الارتياح اللازم. فهناك ادوية ضد الوجع او ضد عوارض أخرى كما وهناك المساعدات النفسية والروحية.

■ المهم هو مرافقة الطفل وأهله على افضل وجه. وحينها نصبح في اطار جديد مختلف الا وهو مرافقة المريض في نهاية حياته أي في الرعاية التلطيفية (ممرض)



العزلة والعادات الخاصة بالمركز

المركز. وبالطبع لا تترددوا بطلب مزيد من التفاصيل في حال غموض بعض النصوص. فالمركز مستعد للإجابة على أسئلتكم.

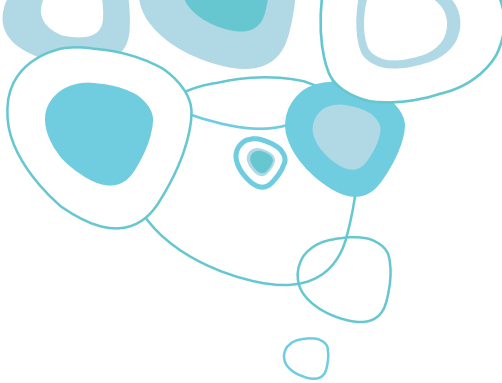
ان معظم مراكز الزرع توفر لكم المنشورات التي تساعد على شرح كل أوجه الحياة اليومية لمراحل الزرع فنرجو ان تقرؤوا ما يقدمه لكم :

وسائل العزل

ان فقدان خلايا الدم يبدأ بعد بدء التكيف بثمانية الى عشرة أيام تقريبا.

في معظم الحالات سوف يقيم طفلكم في قسم محمي (ويسمى أيضا القسم المعقم) وذلك لمدة تتراوح اجمالا بين الثلاثة والسته أسابيع. هناك اطفال يختبرون هذا الاجراء للمرة الأولى وهناك آخرون قد عاشوا مثل هذه العزلة في قسم محمي ولن يتفاجأوا بما سيجري.





وفي هذه المرحلة يفقد طفلكم كل مناعة ويكون معرضا لشتى الالتهابات. فمن الضروري اذن ان يتجنب التعرض للمكروبات طالما لم يصبح نخاع العظم قادرا على حمايته حين يصبح فعّالا من جديد (الخروج من فقدان فقر الدم).



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

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

وهناك أربعة أنواع من غرف العزل

◀ الغرفة بدون تنقية الهواء :

وهي غرفة فردية لها مدخل عازل دون نظام تنقية للهواء وتسمى أيضا غرفة بسيطة او نموذجية.

◀ الغرفة مع تنقية الهواء :

وهي غرفة فردية مجهزة بنظام تنقية الهواء من المكروبات بواسطة مصفاة ويكون ثابتا او متحركا.



◀ الغرفة ذات تنقية هواء مع ضغط إيجابي

الى جانب مصفاة للهواء في غرفة ضغط إيجابي يندفع الهواء باستمرار من داخل الغرفة الى خارجها. وهكذا يتجه هواء الغرفة نحو الرواق ومنه الى خارج المبنى. هذه الغرفة تشبه غرفة مستشفى عادية.

الا انه غالبا ما يكون لها مدخل عازل مع بايين. (ولا يجب فتح البابين في الوقت نفسه لتجنب دخول الهواء الخارجي الى الغرفة).

◀ الغرفة 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.

وكذلك الامر بالنسبة لمدة الإقامة في غرفة العزل والاحتياطات المترتبة عند مغادرة المستشفى. فان الترتيبات تختلف من مركز الى آخر وذلك يتعلق أيضا بحالة طفلكم الصحية.

فلا مانع من ان تطلبوا زيارة الغرفة التي سوف يقيم فيها طفلكم حالما تسنح الفرصة لذلك.



■ بعدما زرنا المركز تحسن انطباعنا (أم مريض)

■ لقد زرنا الغرفة وبعدها كنت اكثر طمأنينة (أم مريض)

تلك هي المبادئ العامة. لكنكم عندما تزورون عدة مراكز مختصة بزرع النخاع العظمي ستلاحظون ان هناك اختلاف في وسائل العزل. وكل مركز يختار الوسائل

الشروط الواجب التقيّد بها والاحتياطات

وقبعة الخ... كل هذا من الاحتياطات اللازمة لتخفيض خطر العدوى بالمكروبات. ويجب على كل من يدخل الغرفة ان يلتزم بشروط اللباس والنظافة التي تُفرض عليه.

■ لقد أرسلت صورة لصديقتي حيث نلبس انا وزوجي اقنعتنا وخفافتنا. فأجابتي :
ما اسعدها ابتكم لان والديها طبيبين جراحيين... " ولكن لم يكن الامر كذلك (أم مريض)

■ ان غرفتي لا يدخلها احد على هواه ... انها تسمى (وبعد تردد) غرفة فندق (طفلة - 6 أعوام)

■ قال لي الطبيب الداخلي : "عندما يتم الزرع لا تقدر ان تُقبَل صديقتك". وانا كانت لي صديقة وفضلت ان افصل علاقتي معها. رغم ما كلف ذلك من صعوبة لي ولها.
(شاب - 16 عاما)

ان الإقامة في غرفة عزل تفرض على الطفل قيوداً صارمة وأولها أنه لا يستطيع مغادرتها. ومن المهم تحضير طفلكم بصورة جيدة للدخول معه الى الغرفة المحمية. فمثلا يمكن ان تعرضوا عليه ان يزينها اذا سُمح بذلك وان يأتي معه بالأشياء التي تعطيه الطمأنينة وان يضع فيها بعض الألعاب المختلفة.

وبالطبع سوف تتصلون بفرقة العلاج لمعرفة الأشياء التي يمكنكم إدخالها الى الغرفة.

◀ الاحتياطات الواجب التقيّد بها قبل دخول الغرفة

تُوخَذ كل الاحتياطات لتحاشي دخول المكروبات : ان غسل اليدين وارتداء قميص خاص واحيانا وضع قناع وكفوف

يكون دخول وخروج افراد الفرقة الطبية محدودا وكذلك أنشطة العناية تكون مجموعة والهدف واحد الا وهو الحد من الدخول والخروج من الغرفة المحمية. اما زُوار المريض فيدخلون واحدا واحدا وفي بعض الحالات قد يدخل شخصان معًا.

◀ الحياة الخاصة

من الصعب احترام الحياة الخاصة في مثل هذه الظروف.

وغالبا ما يكون هذا الحضور الحميم بين الطفل وأهله وأعضاء فرقة العلاج عبئًا على الطفل. ومن المهم الانتباه الى تخصيص مساحات يبقى فيها الطفل حرا مختليا مع ذاته. وقد يشعر أحيانا بحاجة الى ان يبقى وحده. خصوصا ان كان مراهقا وهذا يتيح له ان يأخذ راحته دون حضور احد.

■ لا وجود للحياة الخاصة. هناك الكرسي بمثابة مرضاح للمراهقين ولا يوجد لها أي ستار (أم مريض)

■ ابني عمره 15 عاما ويصعب علي ان اتركه في عزلته حتى ولو قال لي انه بحاجة الى تلك العزلة (أم مريض)

■ اثناء الزرع كان احساسنا باننا نسبب له الازعاج (أم مراهق)

■ في ما يخص المرض نحن نشعر ان الأطفال يتصرفون بكل حذر. وكأنهم يسترون ما يعيشونه على كل الذين يحيطون بهم (طبيب)

■ كنت وحدي مع الطبيبة لما شرحت لي ما يخص الزرع. وكان ذلك حسنا وهي المرة الوحيدة التي فيها بكيت. ولما ذهبت جففت دموعي قبل ان يدخل ابي وامي ولم اظهر لهما ذلك. ... لم ارد ان يكونا حزينين (فتاة - 17 عاما)

◀ التغذية

بالطبع سوف يقدم له دائما طبق من الطعام. وللتعويض عن نقص الغذاء ولتحاشي حصول الضعف سيعرض عليه دعم غذائي اما بواسطة التغذية الوريدية واما بواسطة التغذية المعوية (عن طريق أنبوب رقيق وطويل يُدخل من الأنف ويصل مباشرة الى المعدة). وهذا الامر هام للغاية لان نقص التغذية يزيد من خطر الالتانات والمضاعفات.

- أنظر "الاحطار المرتبطة بالتكيف
التهاب المخاطيات" ص 61



تتم التغذية تحت اشراف اختصاصية بالطعام. وأثناء مدة العزل يخضع الطعام لمراقبة شديدة وحسب عادات كل مركز قد تخضع الأعذية الى درجات حرارة عالية مما يُغيّر طعمها. أضف الى ذلك ان العلاجات والأدوية غالبا ما تحول أيضا دون تذوق الطعام لدى طفلكم. وكل هذا يسبب لعلاقة الطفل مع الغذاء الى حد أنه قد يرفض تناول الوجبات.

وهذا ما يحصل غالبا ولكن بصورة عابرة. الا انه يجب عدم اهمال هذه الظاهرة. وظهور التهاب المخاطيات يزيد من صعوبة الطعام. ولهذه الأسباب كلها - أي الوجع والقرف وضعف التذوق للطعام - فان طفلكم لن يتغذى او انه سيتغذى قليلا اثناء فترة فقدان خلايا الدم.

ومن المستحب ان تهبأ كمية كافية من الألبسة لطفلكم منها لليل ومنها للنهار. فهذا التنوع يساعد على تنظيم الوقت وأيضاً يرفع المعنويات.

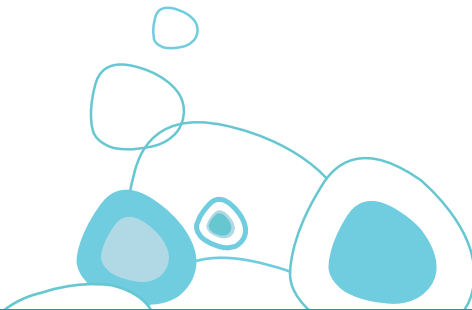
هناك مراكز لا تفرض كثيراً من الشروط على الألبسة. فهي لا تعرض الثياب على الحرارة العالية ولا تعقمها. بل تفرض فقط وضع قميص معقم وقناع. وان غسل الايدي يكون ضرورياً.

■ كنت اترك ابنتي بحفاظها وانا ابقى لابسة البيجاما. ثم اثبتت لحالي وعدت اهتم بزيئتي وبزيئتها أيضاً. (أم مريضة)



◀ الألبسة

نحن نشجع الألبسة الداخلية القطنية لأنها مريحة وأيضاً لأن هناك مراكز لزرع نخاع العظم يعرضون الألبسة على الحرارة العالية او على التعقيم. والقطن في هذه الحال يتحمل هذا النوع من الغسيل.



الإقامة في المستشفى اثناء العلاج والمحيط الانساني

البيوت المهيأة للأهل اثناء العلاج

المستشفى (وتجدون فيها ما يلزم لتحضير الطعام او يتاح لكم مطعم جماعي).

هناك بيوت للأهل توجد غالبا بفضل مبادرة الجمعيات المدنية. ويمكنكم الإقامة فيها اثناء وجود طفلكم في

الغرف المهيأة للأهل والطفل

ولا بأس ان تفكروا عما ينبغي فعله لكي يحافظ كل واحد على اتزانه ويخفف من حالة القلق ولا يتغلب عليه التعب.

وتعرض عليكم بعض المراكز غرف إقامة توفر للأهل قضاء الليل مع طفلهم. الا ان هذا لا يشكل واجبا بل يبقى احتمالا.

محيط الطفل العائلي

المهم ان تحضروا أنفسكم لهذه الفترة التي قد تواجهون فيها حالات من الشك وفقدان الأمل.

اثناء هذه الفترة التي يتم فيها الزرع سوف تتغير الحياة العائلية ويكون لهذا التغير تأثير على عدة مستويات: المستوى المادي والنفسي والروحي. ومن

■ ان ما كنت افتقد اليه هو عائلي في الكامرون وبالأخص جدي التي اهتمت بتربيتي. وهي التي تعرفني أفضل من الجميع (شاب - 16 عاما)

ان الفرقة المؤلفة من المعالج النفسي والعامل الاجتماعي والمتطوعين في الجمعيات هم الذين يساعدونكم على إيجاد العزيمة اللازمة لمرافقة طفلكم بأحسن ما يكون وأيضا سيهتمون بكم وبسائر افراد العائلة.

◀ أتم وطفلكم

هناك اشخاص عديدون يحيطون بكم انتم وطفلكم كل يوم.

أنظر "الفرق-الدعم-المساعدات"ص 127

أما الأسباب فهي كثيرة. وهي خطر الزرع بذاته، والإجراءات المعقدة، والعزلة وأيضا ضرورة الاهتمام بسائر افراد العائلة والتصدي لكل ما يطرأ أحيانا من مفاجآت واوقات الانتظار وعدم التأكد والقلق. اضع الى ذلك الشعور بالإرهاق انتم وطفلكم تجاه بعض المضاعفات الشديدة القسوة.

■ من الصعب علي ان ابقى وحدي. فأضغط على الزر أحيانا لكي تأتي الممرضات وتحدث قليلا مع بعض. (مراهقة - 13 عاما)

■ في الغرفة المحمية تكون منعزلا وهذا امر شاق. لقد بقيت فيها شهرا دون الخروج منها. ولكني حاولت ان يكون الوقت قصيرا. لم أهمل ذاتي بل كنت امارس بعض الرياضة برفع الاثقال ... (شاب - 16 عاما)

ان وجودكم الى جانب طفلكم مهم للغاية. فكونوا متأهين بكامل طاقاتكم دون اهمال الواجبات العائلية والتنظيمية. واذا كان الطفل ما زال صغيرا يجب الانتباه بالخصوص الى لحظة الفراق ضمن اطار برنامجكم اليومي.

