

لمن يعانون من أورام سرطانية نادرة في المبايض أو المشيمة

الأسباب،
والأعراض،
والعلاج،
وأبحاث



gynkreftforeningen


جمعية سرطان أمراض النساء

المحتوى

4	أورام سرطانية نادرة في المبايض
5	الأعراض
5	الأسباب
5	الفحص
6	العلاج
7	المتابعات
8	التأثيرات المتأخرة بعد العلاج
10	ما الذي يحدث في البحث

11	سرطان المشيمة
12	الأعراض
12	الأسباب
13	الفحص
13	العلاج
14	المتابعات
14	التأثيرات المتأخرة بعد العلاج
14	ما الذي يحدث في البحث

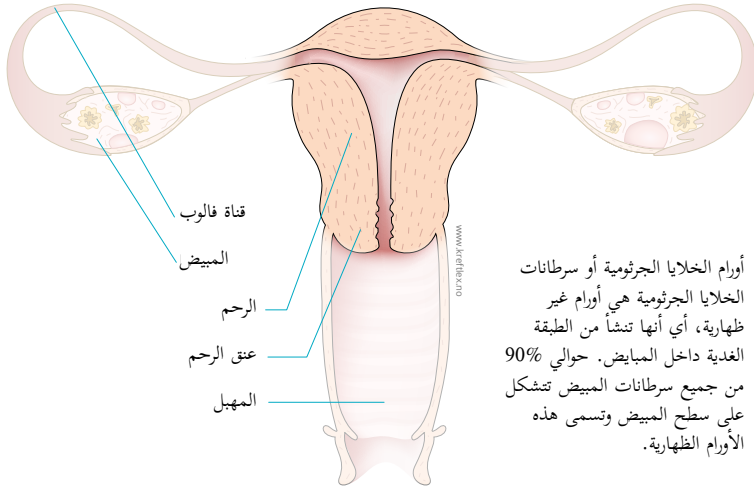
16	إعادة التأهيل
17	مسار فحص مرض السرطان
18	الدراسات السريرية والموافقة
20	حالة مريض
24	حول جمعية سرطان أمراض النساء



في كل عام يتم تشخيص 1700 امرأة نرويجية بسرطان الجهاز التناسلي للمرأة. اليوم تعيش حوالي 22000 امرأة مصابة بسرطان الجهاز التناسلي للمرأة أو خضعن للعلاج في النرويج. تعد سرطانات المبيض والمشيمة النادرة من السرطانات النسائية النادرة. ما هي الأعراض وكيف يتم علاجها؟

أورام سرطانية نادرة في المبايض

يسمى أورام الخلايا الجرثومية أو سرطان الخلايا الجرثومية ويصيب ما بين خمسة إلى عشرة مرضى سنويًا. غالبًا ما يكون المرضى صغارًا جدًا ويبلغ متوسط العمر 19 عامًا. تتكون هذه الأورام من أنواع مختلفة من الأورام السرطانية التي تنمو من الخلايا الجرثومية في المبايض.



يعد سرطان الفرج (سرطان في الأعضاء التناسلية الخارجية للإناث) وساركوما الأعضاء التناسلية من الأشكال النادرة أيضًا لسرطان الجهاز التناسلي النسائي، وقد أصدرت جمعية السرطان النسائية كتيبات خاصة بها حول هذه الأنواع من السرطان.

الأعراض

- زيادة محيط البطن
 - ألم في البطن (خاصة أثناء النشاط البدني)
 - اضطرابات النزيف والتي تنجم عن قدرة الورم على إنتاج الهرمونات. يمكن أن يؤدي إنتاج الهرمونات أيضًا إلى نتائج اختبار حمل إيجابية زائفة
- إذا استمرت الأعراض يجب ألا تنتظر للاتصال بالطبيب. يمكنك أيضًا طلب إحالتك إلى طبيب أمراض النساء.

الأسباب

سبب هذا النوع من السرطان غير معروف.

الفحوصات

- فحص أمراض النساء بالموجات فوق الصوتية.
- تحاليل الدم: يتم قياس AFP وHCG وAMH وCA 125 في الدم. هذه هي علامات الورم التي غالبًا ما تكون مرتفعة في سرطان المبيض النادر.
- التصوير: التصوير المقطعي المحوسب (CT) للرئتين والمعدة والحوض مناسب لتقييم انتشار المرض.
- غالبًا ما تكشف الخزعة أو العملية عن نوع السرطان الذي تعاني منه.

العلاج

غالبًا ما تكون أورام الخلايا الجرثومية أورامًا شديدة العدوانية وسريعة النمو وتنتشر بسرعة. مع العلاج المناسب يتم شفاء ما يقرب من 100% من النساء المصابات. يتم علاج معظم النساء المصابات بسرطان الخلايا الجرثومية في المبيض واللواتي يعالجن بجراحة الحفاظ على الخصوبة والعلاج الكيميائي القائم على Cisplatin (العلاج الكيميائي) ويحتفظن بخصوبتهن. يمكن إجراء إزالة المبيض وقناة فالوب والرحم لدى المرضى الذين سبق لهم أن أنجبوا أطفالاً.

