

لمن يعانون من سرطان الفرج (سرطان الأعضاء التناسلية الخارجية)



الأسباب،
والأعراض،
والعلاج،
وأبحاث



gynkreftforeningen

جمعية سرطان أمراض النساء

في كل عام يتم تشخيص 1700 امرأة نرويجية بسرطان الجهاز التناسلي للمرأة. ما يقرب من 110 منهن يصبن بسرطان الأعضاء التناسلية الخارجية، أي سرطان الفرج. يبلغ عمر معظم المصابين 70 عامًا، وحوالي 10% منهن تقل أعمارهن عن 50 عامًا عند تشخيصهم. اليوم تعيش حوالي 22000 امرأة مصابة بسرطان الجهاز التناسلي للمرأة أو خضعن للعلاج في النرويج.

المحتوى

5	الأسباب والوقاية
7	الأعراض
8	الفحص
9	العلاج
11	المتابعات
12	التأثيرات المتأخرة
16	إعادة التأهيل
17	مسار فحص مرض السرطان
18	ما الذي يحدث في البحث
19	الدراسات السريرية والموافقة
23	حالة مريض
26	خدمة زميل من نفس حالتك الصحية
28	حول جمعية سرطان أمراض النساء



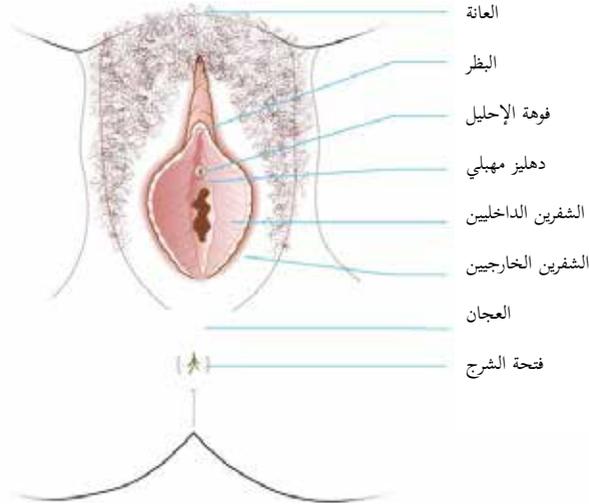
110

امرأة نرويجية تصاب بسرطان الفرج كل عام

سرطان الفرج هو شكل نادر من السرطان. في النساء الأكبر سنًا، غالبًا ما يرتبط بمرض الجلد الحزاز المتصلب الضموري (مرض جلدي مزمن يهاجم الجلد والأغشية المخاطية في المنطقة المحيطة بالأعضاء التناسلية - انظر المزيد من الشرح في قسم منفصل). يحدث نوع آخر عند النساء الأصغر سنًا غالبًا ما يكون مرتبطًا بعدوى فيروس الورم الحليمي البشري (HPV).

تشمل الأعضاء التناسلية الخارجية (الفرج):

- الشفرين الكبيرين الخارجيين (الشفرين الكبيرين)
- الشفرين الصغيرين (الشفرين الصغيرين)
- العجان
- عظمة العانة (العانة)
- دهليز مهبلي (الدهليز)
- غدد بارثولين/الغدد الدهليزية الكبيرة
- فوهة الإحليل
- البظر



غدد بارثولين (غير معروضة) عبارة عن غدتين لإنتاج المخاط على جانبي الجزء السفلي من فتحة المهبل.

يشمل سرطان الفرج عدة أنواع ومجموعات فرعية ومراحل تطور مختلفة. يظهر المرض نفسه بشكل مختلف من مريض لآخر ويتطلب خطة علاج فردية. معظم حالات سرطان الشفرين 85% هي سرطان الخلايا الحرشفية (ورم خبيث من الخلايا الظهارية الموجودة في الجلد أو الأغشية المخاطية أو في الغدد).