■ كم يكون الفراق صعبا كل مرة. (أب)

واليكم بعض التعليمات المفيدة :

ان فرقة العلاج تسعى ان تشرح لطفلكم بكل عطف ما يجري وتساعدته على تحمل المراحل الصعبة. وانتم أيضا واصلوا الحديث مع طفلكم حتى ولو كان صغيرا.

ذلك يعني انه من المهم جدا في هذه المرحلة بالذات ان تنتبهوا الى احتياجات طفلكم والا تهملوا احتياجاتكم أيضا. من المهم ان تجدوا توازنا بين كل ذلك لكي تحافظوا على طاقاتكم. يجب ان تخصصوا وقتا للراحة ولاستعادة النشاط.

■ حالما نقوم بعمل لا يتعلق بيوميات الزرع نشعر بالذنب. (أب)

■ يجب تحديد أوقات للتنفس، فان كنت نشيطا انت تعطي النشاط لطفلكم. (أم مريض)

■ نحن نذهب الى النوم مرتاحي البال. لان الممرضات والفرقة بكاملها تقوم بعملها. على افضل حال ويراقبون طفلنا اثناء الليل (أم مريض)

اصغوا اليه. شجعه على التحدث مع الأشخاص الذين يعتنون به. وفي غالب الأحيان يتحدث الطفل او المراهق مع احد افراد فرقة العناية. المهم هو ان يجد شخصا يستمع الى تساؤلاته ومخاوفه.

■ انا أتكلم عن مرضي مع صديقتي. والحديث مع صديقتي اللواتي اثق بهن يريحني. (مراهقة - 13 عاما)

■ لقد صمد ابني بفضل كلبه الذي كان يصر على اللقاء به من جديد وبفضل لعبة اليجو ستار ورفاقه وبفضل حبيبته. (أم مريض)

اجتهدوا بان تقوا باتصال مع احب الأشخاص مع رفاق المدرسة ان يكن بالهاتف او بواسطة انترنت (ان كانت الغرفة مجهزة بالكمبيوتر) او بوسائل أخرى. فهذا مفيد للطفل ولكم.

وإذا كان المريض مراهقا فلا شك ان المحادثة تكون اصعب. المراهقون يميلون الى الانطواء على انفسهم او الانعزال عن الاخرين. وقد تتباهم حالات تعصيب (تعايير جارحة رفض مقابلة الأشخاص ...). ان طفلكم هو الذي يدلکم الى أي مدى يمكن المسير معه.

■ قد يحدث أحيانا ان يصبح الطفل مزاجيا فيرفض العناية الطبية او يرفض مقابلة الأشخاص او يبقى مستسلما للنوم... فعلينا نحن الاهل ان نفعل كل ما بوسعنا لتحسين الجو بالابتسام وطيب المزاج. ان كان الاهل بخير فالطفل أيضا يكون بخير. (أم مريض)

■ في مرحلة الزرع كنت اريد ان اغلق الستار وان انام بكل هدوء. هذا فقط لا غير. (شاب - 16 عاما)

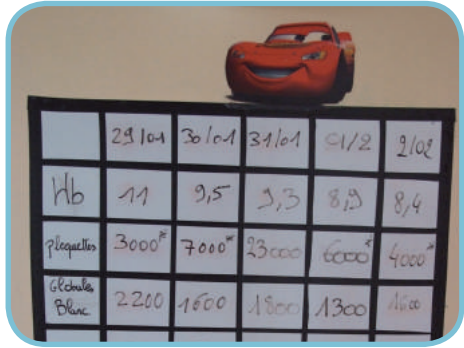
◀ الاخوة والاخوات

منذ ان تم الاعلان عن تشخيص مرض طفلكم فان اخوته واخواته سيشعرون ولا شك بالالام. وقد يدخلون في جو من الانعزال والقلق على اخيهم او اختهم.

■ الأشخاص الأكثر تأثراً هم الاخوة والاخوات (أم مريض)

■ بالحقيقة يجب على الأطباء ان يقابلوا كل العائلة لكي يشرحوا لها كل ما يحدث ! وحتى انا كنت اود ان اقابل طبيباً يشرح لي منذ بدأ مرض اختي ما هو أخذ الدم وما هو الزرع وكل ذلك وأيضاً ما بعد الزرع لكي اتأكد من ان كل شيء تم كما يجب وان اختي متعافية ولماذا لا يحق لي ان اراها (أخت 7 أعوام)

لا تنسوا ان تزينوا الغرفة بكل ما يسمح لكم مركز الزرع به من أغراض والعباب وصور.



■ حين تضع صوراً مغلقة بالبلاستيك في الغرفة المحمية تخلق جواً آمناً للطفل. وهذا يتيح للمرضيين التحدث معه عن أشياء لا تتعلق مباشرة بالمجال الطبي فيربطوا مع الطفل علاقة شخصية عدا انه مريض. (أم مريض)

اعلموا ان الأشخاص الذين لا يمكنهم ان يكونوا معطين يشعرون بالحزن لعدم قدرتهم. فينبغي ان تقولوا لهم ان السبب هو عدم مطابقة الخلايا المناعية وهم لا مسؤولية لهم في ذلك بل هو صدفة. لقد قاموا بعمل شجاع حيث أتوا ليفحصوا دمهم لمعرفة صيغة خلاياهم وهذا كاف للتأكيد عليه.

■ بالتأكيد لما علمت ابنتي بانها لا تقدر ان تكون معطية شعرت بخيبة الامل (أم مريض)

ويضاف الى كل ذلك ان الاخوة والاخوات لا يقدررون في اغلب الأحيان ان يزوروا الطفل المريض في فترة عزلته (وخصوصا الصغار منهم لاحتمال خطر ادخال المكروبات)

وقد يشعرون أيضا بانهم اصبحوا مهمشين وانهم محرومين من وجودكم الى جانبهم كما كان الحال قبل المرض. وسوف يزيد ذلك من شعورهم بالحسد فيما بينهم. وفي الوقت نفسه سيشعرون أيضا بالذنب لانهم محسودون مع العلم بان اخاهم او اختهم في حالة خطرة للغاية. وكل هذه المشاعر المتناقضة صعبة الاحتمال بالنسبة اليهم خصوصا وانكم لستم متفرغين للحديث مهم في كل هذه الأمور.

■ عندما كانت اختي تجري الزرع كان والدي مقيما في البيت على الدوام اما امي فكانت غائبة وكنت اشعر بالحزن لغيابها. (أخ - 13 عاما)

كل هذا يسبب لهم حالة من الحزن لانهم لا يقدرّون ان يروا بعضهم كل يوم.

■ ان ما كنت اكره كراهة قصوى هو اني لا اقدر ان أرى اخي ولم يكن يحق له ان يزورني. لحسن الحظ كنا نتواصل على الويبيكام. (شاب - ١٩ عاما)

■ من المستحب ان يستطيع الاخوة ان يروا بعضهم البعض. اذ ان هناك اطفالا محرومين من رؤية اخوتهم فيعانون (بسبب ذلك من انهيار نفسي عميق (مرض

من المهم تعزيز دور الاخوة والاخوات والتعبير لهم عما تكونون لهم من تكريم ومحبة ويجب تشجيعهم على ان يعبروا عن اهتمامهم باخيهام او اختهم المريضة بالكلمات الطيبة وبالصور والرسوم الخ ... اعطوهم دورا او

مهمة تناسب أعمارهم مثل المشاركة في الاشغال المنزلية اثناء الزرع. والغاية من ذلك هو ان يشعروا بان لهم مكانتهم وكرامتهم.

■ اثناء الزرع الذي كان يجريه اخي كانت امي غائبة في اغلب الأحيان. لم تكن صيغة نخاعي العظمي مطابقة بينما صيغة اخي الصغير كانت مطابقة... وكان علي ان احضر الطعام لوالدي. وكنت اجد ذلك حسنا اذ كنت اشعر بانى أقوم بعمل مفيد. (أخت ١٤ عاما)

ويمكن عند اللزوم ان يتقابلوا مع طبيب او ممرضة او معالج نفسي لكي يساندهم طوال هذه المدة. وقد ينبغي ان نعرض عليهم مساعدة في ما يخص نشاطهم المدرسي.



ونحن ننصحكم بأن تعيّنوا فردا من أفراد العائلة او من الأقارب لكي ينوب عنكم في تقديم الاخبار للأشخاص الذين تودون ان يكونوا على اطلاع دائم بتطور حالة طفلكم الصحية. وهذا يوفر عليكم كل الوقت اللازم للإجابة على كل الاتصالات الهاتفية.

كما ومن الممكن ان نرى ضرورة لمساعدة نفسية خارج المستشفى.

ومن المحتمل ان تجدوا في محيطكم العائلي والمهني ولدى الجمعيات أشخاصا قادرة على النيابة عنكم الى جانب طفلكم في المستشفى او الى جانب اخوته واخواته. ومن المهم اذا حصل ذلك ان تخصصوا باهتمامكم الابناء الذين بقوا في البيت.

◀ الجد والجدة والاقارب

ويشكل الزرع الذي يجريه طفلكم محنة لدى عائلتكم واقاربكم. وصحيح ان الصعوبات لا تكون هي نفسها حسب ظروفكم العائلية (والد وحيد - زوجان - والدان مفترقان) هذه الحالات المختلفة قد تسبب مزيدا من الصعوبات وسوء التفاهم.

■ نحن نلعب دور الاسفنجة واللوحه لكي نؤمن الاتصالات مع العائلة. (أم مريض)

■ نحن كنا نكتب نضا ونرسله للمحيط والاقارب. وهكذا أصبحت الأسئلة قليلة وكان الجميع يعرفون نفس المعلومات. (أب)

ويمكن للجد والجدة ان يلعبا دورا هاما ان يكن في المستشفى او الى جانب ابنائكم في البيت. وغالبا هم الذين يهتمون بهم اثناء غيابكم. فيحافظون هكذا على نمط الحياة اليومية.

أهالي الأطفال الاخرين المعالجين

في اغلب الأحيان يعبر الاهل عن حاجتهم الى الحديث مع اهل آخرين عانوا ما هم يعانون. فاذا كانت هذه رغبتكم عليكم بالاتصال مع

■ عندما يتواجد المعطي والقابل في المستشفى نكون بخدمتهما على السواء. ولكنهما لا يكونان في نفس الطابق .. الأخت الكبيرة اختارت ان تبقى مع جدتها بينما نحن الوالدان ركبنا المصعد لكي نذهب الى ملاقة الأخ الصغير. (أم مريض)

■ توقفت امي عن العمل بعتلة دون راتب وهذا ما ساعدنا للاهتمام بالصغار في البيت. (أم مريض)

الجمعيات وتطلبوا منها ان توفر لكم اللقاء مع عائلة اجرت الزرع لطفلها. ويمكن ان يكون تبادل الآراء مفيدا.

ولهذا السبب لن تجدوا أي عضو من فرقة العلاج مستعد ان يجيب على سؤال طبي بخصوص طفل آخر. اما اذا كنتم في حالة قلق جراء محادثة مع اهل طفل فلا تترددوا بالمصارحة بذلك مع احد أعضاء فرقة علاج طفلكم.

■ ان التضامن بين أهالي الأطفال الذين يجرون الزرع هام جدا. وبدلا من ان تترك شخصا في حالة سلبية كنا نقول له بان يذهب للحديث مع الطبيب وهذا افضل من ان يتوهم الأوهام ... مع العلم بان الأطباء يستقبلوننا بطيبة خاطر. (أم مريض)

■ ان المحادثة مع الأهالي الاخرين يشكل بابا لتخفيف الضغوط. (أم مريض)

والى جانب ذلك سوف تلتقون طيلة هذه المدة باهالي أطفال آخرين يتقبلون نفس علاج طفلكم. والاتصال بينكم وبينهم يشكل ولا شك مصدرا للدعم او للقلق أحيانا. فهناك أطفال يقيمون مدة طويلة في المستشفى بسبب التعقيدات المتكررة بينما الذين اجرؤا الزرع بدون تعقيد يرجعون بسرعة الى بيوتهم.

وهكذا سوف تلتقون غالبا في المستشفى باطفال واهاليهم يعانون من تعقيدات خاصة. ولكن تذكروا بانه لا يوجد زرعان متشابهان.

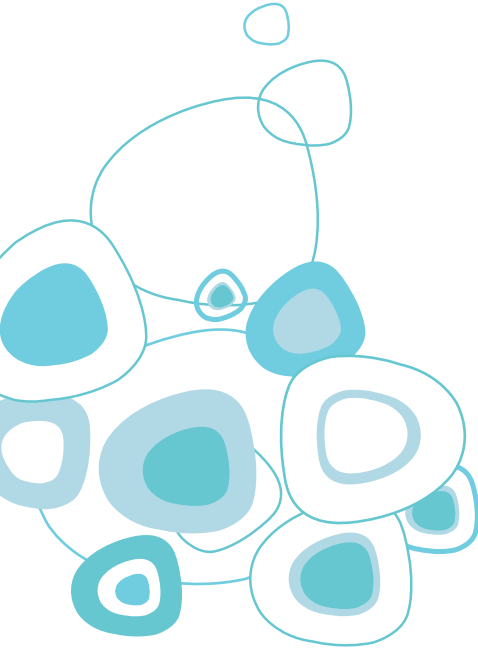
والذي حصل لهذا الطفل لن يحصل بالضرورة لطفلكم. واعلموا انه من حق كل عائلة ان تحافظ على ما يخصها.