يجب عدم استخدام العلاج الإشعاعي في علاج المرضى المصابين بأورام الخلايا الجرثومية في المبايض.

الآثار الجانبية الحادة للعلاج الكيميائي:

يمكن أن تسبب الأنواع المختلفة من العلاج الكيميائي آثارًا جانبية مختلفة، وتختلف الآثار الجانبية من شخص لآخر.

الآثار الجانبية الشائعة للعلاج الكيميائي هي:

- غثيان
- إعياء
- تساقط الشعر
- ضعف الجهاز المناعي

المتابعات

يجب أن تتكيف المتابعة بعد نهاية العلاج مع كل مريض على حدة اعتماداً على خطر الانتكاس وعلى العمر والحالة العامة. إن الطبيب الذي كان مسؤولاً عن العلاج في المستشفى هو الذي يجب أن يحدد خطة للمتابعة والفحوصات بعد ذلك.

تحدث معظم حالات انتكاس الإصابة بسرطانات المبيض النادرة في غضون عام إلى عامين بعد العلاج.

بشكل عام تتم متابعة المرضى الذين تم علاجهم من أورام سرطانية نادرة في المبايض على النحو التالي:

- أول عامين: المتابعة كل 3 أشهر
- من السنة الثالثة وحتى السنة الخامسة: متابعة كل 6 أشهر

في الفحوصات سيتم إجراء فحص أمراض النساء وأخذ عينات الدم. يتم الفحص بالتصوير المقطعي المحوسب (CT) سنوياً.

التأثيرات المتأخرة بعد العلاج

يمكن أن تتأثر خلايا الجسم ووظائف الأعضاء بعلاج السرطان. تختلف الآثار الجانبية والآثار المتأخرة من شخص لآخر اعتماداً على نوع السرطان الذي يتم علاجه ونوع العلاج وعمرك وحالتك العامة وأي أمراض أخرى لديك. فيما يلي نظرة عامة على التأثيرات المتأخرة التي قد تحدث أثناء علاج الأورام السرطانية النادرة في المبايض.

انقطاع الطمث/سن اليأس المبكر

في النساء اللواتي لم يصلن إلى سن اليأس فإن الاستئصال الجراحي للمبايض أو العلاج الإشعاعي الذي يتضمن المبيضين في المجال الإشعاعي سوف يتسبب في دخولك إلى سن اليأس. تحدث هذه العملية عادةً على مدى فترة طويلة من الزمن حيث تفقد تدريجياً الهرمونات المنتجة في المبيضين.

- مع انخفاض هرمون الاستروجين، تنتج الأغشية المخاطية رطوبة أقل مما قد يجعل الجماع مؤلماً أو غير مريح.
- من الشائع أن تعاني من الهبات الساخنة وجفاف وتقرح الأغشية المخاطية في الأعضاء التناسلية وتقلبات مزاجية. قد تعاني أيضاً من التعب والحزن والاكتئاب وتقلبات المزاج وضعف الشهية وتساقط الشعر.
- يؤدي فقدان إنتاج هرمون التستوستيرون إلى فقدان "الدافع" ومن ثم سيلاحظ الكثيرون انخفاضاً في الدافع الجنسي ورغبة عامة في النشاط. قد تواجه عددًا أقل من الأحلام الجنسية ولا ترغب في ممارسة الجنس، لكنك ستظل بحاجة إلى التقارب.
- من المهم الحصول على العلاج الهرموني المناسب الذي يتناسب مع كل فرد.

تلف الأعصاب (اعتلال الأعصاب المتعدد)

يمكن أن يتسبب العلاج الكيميائي أحياناً في حدوث أضرار طفيفة للأعصاب خاصة في الأصابع والقدمين. قد تظهر الأعراض تدريجياً أثناء العلاج لكنها غالباً ما تختفي بعد انتهاء العلاج. أحياناً يصبح الألم أيضاً طويل الأمد أو مزمنًا. غالباً ما يوصف هذا التلف العصبي بأنه خدر في الأصابع وتحت الساقين أو إحساس بالوخز والحرقان.

الإعياء/الإرهاق

الإعياء أو الإرهاق هو عرض جانبي متكرر لدى الأشخاص الذين عولجوا بالإشعاع أو العلاج الكيميائي. يعاني 35% من مرضى السرطان من الإعياء. هذا شعور قوي بشكل غير طبيعي بالتعب والإرهاق الذي لا يتحسن بالنوم أو الراحة. لا يوجد علاج سريع وفعال لهذا. يتخلص الكثير من الأشخاص من الألم بعد وقت قصير أو طويل. الإعياء المزمن هو التعب غير الطبيعي الذي يستمر لأكثر من ستة أشهر بعد انتهاء العلاج وعندما لا تظهر علامات المرض النشط. قد يشعر المصابون بالإعياء على سبيل المثال بالاكواب، ومشاكل في التركيز، وضعوبات في الذاكرة قصيرة المدى، ويشعرون بالتعب، والإرهاق، ونقص الطاقة. يُطلق على الإعياء الذي يحدث لفترة زمنية محدودة ويختفي عند انتهاء العلاج التعب الحاد/طارئ

التركيز

بعد التداوي بالعلاج الكيميائي (خاصة Cisplatin)، قد يواجه البعض صعوبات في الانتباه والتركيز والذاكرة وحل المشكلات. بالنسبة للكثيرين يتحسن هذا في غضون عام لكن البعض يعاني من مشاكل دائمة.