الأسباب والوقاية

تختلف الأعراض من امرأة إلى أخرى وتعتمد على مكان المرض وما إذا كان قد انتشر إلى أجزاء أخرى من الجسم. الأعراض موضعية في المنطقة المحيطة بمدخل المهبل.

الأعراض الشائعة هي:

- حكة وحرقان ووجع وألم
- الجروح التي لا تلتئم
- كتلة تشبه العقدة
- طفح جلدي
- تغير اللون
- جلد أكثر سمكاً، ويكون ذلك مع تغيرات في الصباغ (بقع بيضاء وداكنة)
- الجروح النازفة

يمكن أن تكون أعراض سرطان الفرج غامضة ويمكن الخلط بينها وبين حالات أخرى مثل الالتهابات الفطرية. إذا استمرت الأعراض يجب ألا تنتظر للاتصال بالطبيب. يمكنك أيضاً طلب إحالتك إلى طبيب أمراض النساء.

الحزاز المتصلب والضمور

الحزاز المتصلب هو مرض جلدي نادر يهاجم الأغشية المخاطية للأعضاء التناسلية الأنثوية. يبدأ المرض غالبًا على شكل خطوط بيضاء في الجلد، وفي النهاية يمكن أن يبدو الجلد مثل السلوفان المجعد واللامع. يتسبب المرض في أن يصبح الجلد مشدودًا وصلبًا مع سطح رقيق وشفاف. الأعراض التي تتكون من التغيرات الجلدية المذكورة أعلاه تتطور ببطء. قد يحدث نزيف التلقائي/مفاجئ في الجلد. غالبًا ما يكون هناك تهيج وحكة وربما حرقان ووجع التي يمكن أن تمنع الحياة الجنسية. العلاج في البداية عبارة عن كريمات كورتيزون محلية قوية والتي يكون لمعظم المرضى تأثير جيد منها. غالبًا ما يكون العلاج الوقائي مرة أو مرتين في الأسبوع ضروريًا لمنع الانتكاس. المرض مزمن ولكن قد يتوقف نشاط الطفح الجلدي وتنتقل الحالة إلى مرحلة سلمية. يحدث تطور السرطان في الجلد ويمكن أن يظهر على شكل تقرحات أو عقيدات وغالبًا ما يتطور المرض إلى مراحل ما قبل السرطان (الورم داخل الظهارة الفرجية، VIN).

من غير المعروف ما الذي يسبب الحزاز المتصلب. لا توجد عدوى والحالة ليست معدية ولا يمكن أن تنتقل عن طريق الاتصال الجنسي.

الأعراض

تختلف الأعراض من امرأة إلى أخرى وتعتمد على مكان المرض وما إذا كان قد انتشر إلى أجزاء أخرى من الجسم. الأعراض موضعية في المنطقة المحيطة بمدخل المهبل.

الأعراض الشائعة هي:

- حكة وحرقان ووجع وألم
- الجروح التي لا تلتئم
- كتلة تشبه العقدة
- طفح جلدي
- تغير اللون
- جلد أكثر سمكا، ويكون ذلك مع تغيرات في الصباغ (بقع بيضاء وداكنة)
- الجروح النايفة

يمكن أن تكون أعراض سرطان الفرج غامضة ويمكن الخلط بينها وبين حالات أخرى مثل الالتهابات الفطرية. إذا استمرت الأعراض يجب ألا تنتظر للاتصال بالطبيب. يمكنك أيضًا طلب إحالتك إلى طبيب أمراض النساء.

الفحص

يتم التحقيق في سرطان الفرج عن طريق فحص أمراض النساء مع تخدير موضعي. يتم تقييم حجم الورم وفحص العقد الليمفاوية في الأربية/الفخذ. يتم أخذ عينة من الأنسجة (خزعة) من الورم وعينة خلية من عنق الرحم بالإضافة إلى فحص شامل للأغشية المخاطية للأعضاء التناسلية الخارجية بمجهر خاص (تنظير المهبل).