■ لقد حصل لقاؤنا مع تلك العائلة صدفة
اثناء فحوص ما قبل الزرع. لقد اعتبرنا
ذلك نحن وابتنتنا كهدية عجيبة زرعت فينا
الامل ! وان ابنتي (عمرها ١١ عاما) تراسلت
مع الطفل الاخر اثناء الزرع بواسطة انترنت
واحبت كثيرا تلك المراسلة. (أم مريض)

■ لقد نشأت بيننا وبين عائلات أخرى صداقة
ممتعة. (أم مريض)

■ حين تسمع اهل اخرين تجد ذاتك اما سلاح
ذي حدين فان مسار الطفل الاخر لا يمكن
ان يكون مسار طفلك. (أم مريض)

■ توقفت عن الذهاب الى صالة الأهالي
لاني لم اعد قادرة على تحمل قلقي. (أم
مريض)



تعليقات

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

2. المعطي



كانت ام عائلية. ويتم التصريح بموافقته والتوقيع عليها امام سلطة قضائية (المحكمة العليا في فرنسا - مجلس القضاء الأعلى في كندا) وفي بلجيكا وسويسرا تكفي الموافقة الخطية. وان القانون يسمح للمعطي بان ينسحب في أي وقت. علما بانه يكون اطلع على عواقب انسحابه على القابل. وهو يعرف ان الانسحاب بعد البدء بالتحضير للزرع يمكن ان يكون قاضيا على حياة القابل.

وان كان المعطي قريبا قاصراً فعليه ان يعبر عن موافقته امام لجنة خبراء او امام محكمة حسب البلدان.

يجب على المعطي ان يقوم بعدد من الاجراءات التي يحددها له الطبيب بعد الزيارة الطبية قبل العطاء.

وهناك فحوصات لا بد منها قبل العطاء. فهي توفر تفادي ما يحتمل ان يكون مضادا وضمان سلامة المعطي والقابل على السواء وذلك للتأكد من ان العطاء لن يشكل اي خطر عليهما كان يمكن تحاشيه.

وفي معظم البلدان يوجد قانون خاص بالعطاء. ويجب على المعطي ان يعبر عن ارادته بعيدا عن اية ضغوط طبية

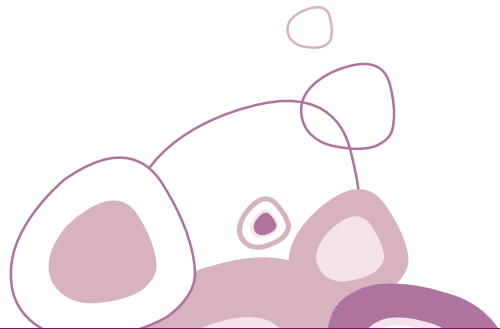
يصدر عنها المعطي تقبل بان تسهل تبادل الرسائل بين المعطي والقابل دون ان تكشف هوية احدهما للاخر شرط قبول الطرفين بذلك.

ان كان العطاء غير العائلي فهو يكون سرىا أي ان المعطي لا يعرف لمن يعطي كما ان القابل لا يعرف من الذي أعطاه نخاع العظم. الا ان معظم البلدان التي

مجانية العطاء

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

يتم العطاء مجانا ذلك يعني ان المعطي لا ينال أي مقابل على عطائه. وهكذا فان العطاء يكون مجانيا وطوعيا لا انايا.



أنواع العطاء المختلفة

عطاء من نخاع العظم

يتم الزرع قدر الإمكان في اليوم عينه الذي يتم فيه البزل او في اليوم التالي. وهناك حالات نادرة 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 كما هي الحال في عطاء الدم.

ويشعر المعطي في الأيام التي تلي البزل ببعض الوجع في مواضع الوخز (على مستوى العظم الحرقفي). وهناك ادوية بسيطة مثل باراسيتامول او اسيتامينوفين لتسكين الوجع.

اما الخطر الوحيد بالنسبة للمعطي فقد يأتي من التخدير العام الا ان احتمالته ضئيل للغاية بالنسبة لشخص يتمتع بصحة جيدة طفلا كان ام بالغا

سوف يتم استبدال نخاع عظم القابل بنخاع عظم المعطي

يدخل المعطي المستشفى عشية اليوم السابق للزرع حيث سيقوم من ١٢ الى ٤٨ ساعة. ويجري استخراج نخاع العظم في غرفة العمليات بواسطة بزل في عظم الحوض (ويسمى العظم الحرقفي) تحت تخدير عام ويتم بزل نخاع العظم مرات متتالية للحصول على الحجم الكافي. وبعد ذلك يرسل الطعم الى المختبر لتصفيته ومعالجته.



يجري الدم خارج الجسم وذلك بواسطة أنابيب معقمة تستعمل مرة واحدة. يُؤخذ الدم من وريد في الساعد ويحقن دون توقف بواسطة آلة مثقلة تقوم بفرز الخلايا. ويحتفظ الجهاز فقط بالكريات البيضاء التي تحتوي على الخلايا الجذعية اللازمة للزرع. وبعد ان يمر بجهاز الفصادة يعاد الدم من جديد للمعطي (أي الخلايا الحمراء والصفائح) من خلال وريد الساعد الآخر للمعطي.



هذه الخلايا الدموية تسمى أيضا الخلايا الجذعية الدائرة في الدم.

يتم استخراج هذا النوع من الخلايا الجذعية الدموية بدون تخدير عام حيث يكون المعطي في بيته وتُعطي له على مدى عدة أيام حقن تحت الجلد وهي G-CSF تحتوي على دواء اسمه 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 تنفيل 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.

لا يزال ممنوعا حتى الان في فرنسا وفي
سويسرا.

ان 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.

وتدوم عملية نقل الخلايا من ثلاث الى
خمس ساعات. وقد نضطر ان نجري
البزل خلال يومين متتاليين اذا تبين ان
البزل الأول لا يحتوي على كمية كافية من
الخلايا الجذعية.

إمّا أن يتم زرع نخاع العظم في اليوم
عينه او في اليوم التالي وإمّا أن يتم
تجميد الخلايا لتُحفظ الى اليوم المحدد.
ونظرا لاستخدام عوامل نمو فان عطاء
الخلايا الجذعية مولدة الدم للقاصرين

عطاء من دم المشيمة

ويتم حفظ دم المشيمة او ما يسمى
أيضا دم الحبل السري بدرجات حرارة
منخفضة جدا في مركز موثوق يسمى
"بنك دم الحبل السري". ويتم تذويب
الدم في اليوم المحدد للزرع.

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.

ان طُعم دم المشيمة هو طُعم أكثر تقبلا من طعم نخاع العظم او طعم الخلايا الجذعية الدائرة في الدم. وهذه

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

عطاء آخر: من لمفاويات المعطي - DLI

قد يحدث ان يُطلب من المعطي ان يقدم من جديد الخلايا للمفاوية لاعادة بزلها.

والهدف هو تحاشي انتكاس المرض او معالجته وأيضا تعزيز نجاح الزرع بدعم خلايا المعطي.

في هذه الحال لا يجب على المعطي ان يتناول أي دواء مسبقا. يتم سحب الدم عن طريق جهاز التنفيل دون حاجة الى حقن مسبق G-CSF

كل هذا لا يؤثر البتة على حالة المعطي الصحية. الا ان هناك فحوصات بسيطة مسبقة لا بد منها

إذا كان المعطي هو احد افراد العائلة

ان قصدا او بغير قصد ستضغط فرقة العلاج والعائلة على الأخ (او الأخت) الذي قد يكون معطي. ومن الضروري ان يتاح له مقابلة لجنة من المختصين او شخصا محايدا بما يكفي عن موضوع الزرع لكي يعبر هو أيضا عن كل ما يشعر به.

وان المعالج النفسي داخل المركز من شأنه ان يتجرد عن موضوع الزرع وان يساعد الطفل على التعبير عن مخاوفه وقلقه بكل حرية. ومن واجب كل الفرق ان تكون يقظة في ما يخص هذا المجال.

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 بكل ما يمكنه ليسانق قريبه المريض على الشفاء.

ومن الضروري ان يتاح للمعطي بان يعبر عما قد يجتاحه من مخاوف او قلق.

المعطي القريب من وجهة نظر الاهل

■ ان ابنتنا المعطي يساعدنا على التفكير الصحيح اذ يقول : " لو اني لم اعط لما كانت اخي الان على قيد الحياة" ويضيف انه هو الذي "خلصها" (أم مريض)

■ بالحقيقة انه لامر خارق. لم تعبر ابنتنا المعطية عن أي شعور بالخوف ... كنا قد شرحنا لها الموضوع. وهي كانت ترى كم تتوجع اختها وتيقنت انها قادرة على الاسهام في تحسين صحتها ونمط حياتها. واطن ان هذا هو ما كان يشكل الأولية بالنسبة لها. (أبو طفل مريض)

■ ان لي ابنان احدهما نال الزرع والأخر أعطاه. واليوم نعيد لثلاثة ميلادات اثنان لهما والثالث هو للزرع الذي اصبح هو اهم الثلاثة (أبو طفل مريض)

■ لو ان ابني رفض ان يعطي الزرع لفهمت موقفه فهذا حقه. ولكنه كان يحب اخاه الى درجة اني لم اكن اتصور انه سيرفض. (أبو طفل مريض)

المعطي القريب من وجهة نظر الطفل المعطي والاخوة

■ انا هنا امد لك يد المساعدة (أخت معطية تخاطب اخاها - 8 اعوام)

■ كنت سعيدا. كنت اريد الشفاء لآخي. ولكني كنت اخشى مرحلة البزل. ... الا اني لم اتدم ابدا ! (أخ معطٍ 12 عاما)

■ لا مانع من ان اعطيه النخاع ولكن يجب عليه ان يرده لي ! (أخت مطية - 5 اعوام)

■ لم اكن اشعر بالضغط. وهم معتادون على بزل النخاع العظمي وقد كرروا العملية مرارا. كنت اعلم انه لا يوجد خطر علي (اخ معطٍ - 12 عاما)

المعطي القريب من وجهة نظر القابل

■ אחי (١٠ أعوام) أصبحت واثقة من نفسها لأنها معطية اما אחي (١٣ عاما) فشعر وكأنه ضعيف عاجز (فتاة - 17 عاما)

■ ان التي اعطتني نخاع العظم هي אחتي. وكان من المحتمل ان يكون المعطي هو אחي. أظن انه لوافق على ذلك وهذا دليل على التقدير الذي نخص به الاخر. (طفل - 10 أعوام)

■ العجيب هي ان يكون لك معطٍ ! ولكي اعترف له بالجميل فاني اتعهد يان انجح في حياتي. ياني اشعر باني على اتصال به. (شاب - 16 عاما)

■ عليك ان تجد طبيبا آخر طبيبا لا حاجة له بي لكي يعالج אחي ! (أخت قابلة للعطاء - 7 أعوام)

■ انا سعيدة باني لست معطية لآخي. لو ان الزرع لم ينجح لكنت شعرت بالذنب (أخت غير معطية - 13 عاما)

■ لما علمت باني مطابقة قلت لنفسي ان هذا جميل بان اساعد אחي ولكني خفت بالا ينجح الزرع ! (أخت معطية - 11 عاما)

■ انا كنت اعلم بانه يحق لي ان ارفض. ولكني لم افكر ابدا بالرفض. لو صادفت ولدا يرفض العطاء لقلت له "فكر جيدا بالعواقب !" ولو كنت اباه لاجبرته على العطاء فان رفض لقلت له : "هذا هو اختيارك ولكن واسفاه" (أخ معطٍ - 12 عاما)

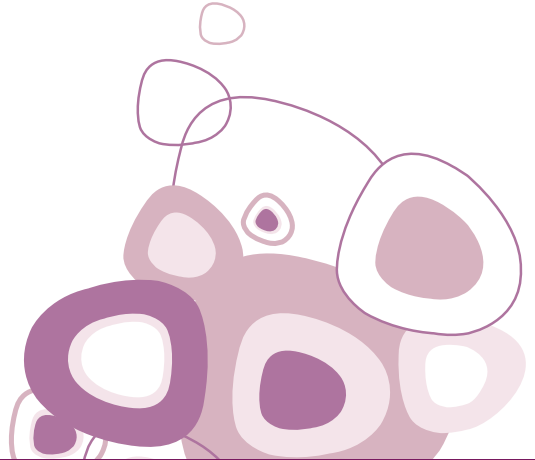
المعطي غير قريب

■ كنا نعلم ان هذا النخاع العظمي يمكنه ان ينقذ ابننا. ونشأت علاقة حميمة مع ذلك المعطي المجهول الهوية. (أم مريض)

■ رغم ان العطاء مجهول الهوية فقد تحدث أحيانا مفاجآت سارة... ذلك انه بعد الزرع بعدة أيام استلم ابننا رسالة من المعطي المجهول Agence أرسلها عن طريق وكالة الطب الحيوي التي تهتم بالعطاءات. وفيها Agence de biomédecine التي تهتم بالعطاءات. وفيها يسأل المعطي عن اخبار ابننا. فأجابه وعبر له عن شكره. (أم مريض)

■ كان المعطي المانيا. فكتبت له بالألمانية كلمة شكر لان امي تتكلم الالمانية وانا اضفت رسما في الرسالة وقلت له : " شكرا على الدم الذي اعطيتني اياه. " (طفل - 7 أعوام)

■ لقد شرح لي الطبيب بان نخاعي العظمي قد توقف عن العمل وانه ينبغي ان اجد لي معطيا. فقلنا فيما بيننا "لقد حمي الوطيس". وفي الغرفة المقابلة كان يوجد طفل وله سبعة اخوة واخوات الا ان أحدا منهم لم يكن قابلا للعطاء. وبعد عيد ميلادي بفترة علمنا بان اختي كانت قابلة للعطاء فسررت لحسن حظي. ولكني خفت على اختي لانها مازالت صغيرة (شابة - 17 عاما)



تعليقات

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

3. ما بعد المستشفى - الخروج



الخروج من القسم المعقم - الخروج من المستشفى

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 لتناسب مع حالتكم الخاصة.