السمع

بعد العلاج بالعلاج الكيميائي (خاصة Cisplatin)، قد يتأثر سمعك. قد تواجه رنينًا في الأذنين أو تفقد القدرة على سماع بعض الأصوات عالية التردد.



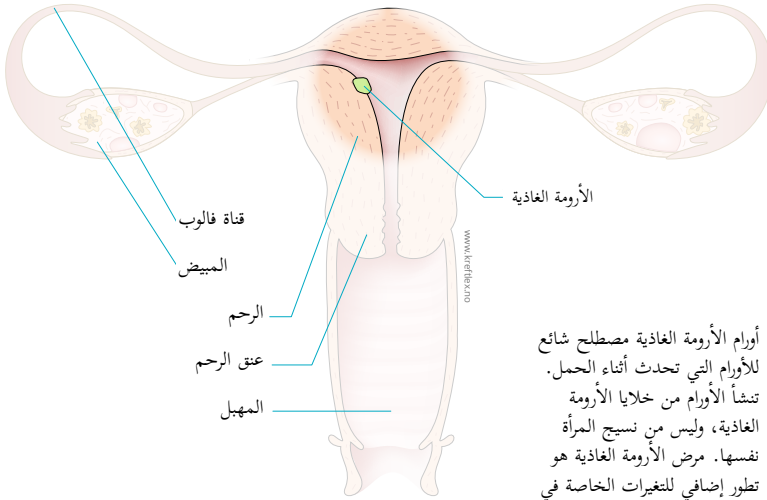


ما الذي يحدث في البحث

المرضى الذين يعانون من أورام المبيض النادرة لديهم الفرصة لتقييم علاجهم في شبكة EUROCAN (الشبكة الأوروبية للأورام الصلبة النادرة لدى البالغين)، والتي يمكن أن توصي بطرق علاج بديلة وربما تشمل المرضى في الدراسات التي تُجرى في الخارج.

سرطان المشيمة

يصيب سرطان المشيمة أو مرض ورم الأرومة الغازية (MOLA) الشباب في سن الإنجاب ويبدأ من أنسجة المشيمة غير الطبيعية. ينشأ مرض الأرومة الغازية أثناء الحمل. يمكن أن يحدث المرض بعد الحمل الطبيعي، والحمل خارج الرحم والإجهاض التلقائي والمعرض. غالبًا ما يتم اكتشاف هذا النوع من السرطان لدى الشباب في سن الإنجاب. تنتج أورام المشيمة هرمون hCG الموجود أثناء الحمل، وبالتالي ستبقى قيمة hCG مرتفعة و / أو تزيد في تطور مرض ورم الأرومة الغازية. تنمو أورام الأرومة الغازية الخبيثة في جدار الرحم وتفتح الأوعية الدموية التي يمكن أن تسبب نزيفًا من المهبل.



أورام الأرومة الغازية مصطلح شائع للأورام التي تحدث أثناء الحمل. تنشأ الأورام من خلايا الأرومة الغازية، وليس من نسيج المرأة نفسها. مرض الأرومة الغازية هو تطور إضافي للتغيرات الخاصة في أنسجة المشيمة.

الأعراض

- نزيف من المهبل
- ألم في المعدة
- غثيان الحمل الشديد
- ألم في الغدد الثديية
- تسمم الحمل المبكر
- ارتفاع التمثيل الغذائي/الأيض
- بصاق دموي (نفث دموي) بسبب انتشاره إلى الرئة
- دم في البول (بيلة دموية)

إذا استمرت الأعراض يجب ألا تنتظر للاتصال بالطبيب. يمكنك أيضًا طلب إحالتك إلى طبيب أمراض النساء.

الأسباب

ينشأ مرض الأرومة الغاذية أثناء الحمل. يمكن أن يحدث المرض بعد الحمل الطبيعي والحمل خارج الرحم والإجهاض التلقائي والمحرض.



الفحص

عادةً ما يتم التعرف على مرض الأرومة الغاذية (MOLA) عن طريق الموجات فوق الصوتية والمستوى المرتفع بشكل غير طبيعي من هرمون hCG الذي تنتجه أنسجة المشيمة. في حالات الحمل العادية سيساعد هرمون hCG على نمو الجنين. في حالة الإصابة بمرض الأرومة الغاذية (MOLA) سيتم زيادة إنتاج هرمون hCG. يمكن قياس مستوى الهرمون في كل من البول والدم. بالإضافة إلى قياس هرمون hCG، عادة ما يتم إجراء فحص أمراض النساء باستخدام الموجات فوق الصوتية في نفس وقت إجراء التصوير المقطعي المحوسب (CT) لتقييم انتشار المرض.