فحوصات أخرى: التصوير المقطعي المحوسب (CT) للبطن والحوض والرتين مناسب. غالبًا ما يتم إجراء تصوير بالرنين المغناطيسي (MR) للحوض.

ينقسم سرطان الفرج إلى المراحل التالية:

المرحلة الأولى: يقتصر الورم على الفرج ولم ينتشر إلى الغدد الليمفاوية.

المرحلة الثانية: انتشر الورم إلى الهياكل المحيطة (الجزء السفلي من 1/3 من مجرى البول أو المهبل أو فتحة المستقيم) ولكن دون أن ينتشر إلى الغدد الليمفاوية.

المرحلة الثالثة: تنتشر في الغدد الليمفاوية في الأربية/الفخذ. الورم موضعي في الأعضاء التناسلية الخارجية بغض النظر عن الحجم أو انتشاره إلى الهياكل المحيطة كما هو موضح في المرحلة الثانية

المرحلة الرابعة: نما الورم إلى الجزء العلوي 2/3 من مجرى البول أو المهبل، أو نما إلى المثانة، أو في المستقيم أو انتشر إلى أماكن أخرى في الجسم.

الخزعة هي عينة من الأنسجة تؤخذ من الورم لفحص ما إذا كانت هناك أي تغيرات مرضية. يمكن إجراء التشخيص عند فحص الخلايا بالمجهر.



العلاج

يختلف سرطان الفرج من امرأة إلى أخرى ويتطلب خطة علاج فردية. يعتمد علاج سرطان الفرج على مدى انتشار المرض. في كثير من الحالات يتم اكتشاف المرض مبكرًا ويوفر فرصًا جيدة للشفاء.

يتم استخدام الليزر لإزالة التغيرات الخلوية السطحية في السرطانات السابقة والورم داخل الظهارة الفرجية VIN. إذا تطور إلى سرطان فغالبًا ما يكون الاستئصال الجراحي للشفيرين (استئصال الفرج) هو الشكل الأنسب للعلاج. يعد العلاج الإشعاعي والعلاج الكيميائي من الأشكال الشائعة لعلاج المرض الأكثر انتشارًا. يتم علاج النساء المصابات بسرطان الفرج في قسم خاص لسرطان النساء في أحد المستشفيات الجامعية في الترويج.

الجراحة

يعتمد حجم العملية على حجم الورم ومكانه. أثناء الجراحة يقوم الجراحون بإزالة المنطقة المصابة بالسرطان بالكامل، بالإضافة إلى بعض الأنسجة السليمة المحيطة. عادة ما يتم إزالة بعض الشفريرين وفي بعض الأحيان يجب إزالتها بالكامل. بالنسبة لبعض المرضى، قد يكون من الضروري أيضًا إزالة البظر.

تتم العملية تحت التخدير العام أو التخدير النخاعي.

في معظم الحالات يقوم الجراحون أيضًا بإزالة العقد الليمفاوية في أحد الأربية أو كليهما. يتم فحص العقد الليمفاوية عن طريق تحديد العقدة الليمفاوية الحارسة وهي أول عقدة ليمفاوية تستقبل الخلايا السرطانية من الورم الأم. إذا كانت العقدة الليمفاوية الحارسة لا تحتوي على خلايا سرطانية فمن المرجح أن تكون العقد الليمفاوية الأخرى في الأربية/الفخذ خالية من الانتشار. باستخدام تقنية العقدة الليمفاوية الحارسة سيتم حقن صبغة تنتقل مع الجهاز اللمفاوي وتضيء أي خلايا سرطانية. في حالة عدم وجود علامات على وجود خلايا سرطانية يقوم الجراحون عادة بإزالة عقدة ليمفاوية واحدة أو عقدتين فقط. ولكن إذا كان الورم يزيد عن أربعة سم، أو إذا كان هناك شك في انتشاره إلى الغدد الليمفاوية، فسيتم إزالة جميع العقد الليمفاوية في الفخذ/الأربية.