ومن الممكن ان تسمح نتائج الفحوص لطفلكم بالخروج من قسم الزرع ولكنها لا تسمح له بالعودة الى البيت. وحسب الحالات سوف يبقى طفلكم في القسم نفسه في فرع اعتيادي او انه سوف

لقد ارتفع عدد الصفيحات والكريات البيضاء عند طفلكم واصبح عدد العدلات كافيا. لم يعد الطفل يعاني من السخونة وهو يأكل ويشرب بما فيه الكفاية ولذا فان حالته الصحية العامة تسمح له بالعودة الى البيت. وها ان اليوم الذي طالما انتظره قد اتى !

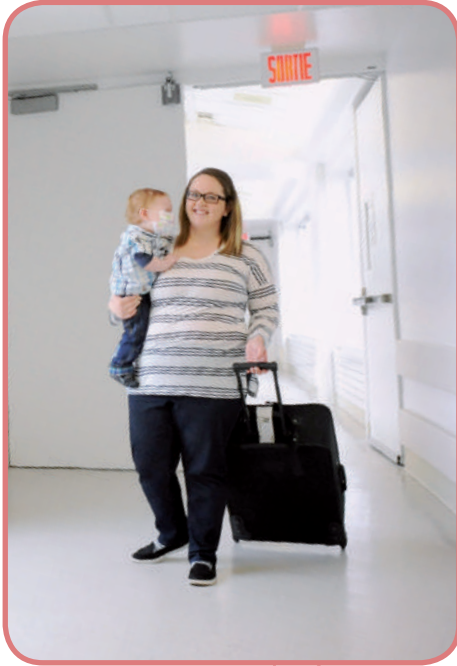
ان لدى كل فرقة زرع وثائق وتعليمات تعطيك إياها قبل مغادرة المستشفى. وتحتوي على نصائح عملية في ما يخص العناية الصحية : (العناية بالجسم، نظافة المنزل) وما يخص التغذية (الأطعمة المسموح بها، تهيئة الطعام، الحفاظ على الطعام...) وضع القناع،

يتم نقله الى قسم آخر للمتابعة او الى مستشفى آخر قريب من محل اقامتكم. وذلك الى ان يستعيد كل صحته ويعود الى البيت.

■ ان ممرضة التنسيق للزرع تشرح للاهل ما يخص العودة الى البيت. وغالبا ما يكون الاهل قد استفهموا سابقا عن ذلك. وقد انقضى زمن طويل منذ ان ابتدأوا التساؤل عن كيفية التصرف في البيت. (ممرضة)

■ في احد الأيام علمت انه لم يبق لي الا ليلة "دودو" واحدة قبل الخروج. وفرحت بذلك" الخبر (طفلة - 6 أعوام)

■ عندما قال لي الطبيب بانه يمكنني ان ازرع القناع في غرفة ابنتي حينئذ قبلت رأسه الاصلاح. وكانت تلك احلى قبلة اعطيها في حياتي (أم مريض)



العودة الى البيت - التأثير العاطفي - التعب

ان تشعروا ببعض القلق وان هناك صعوبة ما للانهماك في الحياة الاعتيادية بالإضافة الى ان حالة من التعب غالبا ما تكون ملموسة.

■ لقد قضيت شهرا من الارق بعد الخروج والان بعد مرور عامين ما زلت استعيد ... قواي الجسدية (أم مريض)

من الطبيعي ان تجري الأمور هكذا. لقد غادرتم البيئة المحمية حيث كنتم دائما بعلاقة مع فرقة العلاج التي رافقتكم وقدمت لكم الإجابة على اسئلتكم. اما الان فان عليكم انتم ان تقدموا العناية وان تراقبوا احتمال حصول مضاعفات. ويجب ان تتعودوا على تنظيم حياتكم اليومية من جديد وتضيفوا اليه كل المطالب الخاصة والضرورية في ما يخص الأطفال الذين اجرؤا الزرع.

هناك أولا المفاجأة التي يشعر بها طفلكم بعودته الى الهواء الطلق وباسترجاع الحركات البسيطة.

■ عندما خرجت شعرت بشيء من الغرابة بعد قضاء مدة طويلة في الغرفة المحمية. لقد استعدت الشعور بالحرية والتقيت بصديقاتي وخصوصا رجعت الى سريري (مراهقة - 13 عاما)

■ عندما تعود الى البيت بعد غياب 55 يوما تكتشف كل شيء من جديد ! فاذا رأيت عصفورا يطير تفتح عينيك من الدهشة. وحالما تخرج من المستشفى تشعر بالهواء الطلق. حتى اني اشتقت الى هبوط مطر غزير (شابة - 17 عاما)

رغم فرحتكم انتم وطفلكم بالعودة الى البيت فإنه من غير المستبعد

كلنا ثقة بانكم قادرون على تحمل مسؤولية العناية بطفلكم كما يجب استنادا الى الوثائق التي بين ايديكم والى الخبرات التي حصلتم عليها الى جانب طفلكم ومع فرقة العلاج. لا حاجة للتسرع وسوف تجدون ما يجب فعله.

■ ان الصعوبة عندما نعود الى البيت هي ان علينا تحمل مسؤولية العناية الصحية والانتباه الى ما يمكن لطفلنا ان يأكله او لا يأكله... ولذا فنحن بحاجة الى ان نبقى على اتصال دائم مع فرقة العلاج لكي نعرف ما يجب فعله او ما لا يجب فعله وهكذا نكون اكثرطمأنينة. (أم مريض)

في ما يخص طفلكم

ومن المحتمل ان تلاحظوا تغيرا في تصرفاته. وقد تفاجئكم ردات فعله وتفاجئه هو أيضا. في البداية سيشعر بالتعب بشكل اشد مما كان عليه في المستشفى. ولا عجب لان البيت فيه مساحة أوسع من غرفة المستشفى ويكثر التنقل فيه. ولكن سوف يستعيد الطفل طاقاته شيئا فشيئا ويجد رغبة في القيام بنشاطات جديدة.

لقد مر طفلكم في أوقات صعبة جدا اثناء اقامته في المستشفى. كان بعيدا عن اهله وعن أصدقائه وعن البيئة الطبيعية التي عاش فيها. ولا شك ان العزلة كانت بالنسبة له محنة وكذلك العلاجات. وربما كان يخاف ان يموت.

ان المراهقين يعيشون هذه المرحلة الانتقالية مع كثير من الازدواجية. فهم يستصعبون ان يكونوا تحت المراقبة وتحت الحماية أي كما حين كانوا اصغر سنا او كما كانت حالتهم في مرحلة الزرع. وفي الوقت نفسه فقد يشعرون بحاجة الى الدعم والمرافقة وحتى الى الحماية. قد يتمنون اتخاذ القرارات بأنفسهم وان يختاروا ما يريدون.

من المستحب ان تتكلموا مع الطفل وان تقولوا له بان ما يشعر به من ارتباك هو امر طبيعي وان بامكانه ان يتصل بفرقة العلاج وان يقابل المعالج النفسي اذا اراد.

تأتي أوقات يكون فيها حزينا او مستاء او عدائيا. وقد يكون نومه متقلبا ويستيقظ في الليل. كل هذا من العوارض الطبيعية بعد اجراء زرع نخاع العظم الا انه لا يدوم الا لمدة معينة. وكان تعود على أن تقدم له الخدمة وان يكون الى جانبه من يصغي اليه ولذا قد يظهر طفلكم تصرفا صارما او متشددا. انه بحاجة الى بعض الوقت لكي يعود الى ما ربيتموه عليه من قيم قبل مرضه.

■ عندما رجعت الى البيت لم اكن ارغب مقابلة احد. أولا لاني لم اخبر أصدقائي عن عملية الزرع التي اجريتها ولا عن المرض الذي كنت اعاني منه... لم أتكلم كثيرا عن كل ذلك لاني ما كنت اريد ان يعاملني الناس بشكل خاص.. (شاب - 16 عاما)

لكل واحد منهم بعض الوقت لكي يشعروا بان لهم نصيبهم من العطف والمحبة في قلبكم.

لا بأس بان تشجعوهم على التعبير عما كانوا يشعرون به اثناء الزرع وان تساعدوهم على ان يبادلوكم مشاعرهم الحالية.

حدثوهم أيضا عما تعيشونه من هموم واتعاب واعرضوا عليهم بان يشاركوكم فعليا في إعادة بناء الحياة العائلية كما يطيب لهم.

اثناء اقامة الطفل في المستشفى كان اخوته واخواته قلقين عليه ولربما توقعوا الا يتم الشفاء. اما الان فما هو فيما بينهم وهم سعداء بان تعود الحياة الى طبيعتها. الا ان ذلك يحتاج الى برهة من الوقت يتحررون فيها من قلقهم وتعبهم.

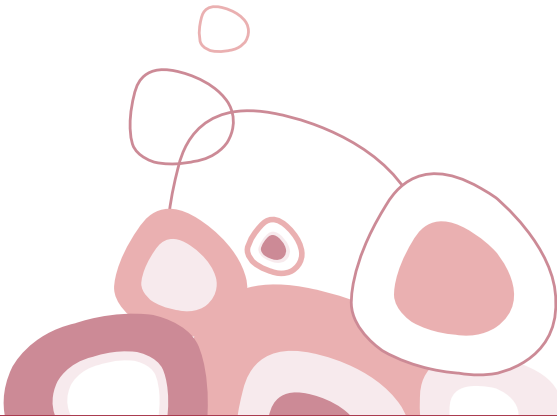
ثم ان الاخوة سوف يرون بان اخاهم المريض لا يزال مدلا ويشعرون بالحسد تجاهه لان أهلهم لا يحبونهم كما يحبونه. ويكون ذلك تعبيرا عن حاجتهم اليكم. ولذا من الضروري ان تخصصوا

■ لقد تعجبت على الدوام حين رأيت ان التعاسة تسبب الانغلاق وانه يمكن ان نكون جنباً الى جنب تتوجع بؤساء ونعاني المحنة ولا نستطيع ان نفصح عن ذلك. والحقيقة هي اننا نعيش أوضاعاً مماثلة (أم مريض)

تكلّموا بثقة مع الأشخاص الأقرب اليكم والذين يستطيعون ان يتقبلوا ما تقولون. ولا تترددوا بالعودة الى فرقة العلاج !

هذه المرحلة الانتقالية توجب عليكم انتم ايضاً اجراء بعض التعديلات. ومن الطبيعي جداً ان تشعروا بالتعب لا بل بارهاق قد يؤدي الى الانهيار العصبي. وسوف تستعيدون قواكم تدريجياً. فكونوا حذرين لا تترددوا بطلب المساعدة قدر الإمكان وعند الضرورة. تواصلوا مع الأقارب وفي نفس الوقت حافظوا على استقلاليتكم.

■ في ما يخص العلاقة الزوجية كان الامر صعباً جداً. لقد قضيت سبعة اشهر بعيدة عن زوجي وعن ابني. وصار لي انطباع بانه ليس لي سوى ابنتي. وعندما رجعت الى البيت كانت العلاقة صعبة للغاية مع زوجي. حتى اننا لم نكن نقدر على تبادل الحديث وكأنني كنت عائدة من الجبهة. (أم مريض)



اما هم رغم طيبة خاطرهم فقد يصعب عليهم تفهم الأوضاع التي تعيشونها. وتجدون في الجمعيات والمعالج النفسي والأهالي الذين اجتمعتم بهم في المستشفى منهلا للمساعدة ولتبادل الخبرات والمشاعر.

■ العودة الى البيت ليست سهلة. لقد تعود الاخوة على العيش دون وجود اختهم. والان يجب على كل واحد ان يعود الى محله. (أم مريض)

ان عودة عائلتكم الى الحياة الطبيعية تتطلب تفهما ومؤازرة من قبل الأشخاص المحيطين بكم. وانتم بحاجة الى وقت معين لكي تثبتوا اقدامكم في الحياة اليومية.

ذلك ان عائلتكم قد اضطرت ان تنظم نفسها بغياب الطفل المريض. وقد يمر بعض الوقت قبل ان تستعيد العائلة جوها العائلي والاجتماعي. عبروا عن احتياجاتكم لذويكم واقاربكم واطلبوا منهم ان يتحلوا بالثقة والصبر. ولا تفقدوا الامل لا انتم ولا طفلكم اذا حصل ان الأشخاص المحيطين بكم لم يتفهموا اوضاعكم. فقد تشعرون بعدم التناسب بينكم وبينهم.

من خطورة الانتان لا بل قد ترفع من مستواها.

كما ويجب الانتباه الى بعض المؤشرات الغير مرتقبة : السخونة وضيق التنفس والسعال والاسهال واحمرار البشرة. فاذا لاحظتم ذلك عليكم ان تتصلوا سريعا بفرقة الزرع. فبقدر ما تسرعون باعلام الفرقة تسهلون بذلك التحكم بالاوضاع الطارئة.