العلاج

غالبًا ما تكون أورام المشيمة أورامًا شديدة العدوانية وسريعة النمو وتنتشر بسرعة. مع العلاج المناسب يتم شفاء ما يقرب من 100% من النساء المصابات. هناك خدمة العلاج الوطني لمرض الأرومة الغاذية في مستشفى Rad-umhospitalet التي تعالج المرضى الذين يعانون من أورام الأرومة الغاذية. تتكون هذه المجموعة من العديد من أطباء أمراض النساء وأخصائي علم الأمراض المتخصصين في علاج هذه الأورام النادرة وتحديد نوع العلاج وتقديم المعلومات الصحيحة للمرضى.

يتم تقييم العلاج بناءً على نوع مرض ورم الأرومة الغاذية الذي تعاني منه وما إذا كان المرض موضعياً في الرحم أو ما إذا كان قد انتشر إلى أعضاء أخرى. عادة ما يتم إزالة الأنسجة غير الطبيعية في المشيمة في مرض ورم الأرومة الغاذية من الرحم عن طريق إجراء جراحي صغير يسمى الكحت. لدى المرضى الذين تلقوا التشخيص ولكنهم لا يرغبون في إنجاب الأطفال يمكن النظر في إزالة الرحم. لا يتعافى بعض المرضى بعد الكحت ويحتاجون إلى العلاج الكيميائي، الذي يتلقونه في خدمة العلاج الوطني في مستشفى Radiumhospitalet.

الآثار الجانبية الحادة للعلاج الكيميائي (السموم الخلوية):

يمكن أن تسبب الأنواع المختلفة من العلاج الكيميائي آثارًا جانبية مختلفة وتختلف الآثار الجانبية من شخص لآخر. الآثار الجانبية الشائعة للعلاج الكيميائي هي:

- غثيان
- إعياء
- تساقط الشعر
- ضعف الجهاز المناعي

المتابعات

يجب أن تتكيف المتابعة بعد نهاية العلاج مع كل مريض على حدة اعتماداً على خطر الانتكاس وعلى العمر والحالة العامة. إن الطبيب الذي كان مسؤولاً عن العلاج في المستشفى هو الذي يجب أن يحدد خطة للمتابعة والفحوصات بعد ذلك.

بشكل عام تتم متابعة المرضى الذين عولجوا من أورام المشيمة على النحو التالي:

تحليل الدم كل أسبوعين حتى يصبح مستوى هرمون hCG طبيعياً. بعد ذلك يتم فحص هرمون hCG كل شهر لمدة 6 أشهر أخرى. تتم مراقبة المرضى الذين يعالجون بالعلاج الكيميائي لمدة عام واحد. يوصى بمنع الحمل طوال فترة المتابعة وخلال هذه الفترة من المهم ألا تحملي.

ما الذي يحدث في البحث

يتمتع مرضى سرطان المشيمة بفرصة تقييم علاجهم في شبكة EUROCAN (الشبكة الأوروبية للأورام الصلبة النادرة لدى البالغين) والتي يمكن أن توصي بطرق علاج بديلة وربما تشمل المرضى في الدراسات التي تُجرى في الخارج.

التأثيرات المتأخرة بعد العلاج

يمكن أن تتأثر خلايا الجسم ووظائف الأعضاء بعلاج السرطان. تختلف الآثار الجانبية والآثار المتأخرة من شخص لآخر اعتمادًا على نوع السرطان الذي يتم علاجه ونوع العلاج وعمره وحالتك العامة وأي أمراض أخرى لديك. ستجد أدناه نظرة عامة على التأثيرات المتأخرة التي قد تحدث أثناء علاج مرض ورم الأرومة العاذية. عادةً ما يتسبب علاج مرض ورم الأرومة العاذية منخفض الخطورة في حدوث آثار جانبية طفيفة. من الجائز أن تعاني من: التهاب الأغشية المخاطية في الفم والعينين، غثيان، ألم في الصدر أو المعدة، انخفاض نسبة الدم وضعف جهاز المناعة.

يمكن أن يؤدي علاج مرض ورم الأرومة العاذية شديد الخطورة إلى تساقط الشعر والغثيان والقيء والإرهاق وفقدان الشهية وانخفاض مستويات كريات الدم البيضاء.

يمكن السيطرة على معظم الآثار الجانبية بالأدوية والسوائل.

تلف الأعصاب (اعتلال الأعصاب المتعدد)

يمكن أن يتسبب العلاج الكيميائي أحيانًا في حدوث أضرار طفيفة للأعصاب، خاصة في الأصابع والقدمين. قد تظهر الأعراض تدريجيًا أثناء العلاج لكنها غالبًا ما تختفي بعد انتهاء العلاج. أحيانًا يصبح الألم أيضًا طويل الأمد أو مزمنًا. غالبًا ما يوصف هذا التلف العصبي بأنه خدر في الأصابع وتحت الساقين أو إحساس بالوخز والحرقان.

الإعياء/الإرهاق

الإعياء أو الإرهاق هو عرض جانبي متكرر لدى الأشخاص الذين عولجوا بالإشعاع أو العلاج الكيميائي. يعاني 10-35% من مرضى السرطان من الإعياء. هذا شعور قوي بشكل غير طبيعي بالتعب والإرهاق الذي لا يتحسن بالنوم أو الراحة. لا يوجد علاج سريع وفعال لهذا. يتخلص الكثير من الأشخاص من الألم بعد وقت قصير أو طويل.