العلاج الإشعاعي

قد يكون ضروري في بعض الحالات وعند انتشار المرض إلى الغدد الليمفاوية في الفخذ/الأربية. يمكن استخدام العلاج الإشعاعي كبديل للجراحة في حالة التقدم في السن أو الأمراض الإضافية الأخرى أو إذا أصبحت العملية واسعة النطاق للغاية على سبيل المثال إذا نما الورم في مجرى البول أو المهبل أو المستقيم. في العلاج الإشعاعي غالبًا ما تُعطى جرعة أصغر من العلاج الكيميائي في نفس الوقت مرة واحدة في الأسبوع.

العلاج الكيميائي

نادرًا ما يتم استخدام العلاج الكيميائي، ولكنه قد يكون مناسبًا في حالة انتشار المرض أو الانتكاس، أو في الحالات التي يتم فيها علاج المرض فقط بالعلاج الإشعاعي لأن الجراحة ليست خيارًا. الآثار الجانبية للعلاج الكيميائي يمكن أن تسبب الأنواع المختلفة من العلاج الكيميائي آثارًا جانبية مختلفة وتختلف الآثار الجانبية من شخص لآخر.

الآثار الجانبية الشائعة للعلاج الكيميائي أثناء العلاج الفعال 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 المعالجين من سرطان الفرج على النحو التالي:

- السنة الأولى: متابعة كل 3 أشهر
- السنة الثانية: متابعة كل 6 أشهر
- من السنة الثالثة - متابعة سنوية

خلال هذه الفحوصات عادة ما يتم إجراء فحص شامل، حيث سيتم سؤالك أيضاً عن حالتك الصحية. عادة ما يتم إجراء فحص عام حيث يتم أيضاً فحص العقد الليمفاوية. يتم إجراء تنظير المهبل (فحص مجهري خاص للجزء الخارجي من المهبل)، وإذا لزم الأمر يتم أخذ عينات من الجزء الخارجي من المهبل (خزعة) إذا كانت هناك تغييرات مشبوهة.

التأثيرات المتأخرة

يمكن أن تتأثر خلايا الجسم ووظائف الأعضاء بعلاج السرطان. تختلف الآثار الجانبية والتأثيرات المتأخرة من شخص لآخر اعتمادًا على نوع العلاج وعمرك وحالتك العامة وأي أمراض أخرى لديك.

بعد علاج سرطان الفرج من الشائع أن تعاني من بين أمور أخرى، آلام في المعدة والأمعاء، والوذمة اللمفاوية، ومشاكل الرغبة الجنسية، وجفاف المهبل.

المضاعفات الجنسية

عند علاج سرطان الفرج يمكن أن تظهر المضاعفات الجنسية مثل:

- ألم أثناء الجماع
- قلة الرغبة والقدرة على النشوة الجنسية
- ضعف الصورة الجنسية الذاتية بشكل كبير

سيكون هناك تورم لدى معظم الناس وسيشعرون بالألم وعدم الراحة في الأسفل لفترة قصيرة أو طويلة. قد تبدو الأعضاء التناسلية الخارجية مختلفة عما كانت عليه قبل العملية على سبيل المثال بسبب إزالة الشفرين. قد يكون من الصعب التعامل مع هذا ويمكن أن يخلق حالة من عدم اليقين. قد يستغرق التئام الجروح بشكل صحيح عدة أسابيع. بعد العلاج قد يشعر الكثير من الناس بعدم الراحة خاصة إذا تمت إزالة جزء كبير من الجلد أثناء الجراحة. يمكن أن تصبح فتحة المهبل أصغر والجلد في فتحة المهبل يصبح مشدوداً. قد يعاني البعض من جلد أرق وقد يكون مؤلماً ومثيراً للحكة. غالبًا ما يقل الألم بمرور الوقت، ولكن ليس دائماً. بالنسبة للبعض يمكن أن يسبب استئصال الفرج مشاكل في الجماع والنشاط الجنسي ويمكن أن يسبب ردود فعل نفسية لكل من المرأة / الشريك. لا ينصح بالجماع حتى تلتئم أسطح الجرح تمامًا. في كثير من الحالات سيكون من الممكن جسديًا ممارسة الجماع، ولكن نظرًا لإزالة البظر غالبًا فقد يكون من الصعب تحقيق النشوة الجنسية.