في الشهر الأول بعد الزرع لا تزال ممكنة اخطار الانتانات او رداً الفعل المزمته

ولتجنب الانتانات عليكم اتخاذ بعض الاحتياطات في ما يخص التغذية والزيارات والخروج من البيت والحيوانات الاليفة... وسوف تشرح لكم فرقة العلاج كل هذه التدابير لكي تتناسب مع حالة طفلكم الصحية. ولا ينصح بتاتا ان تقوموا باشغال لتحسين المنزل في تلك الفترة. فان هذه الاشغال لا تخفف

التغذية

الأولى بعد الخروج من المستشفى يجب تجنّب أكل الجبن او مركبات الحليب غير المطبوخ او الممزوجة بالأعشاب او المخمرة بالفطور. كما ويجب تحاشي

بعد الرجوع الى البيت من الضروري ان تأخذوا كل الاحتياطات بالنسبة للتغذية لمدة ستة أشهر الى سنة. ويكون نظام التغذية صارماً جداً في الاشهر الثلاثة

استهلاك الطعام النيء. ويجب الاتصال بالطبيب في حال انخفاض ملموس في وزن طفلكم.

الزوائد الحيوانية وفاكهة البحر بسبب ما تحتويه من مكروبات. وتجنباً للعدوى يجب غسل اليدين بانتظام وطهي اللحوم جيداً وغسل البقول والفاكهة. كما يجب تحاشي

الادوية

على المراهق ان يتأكد بان هذه التدابير سوف تصبح اقل شدة مع تحسن نشاط نظامه المناعي. مع العلم ان معظم الأطفال الذين تم شفاؤهم بعد الزرع سيعودون الى حياة طبيعية خالية من تناول تلك الادوية.

لا يجب التوقف عن اتخاذ أي دواء دون استشارة الطبيب. وطفلكم بحاجة الى التشجيع لكي يتناول الادوية بانتظام دون ان ينسى. كما عليه ان يعرف أهمية المثابرة على تناولها بهدف الشفاء. هذه الملاحظة موجهة خصوصا الى المراهقين.

■ اني يرى ان كل شيء تمام. وينسى ان يتناول نصف ادويته. (اب لمراهق).

التلقيح

اللقاحات لاسترجاع المناعات التي فقدت اثناء زرع نخاع العظم.

يجب تنفيذ برنامج اللقاحات التي عرضها عليكم الطبيب. اذ لا بدّ من هذه

المتابعة الطبية والرجوع الى المستشفى

أحيانا يصبح من الضروري دخول المستشفى من جديد في الأشهر التي تتبع زرع نخاع العظم من جراء احدى المضاعفات. وهذا ما قد يثير القلق لدى طفلكم ولديكم طبعا. ولكن عليكم ان تعلموا ان هذه المضاعفات لا تكون خطيرة في غالب الأحيان. الا انه يجب فحصها بتأنّ ومعالجتها. وقد يستوجب ذلك بضعة أيام وأحيانا عدة أسابيع. دون ان تكون الحالة خطيرة بالضرورة. فلا ترددوا بالحديث مع فرقة المعالجة بكل صراحة عما يجري.

■ من الصعب جدا تحمل العودة الى المستشفى بعد الزرع. لانك كنت تظن عند الخروج بانك بذلت كل ما يمكن (أم مريض)

في البداية تتم مراقبة الطفل من قبل فرقة المستشفى النهاري مرة في الاسبوع او مرتين. ثم تصبح الزيارة كل خمسة عشر يوما ثم مرة في الشهر وبعدها تتم مراقبة تطور الزرع لدى طفلكم على فترات أطول. وان اختبار الخيمرية يتيح تحديد نسبة المعيشة بين جسم طفلكم وبين خلايا المعطي.



■ لقد شعر بالاطمئنان لأنه يمكننا العودة الى المستشفى كلما لزم الامر. (أم مريض)

يجب أيضا الانتباه واليقظة في ما يخص العناية بالجسم (النشاط الرياضي وعلاجات إعادة التأهيل) وكذلك المساعدة النفسية والمساعدات الأخرى.

- انظر "الفرق الطبية - الدعم المساعدات" ص 127

■ حين عاد ابني الى البيت شعر بالإحباط وكان يقول: "انا مشتاق الى المستشفى!" ولم ترجع له حيويته الا عندما عاد الى المدرسة (أم مريض)

■ انا اتحدث مع ابنتي وأريها صورها اما هي فتقول انها لا تجد نفسها فيها. لاشك انها سوف تفهم ما جرى حين تكبر (أم مريض)

حين يصبح طفلكم بالغاً سوف يتلقى العلاج في مركز طبي خاص بالبالغين اعتاد فيه الأطباء المختصون بالزرع على متابعة الأشخاص الذين اجروا الزرع في مرحلة الطفولة.

و حين يكبر طفلكم سوف يطرح عليكم عددا من الأسئلة لانه يرغب في فهم ما جرى له اثناء مرضه وما بعده. فمن المستحب ان تحتفظوا ببعض الصور لتلك المرحلة وان تكتبوا في دفتر التعليقات ما يشكل شرحاً للصور او يمكن جمع الصور في البوم او في علبة للذكريات.

■ ذلك الطفل أجرى الزرع وها هو الان يركض
أليس ذلك امر عجيب ؟ نحن نعيش أحيانا
حالات مميزة من الاعجاب وهذا ما يساعدنا
على الاستمرار (ممرضة)



■ يمكن القول ان المرض فيه شيء حسن ! الان
ابني سعيد بان يذهب الى المدرسة فهو
نشيط ويقوم بوظائفه كما يجب (أم مريض)

■ ان ما تغير فيّ منذ اجراء الزرع هو اني
أصبحت قادرة على تقبل كل لحظات
السعادة المتاحة لي وأصبحت عاجزة عن
عدم المبالاة. نعم لقد انتهى زمن الإهمال
(أم مريض)

■ أثرت العودة الى البيت إيجابيا على ابنتي
التي اجرت الزرع اما بالنسبة لنا فبالعكس
كانت العودة صعبة. (أم مريض)

■ عندما يعود الاهل الى البيت مع الطفل لا
يمكن ان ترجع الأمور الى ما كانت عليه قبل
الزرع. قد نحلم بذلك ولكن الامر مستحيل
(ممرضة تنسيق للزرع) !

4. الفرق الطبية - الدعم - المساعدات



وجميعهم على تنوع وظائفهم
وانشطتهم يساهمون في مرافقة الطفل
ومساعدته هو وأهله قدر المستطاع.
فهم يهدفون ان يوفروا لكم المساعدة
لكي تعبروا هذه المرحلة الصعبة في
حياتكم.

■ تأتي المعلمة لتعطيه الدروس ثم يأتي
المعالجون الفيزيائيون ليساعدوه على
المشي او ليدلكوه ويعطوه بعض الازتيح
وبعدها يأتي المعالج النفسي (أم مريض)

كل الأطراف المشاركة تلتزم بمبدأ السرية

ان أسماء الفرق الطبية تختلف من بلد
الى آخر. وقد اشرنا الى اسمائها المختلفة.

ان هذا القسم يتعلق بمرحلي الزرع
وما بعد الزرع على السواء. هناك افراد
لا يعملون الا اثناء اجراء الزرع داخل
المستشفى وهناك آخرون يوفرون العناية
الطبية أيضا في الخارج أي في البيت.

اما اثناء الإقامة في المستشفى فان
عددا لا بأس به من افراد الفرقة الطبية
يحيطون بالطفل كل يوم لكي يعيش
رغم عزلته ضمن ظروف اقرب ما تكون
مما يعيشه الاطفال في عمره.

اثناء الإقامة في المستشفى

يتم فحص طفلكم يوميا من قبل طبيب الزرع في فرقة العلاج. وتجتمع الفرقة بانتظام لمناقشة الملف الطبي الخاص بطفلكم. وفي حال غياب الطبيب المعالج يمكنكم التوجه الى الطبيب المناوب او الى أحد أطباء الفرقة أن كنتم بحاجة الى الاستعلام.

ومن جهة أخرى من الممكن ان تلتقوا طبيياً غير عضو في الفرقة الطبية وذلك بحسب احتياجات الطفل والفحوصات التي يجب اجراؤها.

بعد العودة الى البيت

هناك علاجات يقوم بها مهنيون مستقلون. وهنا يعود طبيب العائلة لكي يلعب دورا مهما ولذا فمن الضروري ان تنشأ علاقة بين فرقة العلاج التي تتابع الطفل في البيت وبين المهنيين العاملين في البيت. ويوجد الان في فرنسا "شبكات عناية" تشكل صلة الوصل بين المستشفى والمهنيين المستقلين. وان ممرضة التنسيق هي التي تلعب دورا محوريا في تلك المرحلة الانتقالية من المستشفى الى البيت. اما في كندا فان ممرضة المركز النهاري هي التي تلعب ذلك الدور المحوري. وفي بلجيكا توجد غالبا اتفاقيات تعاون بين مركز الزرع ومراكز طبية محلية.



كلها كما ينبغي. وبإمكانها ان تفيدكم بالمعلومات وتجييب على مختلف اسئلتكم.

يوجد في كل المراكز الطبية ممرضة تنسيق للزرع. وهي تقوم بالاشراف على مراحل عملية الزرع لكي تسير الأمور

فرقة التمريض - الممرضات المساعدة - المسؤؤل عن المريض



رئيسة الممرضات هي المسؤولة عن تنظيم العناية الصحية في المركز.

اما فرقة الممرضات النهارية وكذلك الليلية فهي تلعب دورا هاما في حياة طفلكم وفي حياتكم أيضا داخل المركز. كما وتجييب على اسئلتكم او تنقلها الى الطبيب المختص.

ولا ينحصر عمل الممرضة على العناية التقنية وحسب بل ان اختصاصها يخولها ان تهتم بامور أخرى مثل توفير الرفاهية لطفلكم ومساعدة الاهل

■ عندما تجيب الممرضات على اسئلتنا نشعر انهن على اطلاع وانهن يجدن العبارات الصحيحة والعملية التي يمكن ان نفهمها دون استعمال الالفاظ التقنية. وهكذا نكون اكثر ارتياحا (أم مريض)

■ ان الممرضات يشجعني ويتكلمن معي فارتاح. انهن يعملن بصبر. ويأتين لتوديعي قبل مغادرة المركز ويسألنني ان كنت بحاجة الى أي شيء. فيصبحن كالأخت الكبيرة او كالأم الثانية بالنسبة لي. (طفل أجرى الزرع 9 أعوام -)

■ لا تشعر بالحزن او بالكآبة لا بل تشعر بالفرح ونحن هنا لا يجب ان نحرم انفسنا من المزاح ان كنا الى جانب الطفل (ممرضة) !

والتدريب على تنفيذ بعض العلاجات وعلى اتخاذ الاحتياطات بعد الرجوع الى البيت والانتباه الى حالة الطفل النفسية. وقد تنسق مع العاملين في المركز لكي تحصلوا على أوقات للاستراحة.

وتكون مساعدات التربية للأطفال ومساعدات العناية بالقرب من طفلكم لكي توفر له الخدمات وبالأخص الغسل وتقديم الطعام والألعاب.

■ ان المساعدات الصحية جاهزات دائما لخدمتنا (شابة)

■ كان هناك شاب الى جانبي يهتم بي فان غاب تأتي فتاة. كل واحد يأتي بدوره. انهما ممرضان. ولما تم شفائي عبرت لهما عن شكري (طفلة - 6 أعوام)

عناصر الخدمات الصحية - عناصر التنظيف المنزلي

كما وانها تقف الى جانب الطفل وتوفر له نوعا من الرفاهية.

هذه العناصر تقوم بتنظيف الغرف. وهي تكون جزءا فعليا من فرقة العناية.

المهن الأخرى المشاركة في العناية

المعالج النفسي - المساعدة النفسية

■ لقد قدمت لنا المعالجة النفسية مساعدة فائقة اذ كانت الصلة بيني وبين فرقة العناية والأطباء مع العلم بان نظرة الأطباء نظرة خاصة تختلف عن نظرة الاهل الى الأمور. (أم مريض)

ان مقابلة المعالج النفسي تتيح لكم في جو من السرية ان تخصصوا وقتا للتفكير معه عما يجري فتعبرون بكلماتكم عما يجتاحكم من غضب او ثورة على الظلم او شعور بالذنب. وتشكون له همومكم ان يكن في ما يتعلق بالمرض والزرع او في أمور أخرى.

وان المعالج النفسي قادر ان يستمع الى الالوجاع التي يصعب التعبير عنها وقد يساعدكم انتم او انتم وطفلكم على فهم ما يجري بالنسبة لكم. أي انه أذن صاغية بلطف الى الأمور التي لن

مهمة المعالج النفسي او المعالج النفسي للأطفال هي ان يقدم لطفلكم الدعم ويرافقه في كل المراحل أي قبل الزرع واثاء الزرع وما بعده. وقد يتوجه اليكم هو نفسه حسب برنامج معين او بناء على طلبكم او على طلب عضو من أعضاء فرقة العلاج.

ويعمل المعالج النفسي بالتنسيق مع فرقة العناية ومع كل المساهمين يوميا بسير الأمور كما ينبغي. وهو يقوم بدور الوسيط بين كل العاملين في المركز وحتى خارجه أي في البيت ان لزم الامر. وقد يقدم خدماته لأعضاء الفرقة الطبية ايضا.

■ ان دور المعالجة النفسية هو دور نفيس للغاية. فهي تتفهم الأوضاع بسرعة بفضل ممارساتها. (أم مريض)

الى جانب ذلك هناك مراكز طبية فتحت المجال لبعض الجمعيات لكي تعمل في إطار منظم على مساعدتكم انتم والأقارب اثناء عملية الزرع في المستشفى. او بعدها عندما تعودون الى البيت. وهناك أيضا بعض المراكز التي توفر الى جانب المعالجة النفسية اساليب عناية جديدة مثل التنويم والعلاج بالفن او بالموسيقى. وسوف نقترح عليكم تلك العلاجات ان كانت متوفرة ومناسبة لطفلكم.