الإعياء المزمن هو التعب غير الطبيعي الذي يستمر لأكثر من ستة أشهر بعد انتهاء العلاج وعندما لا تظهر علامات المرض النشط. قد يشعر المصابون بالإعياء على سبيل المثال بالانكئاب، ومشاكل في التركيز، وصعوبات في الذاكرة قصيرة المدى، ويشعرون بالتعب، والإرهاق، ونقص الطاقة.

يُطلق على الإعياء الذي يحدث لفترة زمنية محدودة ويختفي عند انتهاء العلاج التعب الحاد/طارئ

إعادة التأهيل

دائرة الصحة البلدية هي المسؤولة عن إعادة التأهيل في المكان الذي تعيش فيه. تقدم معظم البلديات عرضًا متعدد التخصصات مع أخصائي العلاج الوظيفي وأخصائي العلاج الطبيعي والممرضات والأخصائيين الاجتماعيين. إذا كنت بحاجة إلى ترتيب منزلك ووسائل مساعدة، فيمكن للبلدية أيضًا مساعدتك في ذلك. على الرغم من قيام البلديات والمنظمات الصحية ببناء خدمات إعادة التأهيل المحلية والإقليمية، فقد خاض الكثيرون تجربة الأجواء الجيدة وديناميكيات المجموعة التي تنشأ خلال فترة إعادة التأهيل التي استمرت عدة أسابيع مع مرضى السرطان الآخرين.

من خلال المشاركة في إعادة التأهيل بعد علاج السرطان يمكنك مقابلة أشخاص آخرين في نفس الموقف. وتحصل على أدوات مختلفة ورؤية أفضل لما يمكن أن ينتظرك في "حياتك الجديدة". سيجد معظم الناس أن الحياة لن تكون كما كانت من قبل. هذا أيضًا عرض لأولئك الذين أصيبوا بالسرطان منذ سنوات عديدة والذين يعانون من إصابات متأخرة بعد العلاج.

على الموقع www.helsenorge.no ستجد المزيد من المعلومات حول خدمات إعادة التأهيل، وكذلك كيفية التقديم، ابحث عن "إعادة تأهيل سرطان/ rehabilitering kreft" والمنطقة / وحدة الرعاية الصحية. يوجد في العديد من البلديات منسقون محليون للسرطان لديهم نظرة عامة على العروض والإمكانيات في المنطقة التي تعيش فيها. ستجد هنا لمحة عامة عن منسقي السرطان في البلديات:

www.kreftforeningen.no/tilbud/kreftkoordinator-i-kommunen/

راجع موقعنا على الإنترنت للحصول على نظرة عامة على عروض إعادة التأهيل
www.gynkreftforeningen.no/2022/01/rehabiliteringstilbud/

مسار فحص مرض السرطان

مسار فحص مرض السرطان هو مسار أساسي للمريض يصف تنظيم الفحوصات والعلاج والتواصل مع المريض والأقارب، بالإضافة إلى تحديد المسؤوليات وأوقات المسار المحددة. الغرض من مسار فحص مرض السرطان هو أن يتعايش/يمر مرضى السرطان بمسار جيد التنظيم وشامل ويمكن التنبؤ به دون تأخير غير ضروري في الفحص والتشخيص والعلاج وإعادة التأهيل. لم يتم تصميم مسار فحص مرض السرطان خاص بالأشكال النادرة من سرطان الجهاز التناسلي النسائي، ولكن سيتم تحويل المرضى المشتبه في إصابتهم إلى الفحص في حالة السرطان المشتبه فيه، حيث سيتم فحص المريض بحثًا عن السرطان في الخدمة الصحية المتخصصة.

اقرأ المزيد عن مسار فحص مرض السرطان على الموقع

www.helsedirektoratet.no

الدراسات السريرية والموافقة عليها

الدراسات السريرية

قبل الموافقة على استخدام دواء جديد أو طريقة علاج جديدة يجب دائماً إجراء دراسات سريرية، حيث يتم اختبار الأدوية على المرضى الذين يعانون من المرض المعني. المشاركة في تجربة سريرية ليست حقاً ودائماً ما تكون طوعية. يحصل المشاركون في الدراسات السريرية على فرصة لاختبار أدوية جديدة، والمساهمة في زيادة المعرفة والتقدم في البحث. كقاعدة عامة يكون لدى الطبيب المعالج لمحة عامة عن الدراسات التي قد تكون ذات صلة بالمرضى، والذي يرسل طلباً بشأن إمكانية مشاركة المريض في الدراسة إلى المستشفى المسؤول عن الدراسة.

في بعض الأحيان يكون المريض هو نفسه من يقدم للمشاركة في الدراسة، ويمكن للمرضى أيضاً إجراء اتصال مباشر مع الطبيب المسؤول عن الدراسة. يجب أن يتوافق المرضى الذين سيشاركون في دراسة سريرية دائماً مع المعايير التي وضعها الباحثون للدراسة، مثل العمر والتشخيص والعلاج السابق.