ليس من غير المألوف أن يستغرق الأمر وقتًا قبل أن تحصل على الطاقة لتنهتم بالجنس مرة أخرى. غالبًا ما يكون هذا مرتبطًا جسديًا و / أو هرمونيًا و / أو نفسيًا، وقد يكون بسبب الإجهاد الكبير الذي مررت به وحقيقة أنك متعب. خذ الوقت الكافي للمساعدة وتحلى بالصبر مع نفسك وشريكك وكن منفتحًا بشأن المشاكل. ابدأ العمل في هذا ميكزًا، وتحدث إلى شريكك أو أخصائي الجنس أو استشاري.

تحدث إلى طبيبك حول الوسائل المساعدة التي يمكنك استخدامها. يمكن أن يكون شيئًا مثل:

- كريم ترطيب
- الاستروجين الموضعي في المهبل يقوي الغشاء المخاطي
- تعويض فقدان هرمون التستوستيرون
- جهاز هزاز

انقطاع الطمث/سن اليأس المبكر

لدى النساء اللواتي لم يصلن إلى سن اليأس يمكن أن يؤدي العلاج الإشعاعي الذي يتضمن وجود المبايض في مجال الإشعاع إلى دخولك في 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 مؤلمًا أو غير مريح.
 - من الشائع أن تعاني من الهبات الساخنة وجفاف وتقرح الأغشية المخاطية في الأعضاء التناسلية وتقلبات مزاجية. قد تعاني أيضًا من التعب والحزن والاكتئاب وتقلبات المزاج وضعف الشهية وتساقط الشعر.
 - إذا فقدت إنتاج هرمون التستوستيرون فقد يؤدي ذلك إلى فقدان "الدافع"، وبعد ذلك سيلاحظ الكثيرون انخفاضًا 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.

الضرر الإشعاعي للمهبل

قد يعاني الكثير من الأشخاص من الألم أثناء الجماع وجفاف المهبل بعد العلاج الإشعاعي لأمراض النساء. من الشائع أيضًا قلة الرغبة والاهتمام بسبب الانزعاج الذي يمكن أن يسببه العلاج. قد تكون النساء اللواتي خضعن للعلاج الإشعاعي للمهبل معرضات لخطر الالتصاقات بسبب تلف الأغشية المخاطية. لمنع الالتصاقات في المهبل إذا لم تستأنف التعايش في الأشهر الأولى بعد انتهاء العلاج الإشعاعي، يجب عليك استخدام مجموعة موسعة بعد نهاية العلاج الإشعاعي.

يغطي NAV شراء الوسائل الجنسية في هذه المنطقة. يوجد نموذج منفصل لذلك، ويمكن لجميع الأطباء الحاصلين على إذن ترويجي الطلب. يتم إرسال النموذج مباشرة إلى المورد المتعاقد معه (أي ليس عن طريق مكتب NAV المحلي)، ويتم إرسال الوسائل المساعدة بشكل سري إلى منزل المستخدم في غضون أيام قليلة.

يمكن علاج الأغشية المخاطية الجافة في المهبل بأقراص الهرمونات أو التحاميل المهبلية أو كريمات الترطيب الخاصة.

تحدث إلى طبيب أو اختصاصي في علم الجنس وتعرف على المزيد حول الوسائل المساعدة التي يمكنك استخدامها.