وبعد العودة الى البيت سيمر بعض الوقت وحينها تشعرون انتم او طفلكم بالحاجة الى التعبير عما جرى لكم مع اشخاص مختصين يمارسون الاصغاء او مع اشخاص قد عاشوا اختبارا شبيها بما عثموه. هذه الحاجة الى معالج نفسي او طبيب نفسي قد تكون صادرة عن شخص واحد او عن الوالدين او عن العائلة.

تبوحون بها الى أي شخص آخر (الخوف او الشعور بالذنب ...) كما وانه يهتم بما يعيشه ويعاني منه ابناؤكم الاخرون.

انه يصعب حل المشاكل بعد ان مر عليها الزمن ومن الأفضل معالجتها في حينها.

عندما يتاح لكم التعبير عن همومكم مع شخص مختص يمارس اساليب الاصغاء اليكم فانكم تجدون ارتياحا وتبعدون عنكم الشعور بالعزلة.

ان المعاناة المتعلقة بالمرض تختلف من مرحلة الى أخرى ومن شخص الى آخر. وتظهر الحاجة الى معالج نفسي حسب تلك الحالات والمراحل.

لا يفرض العلاج النفسي ابدا على احد بل هو معروض لمن يريد.

تعمل غالبا بشكل تطوعي.

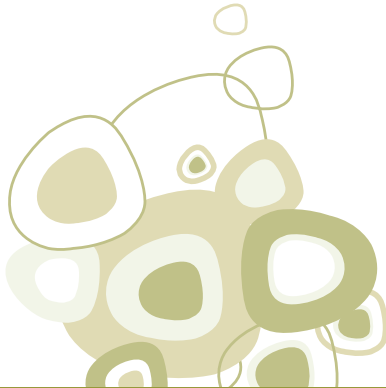
وهناك اذن عدة امكانات متوفرة لكم : ما هو مناسب للواحد لا يكون بالضرورة مناسباً لشخص آخر

من الممكن أيضا الالتحاق بفرقة تضامن تتيح للمريض ولاهله ان يتبادلوا خبراتهم. وان المستشفيات والجمعيات تقوم بتشكيل مثل هذه الفرق التي

الصيدالة

قد لا يحب الاطفال تناول دواء ما او انهم يفضلون تناوله بشكل حبة او بشكل سائل. فيمكن للصيدلي ان يجهز الدواء بالشكل الذي يتناسب مع رغبات الطفل.

يوجد في بعض المراكز صيدالة يقدمون النصيحة مباشرة للطفل وللعائلة في ما يخص المداواة الضرورية خلال مراحل الزرع. وهم يلعبون دوراً مهماً في تقديم الادوية كما وفي الترتيب العملي للعلاجات وفقاً لشروط أمانة.



الموارد الحرارية التي يحتاجها بسبب الغثيان والتقيؤ والوجع الذي يرافق التهاب المخاطيات.

فيتشاور الطبيب المعالج والمختص بالتغذية معكم ومع طفلكم لايجاد بديل مؤقت يوفر التغذية اللازمة بواسطة التغذية المعوية (عن طريق أنبوب رقيق وطويل يُدخل من الأنف ليوصل الغذاء السائل الغني مباشرة الى المعدة) او بالتغذية الوريدية عن طريق الوريد المركزي.

تناول الطعام هو حاجة طبيعية الا انه لا مانع بان يكون أيضا متعة الى جانب ذلك. ويوجد اندية وكتب طبخ تعلمكم وتساعدكم على تكييف الغذاء ليتناسب مع الأوضاع الجديدة. ويمكنكم التحدث داخل المركز مع اخصائي التغذية عن هذا الموضوع.

نحن بحاجة الى هؤلاء المختصين لاننا بحاجة الى تحضير نظام تغذية خاص. الهدف الاساسي منه هو تحاشي وجود المكروبات في الأطعمة. وهم مستعدون بناء على اختصاصهم ان يشرحوا لكم مبادئ تحضير الأغذية وطرقها. ويجب اتخاذ كل التدابير اللازمة للوقاية من الانتانات والمتعلقة بنظام التغذية بعد العودة الى البيت. وهم سوف يقدمون لكم النصائح اذا ما دعت الضرورة الى نظام تغذية بدون ملح مثلا لان طفلكم يتناول علاجاً بالكورتيزون.

فلا تترددوا بالتحدث عن هذا الموضوع مع هؤلاء المختصين متى يتسنى لكم او متى ينشغل بالكم حوله حتى وان كان ذلك قبل الأوان.

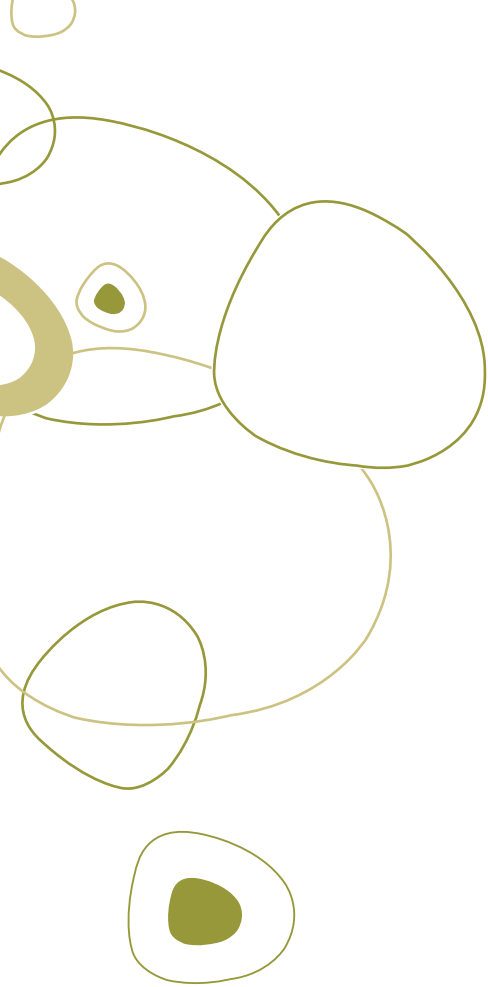
اثاء الإقامة في المستشفى هناك احتمال الا يجد طفلكم ما يكفيه من

يستعينون بالسوفولوجيا والاسترخاء والتدليك. ومنهم من يكون مختصا بتخفيف الوجع الجسمي او النفسي بواسطة التنويم.



اثناء الإقامة في المستشفى قد يتدخل عدد من الأخصائيين في التدليك الطبي وفي تقويم النطق وفي المداواة بالعمل والأنشطة البدنية بطلب من الاطباء. وهذا التدخل يلعب دورا أساسيا لانهم يساهمون في تنشيط طفلكم لكي يحافظ قدر الإمكان على عضلاته. واغلبهم يشارك في معالجة الوجع بواسطة التدليك والاسترخاء. كما ويساهمون على تمكين الطفل من الحفاظ على مقدراته الجديدة ويرافقونه في تطوره الصحي.

وبعد العودة الى البيت ها ان هؤلاء الاخصائيين حاضرون كما كانوا في المستشفى لكي يعملوا على إعادة التأهيل ويمكن استدعائهم للمشاركة في تحسين الأوضاع المعيشية الخاصة بطفلكم فقد



من المهم ان يعتني الفرد بجسمه وهذا امر مفيد علما بان صورة الطفل الجسمية قد تتغير مما يؤدي الى فقدان الاعتبار بالذات.

وان ممارسة نشاط بدني يساهم في صحة طفلكم الجسمية والنفسية. كما ويمكنها أن تؤثر على نمط التغذية لدى طفلكم خصوصا ان كان لا يجد قابلية للطعام.

وان كان طفلكم او ابنكم المراهق يحب الرياضة فيجب الانتباه اليه لكي يرجع الى الرياضة تدريجيا لئلا يتعرض الى الانهك.

الاصغاء - الدراسة - التربية - المشاركة

المساعدة الاجتماعية - العمل الاجتماعي

■ هي مرحلة يجب فيها مرافقة الاهل للقيام بالإجراءات لانهم في الوقت نفسه لا يزالون تحت صدمة العملية. وأشعر بان علي ان اساعدهم لكي لا تؤثر اقامتهم في المستشفى سلبيا على الحياة العائلية : فهناك مشكلة السكن ومشكلة حراسة الاخوة والاخوات ان وجد وهناك ما يخص المجال المهني والمالي ... اصف الى ذلك مهمة الاصغاء اليهم والوقوف الى جانبهم. انا أقول لهم باني جاهزة للمساعدة (مساعدة اجتماعية)

■ لا يجب الشعور بالذنب عندما تطلب مساعدة مالية او مادية او إدارية. قد يضطر الانسان أحيانا ويجب حينها قبول الاستغاثة وطلب العون حتى ولو كان ذلك مستصعبا. (أم مريض)

فيما عدا الناحية الاقتصادية او المالية فان المساعدة الاجتماعية او العامل الاجتماعي يكون قد تابع عدة عائلات من قبل عاشوا حالة شبيهة بحالتكم وهو او هي تساعدكم لكي تنظموا الحياة اليومية على المستوى العائلي او المهني.

هي تعرف ماذا يحق لكم من المعونات وتعمل تحت السر المهني وطبقا للقانون لتقدم لكم وللشخص المحيطين بكم المعلومات حول التدابير المحددة والإجراءات اللازمة. ويمكنها أيضا ان تقدم لكم النصائح لتحسين ظروف المعيشة والحصول على حقوقكم الاجتماعية والصحية والعائلية والاقتصادية والمهنية ان يكن اثناء الإقامة في المستشفى او بعد العودة الى البيت.

منزلي وهذا امر مهم. وسوف يساعدكم مدرسو المركز على تنظيم ذلك البرنامج. فلا ترددوا بالحديث معهم عن هذا الموضوع. وبالطبع فان التدريس المنزلي يتم بالتنسيق مع مدرسة طفلكم لكي يعود اليها بارتياح ما ان تسمح حالته الصحية بذلك.

ويجب ان تعلموا انه حسب مستوى الطفل الدراسي وحسب مؤهلاته ليس من الضروري ان يخسر سنته الدراسية بسبب عملية زرع نخاع العظم. فان الدروس الخصوصية التي يعطيها المدرسون في المركز الطبي وبعده في البيت سوف تتيح للطفل ان يحافظ على مستواه الدراسي مما يخوله الانتقال الى الصف الأعلى.

اثاء الإقامة في المستشفى وحتى في فترة العزلة سوف يأتي مدرسون لمقابلة طفلكم بانتظام. وسوف تتحدد الزيارات حسب حالة تعب الطفل. ذلك انه من المهم ان يبقى الطفل باتصال مع جو المدرسة التي كان يدرس فيها قبل الزرع. وبعد طلب موافقتكم سوف يقوم مدرسو المركز بالاتصال بمدرسة طفلكم.

بعد العودة الى البيت سوف ينتظر طفلكم بضعة اشهر قبل ان يتمكن من الذهاب الى المدرسة. وذلك لتحاشي خطر الانتان طالما يكون نظامه المناعي ضعيفا. كما انه من المحتمل ان يبقى طفلكم يشعر بالتعب عدة اشهر مما لا يسمح له بممارسة نشاط مدرسي. ولكن يمكن غالبا تنظيم برنامج تدريس

انظر "الملحقات - التدريس" ص ١٦٨
وللمزيد من المعلومات انظر الدليل :
"ابني مريض بالسرطان / التفهم وطلب
المساعدة" ص 165

ولا شك ان الدروس المنزلية سوف تشكل
له حافزا مهما. فقد يمكنه ان يقدم
الفحوص الاعدادية او البكالوريا ...

المنشطون والمربون

يلعبوا طفلكم في أوقات غيابكم عنه
لتستريحوا او لقضاء بعض الوقت مع
ابنائكم الاخرين.

ان اللعب لا بد منه عند الطفل لكي
يكون متزنا نفسيا. اما في المستشفى
هناك منشطون ومربون مهمتهم توفير
جو للعب. ويمكنكم الاتفاق معهم لكي

رجال الدين - الارشاد الروحي

طفلكم ان يزوركم واحد منهم فلا
ترددوا بتقديم طلبكم.

إن معظم المذاهب الدينية ممثلة في
المستشفى. إذا كنتم تتمنون انتم او

للطفل من خلال جو الاحلام والالعاب والضحك والأنشطة الأخرى.

■ يوجد لحسن الحظ أناس يساعدونا الممرضات طبعا والأطباء وأيضا : الجمعيات والمتطوعون. صحيح اننا لا نذكرهم دائما الا انهم يقدمون مساعدات مهمة لا بأس بها. فهم يهتمون أيضا بالاخوة والاخوات مما يتيح لنا الخروج والاستراحة (أم مريض).

■ كنت أعيش على وقع البهلوانات : أيام الثلاثاء والخميس كانت بالنسبة لنا عطلة نهاية الأسبوع. (أم مريض)

■ انا لا انسى تلك السيدات بثيابهن الزهراء اللواتي كن يأتين بانتظام الى الغرفة لكي نحصل نحن في هذا الوقت على بعض الاستراحة (أم مريض)

هناك عدد من الجمعيات التي تختص بأهداف متنوعة وفي مختلف المجالات التي تتعلق بالاطفال المرضى وعائلاتهم. وبعض تلك الجمعيات تكون موجودة في مراكز الزرع بالتعاقد مع المستشفى ومنها جمعيات أخرى تتابعكم في البيت.