يمكن الاطلاع على نظرة عامة محدثة للدراسات السريرية الحالية في الترويج على helsenorge.no أو على مواقع الويب الخاصة بالمستشفيات الجامعية المختلفة.

يمكنك أيضاً إلقاء نظرة على الصفحة الرئيسية لخدمة الكفاءة الوطنية لأورام أمراض النساء:

www.oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kom-petansetjeneste-for-gynekologisk-onkologi

Impress-Norway

IMPRESS-Norway هي دراسة نرويجية كبيرة مفتوحة لجميع المرضى المصابين بسرطان منتشر على نطاق واسع والذين خضعوا للعلاج القياسي وليس لديهم خيارات علاج أخرى. بدأ IMPRESS في بداية عام 2021 ويهدف إلى تقديم تشخيصات جزيئية موسعة وربما علاج موجه لمزيد من مرضى السرطان النرويجيين باستخدام الأدوية التي تمت الموافقة عليها بالفعل لتشخيصات معينة للسرطان لأنواع جديدة من السرطان، بناءً على التغيرات الجينية في الخلايا السرطانية (الملف الجزيئي). يتلقى المرضى الذين تمت إحالتهم إلى الدراسة فحصاً لخلاياهم السرطانية، حيث يتم فحص ما يقرب من 500 جين بحثاً عن التغيرات الجينية. إذا تم اكتشاف تغيير في الجين له عواقب على العلاج الموصى به، فسيتم مناقشته في اجتماع وطني يعقد أسبوعياً في مجموعة البحث. إذا كان المريض مؤهلاً لإجراء دراسة سريرية أخرى جارية في النرويج، فسيتم إحالة المريض إلى هذه الدراسة. إذا تم العثور على ملف تعريف جزيئي يتطابق مع دواء في IMPRESS، فيمكن اعتبار المريض مدرجاً في IMPRESS. سيتم بعد ذلك القيام بخطة علاج منفصلة لهذا المزيج من التشخيص وتغيير الجينات والأدوية.

في أوروبا تمت الموافقة على المنتجات الطبية أولاً من قبل وكالة الأدوية الأوروبية (EMA)، والتي تمنح المنتجات الطبية تصريح تسويق أوروبياً، ثم يتم منح المنتج الطبي ترخيص تسويق نرويجي (MT) من قبل وكالة الأدوية النرويجية (SLV). من أجل أن يتلقى منتج طبي معتمد تمويلًا عامًا بحيث يأتي بوصفه طبية زرقاء أو تستخدمه المستشفيات، يجب تقييمه بشكل منهجي ("مُقيّم")، وقد تستغرق هذه العملية وقتًا وليس من السهل تمامًا الحصول على نظرة عامة. يجب إرسال الأدوية التي سيتم تمويلها من قبل المستشفيات للتقييم في منتدى صنع القرار للطرق الجديدة والتي تديرها المنظمات الصحية الإقليمية الأربعة. يشارك المدبرون الإداريون الأربعة للمؤسسات الصحية الإقليمية في منتدى صنع القرار. هؤلاء الأربعة هم من يقررون الأساليب التي يمكن أو لا يجب أن تستخدمها الخدمة الصحية المتخصصة. فقط عندما يوافق منتدى اتخاذ القرار على دواء ما، يمكن استخدامه في المستشفيات. تستغرق هذه العملية برمتها وقتًا، حيث تُظهر الأرقام من 2018 أنه من الوقت الذي حصل فيه المنتج الطبي على ترخيص التسويق في النرويج يستغرق الأمر في المتوسط 333 يومًا حتى يتم تقديم المنتج الطبي للاستخدام. يخضع نظام الأساليب الجديدة للتقييم ويرجع ذلك جزئيًا إلى الانتقادات بشأن استخدام الوقت.

في عام 2018 أنشأت المناطق الصحية فريق الخبراء. سيساعد فريق الخبراء المرضى الذين يعانون من مرض خطير يقصر العمر في الحصول على تقييم جديد وشامل لخيارات العلاج الخاصة بهم، بعد تجربة العلاج المقرر ولم يعد فعالاً. يتمثل أحد الأغراض المهمة لفريق الخبراء في أن يشعر المرضى والأقارب بالثقة في أن جميع العلاجات ذات الصلة قد تم تقييمها. إن الطبيب المسؤول عن العلاج هو الذي يمكنه طلب تقييم جديد من فريق الخبراء.

يقوم فريق الخبراء بتقييم وتقديم المشورة بشأن ما يلي:

1. تقييم ما إذا كان قد تم توفير العلاج المناسب أو ما إذا كان العلاج المقرر في النرويج أو في الخارج مناسبًا.
2. تقييم وتقديم المشورة فيما إذا كانت هناك علاج تجريبي ذي صلة في النرويج أو في الخارج، ويفضل أن يكون ذلك في منطقة الشمال. يجب أن يكون العلاج التجريبي ضمن البروتوكولات المعتمدة مع معايير المشاركة وحيث يكون هناك تأثير موثوق.
3. تقييم وربما تقديم المشورة بشأن ما يسمى العلاج خارج التسمية مع الأدوية حيث يكون هناك تأثير موثوق. خارج التسمية يعني أن الأدوية المسوقة تستخدم لعلاج الأمراض والتي لم يتم تصريح الأدوية بعلاجها.
4. تقييم وربما تقديم المشورة بشأن العلاج غير الموثوق الذي حصل المريض على معلومات عنه ويريد تقييمه.