وهكذا يوجد في عدد من المراكز متطوعون ينشطون الى جانب طفلكم. اما الأنشطة فتكون متكيفة مع حالة تعب الطفل وعمره. وتكون متنوعة حسب إمكانيات كل جمعية فهناك من يقدم الألعاب او القراءة او الحكايات او استعمال الكمبيوتر (ان كانت الغرفة مجهزة له) او الاعمال اليدوية .. كما وان هؤلاء المتطوعين قد حصلوا على بعض الكفاءات من خلال دورات تأهيل في ما يخص الوقاية من الانتان والالتزام بمبدأ السرية المهنية. وان وجودهم يساهم في الحفاظ على الاتزان الضروري

• المساعدة في المنزل بعد الخروج من المستشفى

• تبرع للبحث العلمي السريري

ان تنوع الأنشطة التي تؤديها هذه الجمعيات تدل بوضوح على انخراطها في المركز الطبي بصفتها مشاركة في سلسلة العناية بالأطفال.

فنرجو ان تستعلموا من فرقة العناية عن تلك الجمعيات وبالخصوص تلك التي تعمل في المركز او التي لها شراكة مع المركز بعد العودة الى البيت.

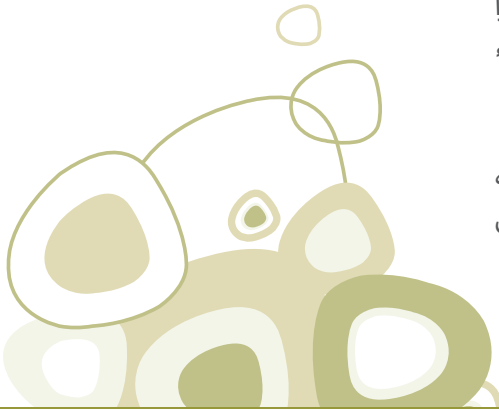
■ كانت البلوزات الزهراء تأتي الينا وكنا تتسلى جيدا وبالفعل كنا نحب ذلك (فتاة - 17 عاما)

■ كانت تأتي الى المركز امرأة لتحيي الحكايات وكانت جذابة بشعرها الأبيض ... كانت تعيدنا الى ذلك العالم السحري عالم الجدات الذي قد غاب الان (معالج نفسي)

وما أكثر النشاطات التي يقومون بها على اختلاف أهدافهم وإمكانياتهم :

• شراء تجهيزات لتحسين شروط 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)



5. دفتر اليوميّات لطفلي



A series of horizontal dotted lines for writing or drawing, consisting of 20 lines spaced evenly down the page.

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

A series of 18 horizontal dotted lines for writing.



.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....



A series of 20 horizontal dotted lines for writing.

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....



6. الملحقات



عناوين الناشرين موجودة في ص 170. هناك ووثائق للبيع وأخرى مجانية. تجدون الأسعار على مواقع الناشرين الالكترونية.

وما يلي مأخوذ عن الدليل "Mon enfant a un cancer : comprendre et être aidé" بمعظمه. يمكن تحميله عن الموقع الفرنسي الخاص بالمعهد الوطني للسرطان ويمكن أيضا شراؤه.

التحدث عن المرض مع طفلكم ومع اخوته واخواته

- *Pour nous frères et sœurs pas facile à vivre... Arthur a un cancer* (2005). Association Choisir l'Espoir. Codiffusion : Choisir l'Espoir et Sparadrap.
- *Votre enfant est gravement malade, pour en parler avec lui* (2003). Association Sparadrap. Diffusion : Sparadrap.
- *J'ai des soucis dans la tête. Et si on en parlait ensemble ?* (2007). Association Sparadrap. Diffusion : Sparadrap.
- *L'Aventure de Jules, une histoire pour comprendre la leucémie* (2001 épuisé). Consultable sur le site Internet de l'association Source Vive.
- *Mon frère, mon sang* (DVD, 35 min) – *Le petit frère de Sarah* (DVD, 8 min, 2008) Michèle et Bernard Dalmolin, Association Locomotive. Codiffusion : Locomotive et Sparadrap.
- *Falikou*, Catherine Loëdec, Éditions Le buveur d'encre (2006) – conte pour aborder la mort avec un enfant.

شرح كيفية عمل الجسم وعواقب المرض ومبادئ العلاجات

- Site de la Société de leucémie et lymphome du Canada > Centre de ressources > Greffe de cellules souches du sang et de la moelle osseuse.
- *Portraits d'espoir* (2012), William Brock, Presses de l'Université de Montréal.
- *Dis-moi globule, c'est quoi ce bidule ?* (DVD, 2007) – explication de la moelle, des cellules, du cancer et du traitement.
Diffusion : Service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique, Cliniques universitaires Saint-Luc, UCL, Belgique.
- *Boule à zéro*, Ernst et Zidrou, Éditions Bamboo, BD, 4 tomes – le vécu du cancer en pédiatrie.
- *Les Globulyss, voyage au cœur de la vie* (DVD, 85 min, 1999), sous la responsabilité du Pr Yves Perel, CHU Bordeaux.
Diffusion : yves.perel@chu-bordeaux.fr
- Série de dessins animés *Il était une fois la vie – La moelle osseuse*. Livre Éditions Atlas (2001) et DVD Sony Music (2001).
- Site web AboutKidsHealth (site canadien avec version francophone) > Documentation > Greffe de sang et de moelle osseuse.
- Site de la Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire > Espace patients et donateurs.
- Site du Centre d'information Leucan.

- Pédiadol, association pour le traitement de la douleur de l'enfant. Le site s'adresse plutôt aux professionnels de santé, mais propose aussi de nombreuses informations accessibles à tout public adulte.

الخصوصية

- *Être jeune et concerné par le cancer : vos questions, nos réponses* (2008). Association Jeunes Solidarité Cancer. Téléchargeable sur leur site.

- *Le CECOS, c'est quoi ?*, livret d'information sur le rôle des Centres d'Étude et de Conservation des Œufs et du Spermé humains. Téléchargeable sur le site de la Ligue nationale contre le cancer.

- *Les Hormones, la fertilité*, fiche éditée par la Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE et SFGM-TC). Téléchargeable sur leur site.

- *Robby-Radio lutte contre les méchantes cellules cancéreuses* (2006), Kinderkrebshilfe Schweiz – explication du cancer et de son traitement. Diffusion : La Ligue Suisse contre le cancer.

- *Gaspard Chimio et les méchantes cellules cancéreuses* (2006), Kinderkrebshilfe Schweiz – explication du cancer et de son traitement. Diffusion : La Ligue Suisse contre le cancer.

الوجع

- L'association Sparadrap édite de nombreux guides et fiches sur la douleur et les soins : guide douleur, fiche MEOPA, morphine, ponction lombaire, comment s'installer lors d'un soin, etc. Certains sont téléchargeables gratuitement. Liste disponible sur le site.

التدريس

- *L'École pour l'enfant atteint de cancer* (2009), brochure conçue par l'association Source Vive, actualisée et rééditée par l'Unapecl. Diffusion : Source Vive. Téléchargeable sur leur site.

المتابعة على المدى البعيد

- Fiches d'information par organe élaborées par le comité « Suivi à long terme » de la Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent. Téléchargeable sur leur site.
- Fiches d'information sur le site du Centre d'information Leucan. Téléchargeable sur leur site.

- *Conséquences des traitements des cancers et préservation de la fertilité – État des connaissances et propositions*, février 2013, rapport INCa/Agence de la biomédecine. Téléchargeable sur le site de l'Institut national du cancer.

الأبحاث

- *Mon enfant et la recherche en cancérologie* (2005), livret d'information et d'aide à la décision à l'usage des parents. Diffusion : Sparadrap. Nouvelle édition 2016 à paraître dans la collection Guides patients Cancer info, INCa-Espace-éthique AP-HP-SFCE. À commander ou télécharger sur le site de l'Institut national du cancer.

المرافقة الاجتماعية - والإجراءات في فرنسا

À commander ou télécharger sur le site de l'Institut national du cancer.

"Mon enfant a un cancer : ●

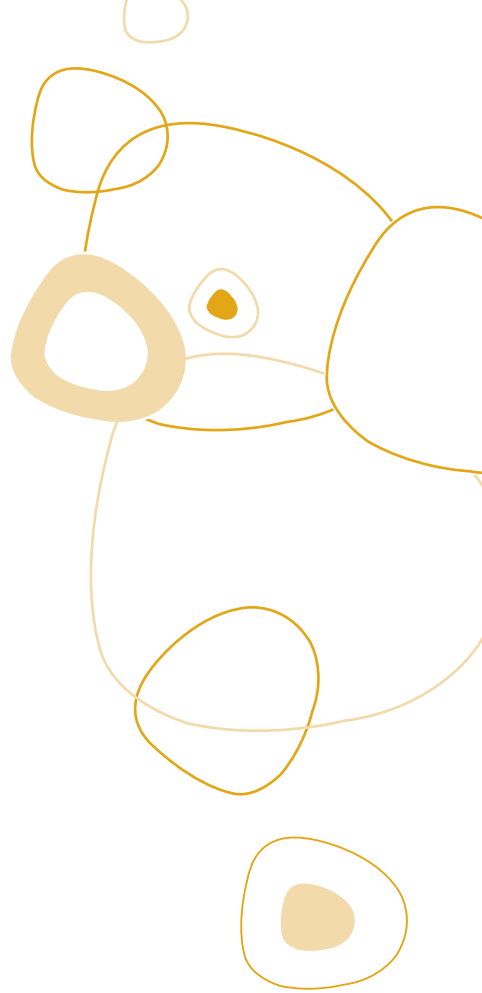
comprendre et être aidé" يمكن

تحميل هذا الدليل عن الموقع الفرنسي
INCa الخاص بالمعهد الوطني للسرطان
ويمكن أيضا شراؤه.

- توفير التكاليف المالية للعلاج
- طريقة الحصول على هوية شخص معاق
- الحصول على العطل والمساعدات القانونية
- العناية الإضافية او المساعدات الخاصة
- المساعدة في اعمال المنزل

Démarches sociales et cancer (2012) ●

سلسلة دليل مرضى السرطان - المعهد
الوطني للسرطان



- Locomotive :
www.locomotive.asso.fr
- Pédiadol :
www.pediadol.org
- Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC)
> Espace patients et donneurs :
www.sfgm-tc.com
- Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE) > Le suivi :
www.sfce.sfpediatrie.com
- Société de leucémie et lymphome du Canada :
www.sllcanada.org
- Source Vive :
www.source-vive.org
- Sparadrap :
www.sparadrap.org

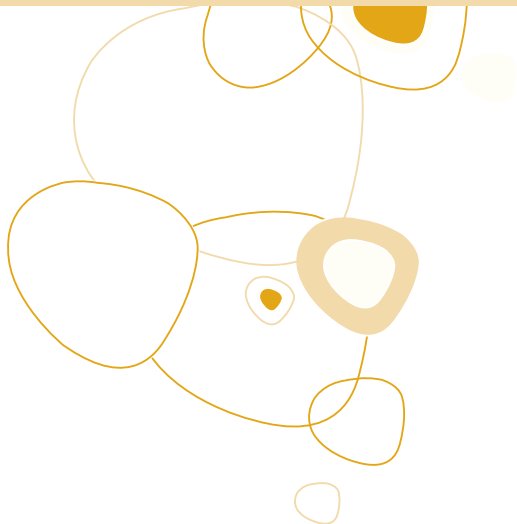
عناوين الناشرين

- هذه المواقع الالكترونية تقدم جملة من المراجع المفيدة : نشرات - دلائل - أفلام - شهادات - مراجع كتب - نصوص رسمية - ندوات حوار ... فلا ترددوا بمطالعتها.
- AboutKidsHealth :
www.aboutkidshealth.ca
 - Centre d'information Leucan :
www.centreinfo.leucan.qc.ca
 - Choisir l'Espoir :
www.choisirlespoir.fr
 - Institut national du cancer (INCa) :
www.e-cancer.fr
 - Jeunes Solidarité Cancer (JSC) :
www.jeunessolidaritecancer.org
 - La Ligue nationale contre le cancer :
www.ligue-cancer.net
 - La Ligue Suisse contre le cancer :
www.liguecancer.ch

- Service francophone du sang (Croix-Rouge de Belgique) :
www.transfusion.be/fr
- En Suisse :
www.hug-ge.ch/don-du-sang
ou
www.blutspende.ch/fr
- À l'établissement français du sang (EFS) le plus proche de chez vous (ou lors des collectes organisées localement) :
www.dondusang.net
- Héma-Québec :
www.hema-quebec.qc.ca

عطاء الخلايا الجذعية مولدة الدم

- Croix-Rouge de Belgique :
www.croix-rouge.be
Activités > Santé > Don de sang
> Le don de cellules souches et de moelle osseuse.
- Renseignements et pré-inscription :
www.dondemoelleosseuse.fr
- Héma-Québec :
www.hema-quebec.qc.ca



Reconnue d'utilité publique depuis 2008.

- **Fédération Leucémie Espoir (FLE)**



Fondée le 12 mars 1994, la FLE regroupe des associations régies par la loi 1901, réparties sur le territoire et ayant la volonté de s'unir pour atteindre un but commun :

- ▶ **Soutenir les enfants et les adultes atteints de maladies du sang et aider leurs familles dans cette épreuve.**

37 rue Paul-Valéry – 29000 Quimper
02 98 95 53 71 – 06 08 61 43 90
celine-stephane@wanadoo.fr
www.leucemie-espoir.org

dans le Plan cancer du président Chirac.

2005 : la fédération est reconnue d'utilité publique.

2006 : financement des premiers programmes de recherches présentés par le Comité scientifique de la SFCE (Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent qui regroupe les pédiatres oncologues de France).

2014 : obtention du label IDEA (Institut de Développement de l'Éthique et de l'Action pour la Solidarité) pour le sérieux de la gestion de la fédération.

À ce jour, **110 projets de recherche** ont été financés pour près de **6 millions d'euros...** auxquels il faut ajouter en moyenne 200 000 €/an de moyens mis à la disposition des médecins pour :

- se structurer au sein de la SFCE ;
- communiquer entre les centres afin de débattre de cas délicats ;
- financer la tumorothèque des cellules cancéreuses pédiatriques (projet BIOCAP).

• Fédération enfants-cancers-santé (ECS)



Une fédération nationale, partenaire historique de l'Institut Gustave Roussy de Villejuif (IGR)-94076

1998 : répondant à l'appel du professeur Lemerle de l'IGR qui manque de personnels et de moyens financiers pour ses recherches, Pierre Maclair et des membres du Lions Club de Mennecy -91540 créent Enfants et Santé. Ils financent au niveau national 9,5 temps plein de poste d'Attachés de Recherches Cliniques (ARC).

2003 : organisation des premières Journées nationales Enfants et Santé pour les cancers de l'enfant.

2004 : à l'initiative de la fédération, introduction des cancers de l'enfant

• France Moelle Espoir (FME)



France Moelle Espoir est une coordination nationale d'associations luttant contre la leucémie et les maladies du sang. Créée en 1993, elle a pour objectif de soutenir les malades et leurs familles, de développer le fichier français des donneurs de moelle osseuse, de sensibiliser les pouvoirs publics et de participer au financement de la recherche médicale.

Pour trouver plus d'informations sur France Moelle Espoir et ses associations membres, rendez-vous sur www.france-moelle-espoir.org

• Leucan



Leucan s'engage au Québec depuis plus de 35 ans à soutenir les enfants atteints de cancer et leur famille, dès le diagnostic et à toutes les étapes de la maladie.

Fidèle alliée de centaines de familles, de milliers de membres à travers le Québec, l'Association offre des **services distinctifs et adaptés** grâce à une équipe qualifiée, ayant développé une expertise de pointe dans le domaine. À ces services s'ajoutent le **financement de la recherche clinique** et le **Centre d'information Leucan**. Grâce à ses nombreux bureaux, Leucan est présente à travers tout le Québec.

www.leucan.qc.ca/fr

• Cent pour Sang la Vie (CPSLV)



s'est donnée pour missions :

- d'informer et de sensibiliser aux dons biologiques ;
- de soutenir financièrement la recherche médicale ;
- de soutenir les familles confrontées à la leucémie.

Ces deux dernières années, l'accent a été mis sur :

- l'accueil et le soutien aux familles dans 50 services ;
- la sensibilisation dans les écoles primaires et les lycées ;
- l'animation de communautés de familles atteintes par la leucémie ;
- le lancement des Journées nationales contre la leucémie en 2014.

www.centpoursanglavie.com

• Association Laurette Fugain (ALF)



Laurette Fugain, l'association qui lutte contre la leucémie, a été créée en septembre 2002. Elle agit autour de trois axes majeurs :

- **SOUTENIR** financièrement la recherche médicale sur les leucémies et les maladies du sang
- **MOBILISER** autour des Dons de Vie (sang, plaquettes, moelle osseuse, sang de cordon, plasma et organes)
- **AIDER** les malades et les familles

www.laurettefugain.org

تعليقات

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

167-165, 71, 30 ابيضاض الدم
50-49 اختبار علاجي - اختبار سريري
137, 57 اخصائي العلاج الطبيعي
136, 82 اخصائي تغذية
165, 118, 105-108, 91-88, 34, 31 اخوة - اخوات
30 أرومة
137, 56 استرخاء
121, 64, 58 اسهال
137, 124 إعادة التأهيل
72 إعادة زرع
84 الإقامة
136, 82, 65, 58, 53 التهاب الغشاء المخاطي
104-102 التهاب المثانة
103, 101, 82, 75, 61, 58, 56-55, 53 المر - وجع
167, 137-136
68-67, 65, 62, 53, 44, 42, 39, 29, 23 انتان
142, 140, 136, 121, 113, 82, 76
105-104, 74-73, 66, 48, 37, 30, 29 انتكاس
61 انسداد أوردة الكبد
31 (انظر ثلاثيميا (انظر فقر دم منجلي
68, 44 اونيبودي
48-50, 143 بحث سريري (انظر اختبار علاجي)
140 برنامج تدريس

101 بزل - وخز
21 (بزل نخاعي) انظر لطاخة النخاع
125-115, 113 بيت - عودة الى البيت
137, 57 تدليك
58 تساقط الشعر (انظرشعر)
142, 135, 100, 85 تطوعي - طوعا
25 تعداد صيغة كريات الدم
136, 82, 58 تغذية وريدية، معوية
58 تغيرات جسدية
66, 61, 59-57, 53, 42, 40, 37-35, 30 تكييف
77-76, 73, 71, 69 تكييف مخفف
37 تنقية النخاع من المرض
74, 36, 30-29 تنقية الهواء (انظرغرفة مع تنقية الهواء)
78 توافق
89, 65, 45, 35-34, 27 توتة
43 توليد الدم
22 جمعيات
68-67, 62, 42, 39, 23 جمعية
173, 168, 165, 143-142, 135, 120, 92 جمعية سرطان الأطفال
49 جمعية نقل الدم والنخاع الكندية
49-47 حقن تحت الجلد
104, 102 حمى
121, 113, 68, 63 خصب
167, 124, 69 خضاب الدم
31, 25-24 خلايا جذعية اوخلايا جذعية نخاعية
37

104-102, 100, 37, 13 خلايا جذعية دائرة في الدم (انظر خلايا جذعية دموية
37 خلايا جذعية دموية
102, 53, 48, 43, 36, 27-26, 21, 15, 13 خلايا جذعية مولدة الدم
175, 171, 103 خلايا لمفاوية
104, 74, 66, 39, 31, 27-26, 23 خلايا لمفاوية ب
23 خلايا لمفاوية ت
68, 64, 43, 23 خلايا متعددة النوى
113, 73, 62, 47, 39, 23 دم الحبل السري - دم المشيمة
104, 37, 34, 13 ذوق
82, 57 ردات الفعل المناعية
121, 72-71, 68, 66-64 ردات فعل الطعم ضد سرطان الدم
66, 31, 29 رعاية تلطيفية
75 رفض - فشل
73, 47, 37, 29 زيارة - مراجعة
141-140, 121, 89, 81, 79 سجل - لائحة
49, 34, 32 سني
72 سيكلوسبورين
59 شعر
59-58 شعر (سقوط الشعر)
58-53 شفاء
105, 73, 48-45, 30 صفرولوجيا
137, 56 صفحات
171, 113, 102, 63-62, 39-38, 25, 22, 21 صندوق المساعدات العائلية
73 صيادلة
135 ضمور العضل
65, 59 ضمور العضل

	57	طب بديل
	57	طب ناعم
	68	طحال
105-104, 73, 66-64, 43, 39-36, 31-27		طُعم
113, 82, 76, 13		عادة، أسلوب عمل
139		(عامل اجتماعي) انظر مساعدة اجتماعية
103-102		عامل نمو
79-76, 46		عزل
30		عسر تصنع النقي
70-69		عقم - عدم الخصب
36		علاج المناعة
74, 69, 37-36		علاج بالأشعة
65, 59		علاج بالكورتيزون
71, 68, 37, 36		علاج شعاعي شامل
37-36, 30		علاج كيماوي
132		عناصر الخدمات الصحية
72-69		عواقب
34, 32, 29-26		عوامل التوافق النسيجي
72-71		عين
71		عييني
136, 103, 57, 53		غثيان
72		غدة درقية
78		غرفة بدون تنقية الهواء
78		غرفة ذات تدفق هواء مع ضغط ايجابي
		(انظر غرفة مع تنقية الهواء)

79-78	غرفة ذات تدفق هوائي صفيحي
84	غرفة للاهل والطفل
81-80, 77, 62, 42	غرفة محمية
78	غرفة مع تنقية الهواء
54, 40, 36-34	فحص طبي قبل الزرع
35	فحص طبي قبل العطاء
104-102	فصادة
63, 60	فصيلة دم
62, 42, 39, 23	فطريات
31	فقد مولدات الصفيحات
24	فقر دم
31	فقر دم - مرض بلاكفون
31	فقر دم - مرض فانكوني
31	فقر دم منجلي (انظر ثلاسيميا)
31	فقرالدم اللامصَّح
62-61, 35, 23	فيروسات
101-99, 63, 47, 45, 43, 35-32, 29-27	قابل
107, 105-104	
49	قاعدة بيانات
99, 50	قانون
113, 67-66, 58, 38	قنطار
168, 117, 99, 69-68, 45-44, 35, 15	قرار
40	قصور في المناعة
113, 102, 47, 39, 31, 25, 23-21	كريات بيضاء
102, 62, 39-38, 31, 25-24, 22, 21	كريات حمراء

137, 21 معطي ذو قرابة
122, 68, 44 لقاح - تلقيح
125, 123, 66, 54 متابعة
61 مائة
120, 97-84 محيط
79 مدة الإقامة
140 مدرس
168-140 مدرسة
167 مراكز دراسة البيض والمني البشري وحفظه
141 مربي
31-30 مرض استقلابي
31-30 مرض دموي
49-48 مركز دولي لنقل الدم والنخاع
132 مساعدات التربية للأطفال
132-131 مساعدات العناية
143-129, 120, 93, 91, 84, 60, 14 مساعدة
139, 134, 85, 14 مساعدة اجتماعية
45 مسؤولية
62-23 مضادات الفطريات
23 مضادات الفيروسات
67, 62, 23 مضادات حيوية
115, 85, 75-35 مضاعفات
56 مضخة تحكم بالجرعات PCA
137, 57 معالج فيزيائي
134-133, 120, 117, 105, 90, 85, 69 معالج نفسي - طبيب نفسي

108-99, 36-32, 29-27, 13 معطي
107-106, 99, 32 معطي ذو قرابة
108, 100, 32 معطي غير قريب
32 معطي متطوع
32 معطي من العائلة
34-32 معطي نصف مطابق
140, 122, 64, 43, 40, 36, 31, 29, 27, 23 مناعي
141 منشط
49 منشور تعليمات
103, 99, 50-48 موافقة
167, 58, 56 مورفين
47, 42, 40, 36 نجاح الزرع - ثبات الزرع
104-101, 77, 62, 39-36, 31-30, 27, 21 نخاع
123, 104, 74, 47 نسبة تعايش
48 نسبة تعايش جزئي
113, 80, 67 نظافة
23 نقص العدلات
25 نقص في صفحات الدم
171, 74, 63-62, 38, 36, 25-24 نقل دم
70-69 نمو
167, 70 هرمونات
170, 166, 30 ورم لمفاوي
105, 74 وفاة
64, 61 يرقان

Crédits photographiques

Christophe Asso, AP-HM Marseille (p. 76, 77, 82, 91, 123, 125, 131, 145)

Christophe Morvan, laboratoire audiovisuel CHU Rennes, université Rennes 1
(p. 20, 51, 83, 88, 137)

Charline Provost, photographie médicale – CHU Sainte-Justine (partie 3 et p. 114)

Conception graphique, réalisation

K'noë – 15 rue Carnot – 94270 Le Kremlin-Bicêtre

01 56 20 28 28 – contact@k-noe.fr – www.k-noe.fr

Rédaction de la mise à jour

Aurore de Neuville

Achévé d'imprimer

Octobre 2015

Avec le soutien institutionnel de Jazz Pharmaceuticals.

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés réservés pour tous pays. En application de la loi du 11 mars 1957, il est interdit de reproduire, même partiellement, la présente publication sans l'autorisation de l'éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie.

EAN : 9782914558884

Dépôt légal : octobre 2015



: للحصول على هذا الكتيب الاتصال ب

Société K'noë
28 28 20 56 01
contact@k-noe.fr
www.k-noe.fr

SFGM-TC: ويمكن مطالعة الكتيب على موقع الجمعية
www.sfgm-tc.com

■ كنت سعيدا. كنت اريد الشفاء لاجي
ولكني كنت اخشى مرحلة البزل. ... الا اني
لم اتدم ابدأ! (أخ معط 12 عاما

■ من الصعب علي ان ابقى وحدي. فأضغط
على الزر أحيانا لكي تأتي الممرضات وتحدث
قليلا مع بعض. (مراهقة - 13 عاما

■ لما تم الزرع تغيرت علاقتي مع اهلي. كنت
مراهقة وكنت اظن ان لي أسوأ الاهل في
العالم ولم اكن اقدر ان اتحدث معهم.
ولكن عندما دخلت لإجراء الزرع تغير كل
شيء! (فتاة - 17 عاما



→ **ESPACE ÉTHIQUE**
RÉGION ÎLE-DE-FRANCE
ESPACE-ETHIQUE.ORG

Questionner
Autrement
le Soins


Centre Hospitalier Régional
Universitaire de Lille

leucan


Jazz Pharmaceuticals
Innovation that performs

Biologix fczco
serviced by: Algorithm SAL


AUBMC
AMERICAN UNIVERSITY OF BEIRUT MEDICAL CENTER
المركز الطبي للجامعة اللبنانية
Our lives are dedicated to yours