أصببت Stefanie بورم سرطاني نادر في المبايض

- تقول Stefanie Wüstner، والتي تبلغ من العمر 38 عامًا: كان من قبيل المصادفة أن اكتشف أني مصابة بالسرطان. لقد أجريت فحصًا روتينيًا في عام 2018، وأشكر في الواقع العادات التي كانت لدي من النمسا بأن الورم في مبيضي تم اكتشافه مبكرًا. من الشائع في النمسا حيث تأتي ستيفاني أن تخضع النساء لفحص أمراض النساء مرة في السنة.

علاج صعب

كان العلاج الكيميائي الذي تلقته ستيفاني قوياً وتم إدخالها بشكل دوري إلى المستشفى. ستة أيام في المستشفى، ستة أيام في المنزل، أسبوعين إلى ثلاثة أسابيع راحة، قبل أن تبدأ جلسة علاج جديدة. تلقت أربع جلسات من العلاج الكيميائي بشكل إجمالي.

- كان صعباً. لقد أصبت من بين أمور أخرى بالإنتان بعد إصابتي بعدوى في الوريد الباطني. لقد نجوت لكنها كانت تجربة صادمة.

ابتكرت ستيفاني نظامها الخاص للتعامل مع المرض والعلاج.

- على الرغم من أنني كنت مريضة جداً، إلا أنني لم أرغب في السماح لنفسني بأن أكون مريضة. بغض النظر عن مدى سوء حالتي كنت دائماً أستيقظ في الثامنة وأستحم، وأجريت نفسي على تناول شيء ما - أفوكادو على سبيل المثال، وأحاول الحركة. كثيراً ما كنت أصعد الدرج. على الرغم من أنني كنت متعبة ومرهقة بشكل لا يصدق إلا أن مزاجي كان جيداً أثناء العلاج.

خلال الفترات التي كانت فيها ستيفاني في المنزل، تناوت عائلتها من النمسا وشريكها وعائلته للبقاء معها في المنزل. إنها ممتنة جداً لذلك. كما ساهمت المتابعة في مستشفى Radi-umhospiatlet في الشعور بالأمان والرعاية.

شعرت بالوحدة بعد العلاج

بعد انتهاء العلاج الكيميائي، تم إخبار ستيفاني بأنها قد انتهت من العلاج. خضعت للمتابعة بالتصوير المقطعي المحوسب كل ثلاثة أشهر للسنة الأولى، ثم المتابعة كل ستة أشهر.

كان طيب أمراض النساء هو الذي وجد ما يشبه كيسًا كبيرًا وأرسل ستيفاني للفحص. في ذلك الوقت لم تكن ستيفاني تعلم أنها مصابة بورم سرطاني في مبيضاها وليس كيسًا. استغرق الأمر وقتًا للوصول إلى المكان الصحيح لإجراء العملية لإزالة الكيس لكنها خضعت لعملية جراحية أخيرًا في مستشفى جامعة UI-leivál. خلال العملية وجد الجراحون كيسًا بطول 7 سم على المبيض الأيسر، وأثناء قيامهم بإزالته اكتشفوا أيضًا نموًا جديدًا في الحوض. بعد أربعة أسابيع من استئصاله تم إخبار ستيفاني أنه ورم سرطاني وهو ما يسمى بالورم الجرثومي.

رسالة غير واقعية

- لقد كانت صدمة كبيرة أن يتم إخباري أنني مصابة بالسرطان. كان كل شيء غير واقعي تمامًا، على الرغم من مرور أربع سنوات حتى الآن ما زلت أجد صعوبة في استيعاب التجربة بأكملها.

بعد تلقي خبر الإصابة بالسرطان، حدث كل شيء بسرعة، وجدت ستيفاني شقة في أوسلو، التي كانت تعيش في ذلك الوقت في شمال النرويج، وبدأت العلاج في مستشفى Radi-umhospiatlet. في المستشفى تم إجراء فحص جديد لأمراض النساء والتصوير المقطعي المحوسب (CT) لمعرفة المرحلة التي وصل إليها السرطان، وبدأت ستيفاني في العلاج الكيميائي.

- علمت أيضًا أن العملية لم تكن ناجحة تمامًا وكان يجب إزالة الورم بالكامل، لكن لم يتم ذلك.



ستيفاني ممتنة لروتين الفحوصات السنوية مع طبيب أمراض النساء، والتي أحضرتها معها من بلدها الأصلي النمسا، لاكتشاف السرطان مبكرًا جدًا.

على الرغم من أنها ذهبت لإجراء المتابعات، إلا أنها شعرت أنها كانت تقف على أرض جرداء. تسببت العلاجات الكيميائية في اختفاء الإحساس في أصابع قدمها، وهو ما لم يخبرها أحد بأنه يمكن أن يحدث.

- شعرت أنه يجب علي التعامل مع الأمور بنفسني. عندما فقدت الإحساس في أصابع قدمي، اكتشفت التمارين التي يمكنني القيام بها وبدأت في تدريب نفسي. تقدمت بطلب للحصول على مساعدة طبيب نفساني للتعامل مع ما مرت به، ولكن تم رفضي لأنه لم يكن درامياً بما فيه الكفاية - على الرغم من أنني شعرت بهذا في تجربتي.

- أخذ كل شيء معنى مختلفًا بعد ولادة ابني. إنه شخص صغير يجب أن أتحمّل مسؤوليته، وهذا بطريقة ما يجعل كل شيء أسوأ بكثير. وقد أدى ذلك إلى أن أصبح للمتابعات أيضًا معنى مختلفًا. إذا حدث انتكاس لحالتي فسيؤثر ذلك أيضًا على حياته وقدرتي على رعايته. ستكون هناك مخاوف إضافية.

أصرت ستيفاني على العودة إلى العمل حتى لا يكون لديها الكثير من الوقت للتفكير في أفكارها الخاصة. هي متخرجة من طب بيطري وتعمل كأخصائي علم الأمراض. عادت إلى وضع طبيعي 100% بعد ستة أشهر من انتهاء العلاج.

في الوقت الذي يسبق المتابعات، شعرت ستيفاني أن المخاوف تتراكم. إنها تعتقد أن هناك عبئًا إضافيًا مع وقت الانتظار من وقت أخذ التصوير بالرنين المغناطيسي (MR) أو التصوير المقطعي المحوسب (CT) إلى وقت ظهور النتائج.

أصبحت أم

لقد انتهت من مرض السرطان بالنسبة لأي شخص آخر من حولي، لكن أنا لا أشعر بهذا الأمر. على الرغم من أنني سأجري آخر فحص لي في أبريل (نيسان) 2022، إلا أنني سأواصل المتابعة المنتظمة مع طبيب أمراض النساء بعد ذلك.

في منتصف فترة المتابعة حملت ستيفاني. فترة الحمل كانت طبيعية وشعرت بالهدوء لأن كل شيء على ما يرام. لكن بعد الولادة ظهر القلق/مخاوف بطريقة جديدة أكثر من ذي قبل.



محتوى هذا الكتيب مضمون من قبل Olesya Solheim، كبير أطباء سرطان النساء مستشفى أوسلو الجامعي والمسؤولة عن علاج سرطان المبيض النادر، خدمة العلاج الوطنية لمرض ورم الأرومة الغاذية.

خدمة زملاء المرض

يمكنك كمريض بالسرطان أو كنت مصاباً به من خلال خدمة زملاء المرض التي نقدمها التحدث إلى الآخرين الذين يعانون من نفس الحالة الحياتية وكذلك الأقرباء. مبدأ عمل زملاء المرض هو أن الأشخاص الذين أصيبوا بالمرض يمكنهم مشاركة تجاربهم مع الآخرين وفي نفس الوقت أن يكونوا شخصاً يفهم ويعمل خارج جهاز العلاج الطبي. لدينا زملاء معتمدون في جميع أنحاء البلاد ومعظمهم من المرضى أنفسهم، ولكن لدينا أيضًا بعض الأقارب يعملون كزملاء المرض. على جميع الزملاء واجب الحفاظ على السرية.

يمكنك الاتصال بزملائنا مباشرة وسوف تجد نظرة عامة عن جميع الزملاء على موقعنا:

gynkreftforeningen.no/likepersonstjenesten

المصادر:

www.kreftlex.no/Gyn%20Trofoblastsykdom

Oslo universitetssykehus, Nasjonal behandlingstjeneste for trofoblastsykdom

Europeisk nettverk for sjeldne solide svulster hos voksne (EUROCAN)

حول جمعية سرطان أمراض النساء

جمعية السرطان النسائية هي جمعية للمرضى من النساء المصابات أو اللواتي أصبن من قبل بسرطان الجهاز التناسلي النسائي، والنساء اللواتي تم علاجهن من المراحل السابقة لسرطان الجهاز التناسلي النسائي، والنساء اللواتي ثبت أنهن معرضات لخطر الإصابة بسرطان الجهاز التناسلي، وأقاربهن. تضم جمعية سرطان أمراض النساء أكثر من 1000 عضو، ولدينا فرق محلية وأشخاص مروا بنفس تجربة المرض منتشرون في جميع أنحاء البلاد، وتدير جمعيتنا نساء متطوعات مصابات أو تأثرن بسرطان أمراض النساء. ينصب تركيزنا الأساسي على المريض واكتساب المعرفة حول ما يجب تحسينه في تشخيص وعلاج وإعادة التأهيل والمتابعة والوقاية لدى نظام الرعاية الصحية.

كن جزءًا من مجتمعنا - قم بالتسجيل على الموقع الإلكتروني:

gynkreftforeningen.no



Gynkreftforeningen (جمعية سرطان أمراض النساء)

العنوان: Rosenkrantz' gate 7, 0159 Oslo

للتواصل معنا:

بريد إلكتروني السكرتارية: kontakt@gynkreftforeningen.no

هاتف السكرتارية: 97 53 56 59

يتم الرد على الهاتف من الاثنين إلى الجمعة من الساعة 09:00 - 15:00