بعد العلاج الإشعاعي يحتاج الجسم إلى وقت للشفاء من الضرر الذي أحدثه العلاج الإشعاعي في الأنسجة السليمة، ويعمل التأثير الإشعاعي لعدة أسابيع بعد العلاج، وبالتالي يستغرق أيضًا وقتًا حتى تهدأ الآثار الجانبية.

الأضرار الإشعاعية للمثانة البولية

المثانة البولية والمسالك البولية قريبة من مجال الإشعاع. يمكن أن تهيج بطانة المثانة بسبب العلاج الإشعاعي وتسبب أعراضًا تشبه التهاب المثانة مع كثرة التبول والحرق والألم والتزيف الخفيف. عادة ما يتحسن هذا تدريجيًا، ولكن على المدى الطويل يمكن أن تصبح المثانة متيبسة وأقل مرونة، مما قد يؤدي أيضًا إلى كثرة التبول والحرقان

والآلم والشعور بعدم قدرتك على إفراغ المثانة. إذا تم تأكيد إصابة المثانة بالإشعاع، فيمكن تجربة علاج غرفة الضغط. تحدث مع طبيبك حول هذا الموضوع.

الأضرار الإشعاعية للمعدة / الأمعاء

يعاني بعض الأشخاص من مشاكل في المعدة / الأمعاء وغالبًا ما تكون على شكل إسهال أو ألم مفض أو عدم تحمل الطعام. يصاب حوالي 15% بإسهال مستمر بشكل معتدل أو شديد، ويمكن أن يحدث نزيف معوي. حوالي 5% يصابون بالناسور في المثانة / الأمعاء أو تضيق الأمعاء التي تتطلب جراحة. هناك بحث مستمر في إمكانيات تحسين العلاج الإشعاعي بحيث يتلقى المريض إشعاعًا أقل على الأنسجة السليمة مما يقلل من الآثار الجانبية بعد ذلك، بينما يحقق في نفس الوقت جرعة عالية في الورم. يمكن لأخصائي التغذية الإكلينيكية أن يساعدك بنصائح جيدة. إذا تم تأكيد إصابة الأمعاء بالإشعاع فيمكن تجربة علاج غرفة الضغط. تحدث مع طبيبك حول هذا الموضوع.

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 مزمناً. غالبًا ما يوصف هذا التلف العصبي بأنه خدر في الأصابع وتحت الساقين، أو إحساس بالوخز والحرقان.

الوذمة اللمفاوية

الوذمة اللمفاوية عبارة عن تورم في إحدى الساقين أو كليهما ناتج عن عدم قدرة الجهاز اللمفاوي على تصريف السوائل بشكل صحيح. سيتأثر بعض المرضى بهذا بعد الجراحة. هذا ينطبق بشكل خاص على المرضى الذين أزالوا العديد من الغدد اللمفاوية في الحوض بسبب الجراحة. يمكن لطبيبك أن يحيلك إلى أخصائي علاج طبيعي يتمتع بخبرة خاصة في علاج الوذمة اللمفاوية.

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 بالكتئاب، 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

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.



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 بحثاً عن السرطان في الخدمة الصحية المتخصصة.

اقرأ المزيد عن مسار فحص مرض السرطان على الموقع

www.helsedirektoratet.no





ما الذي يحدث في البحث

هناك مبادرات لدراسات من كلا من شركة الأدوية وأطباء. يمكن أن تكون هناك دراسات دولية كبيرة مع مراكز الدراسة في العديد من البلدان. نظرًا لأن سرطان الفرج هو سرطان نادر فهناك أيضًا عدد قليل من الدراسات التي تهدف على وجه التحديد هذا السرطان. ومع ذلك يمكن للمرضى الترويجيين أحيانًا الحصول على فرصة للمشاركة في الدراسات حيث يتم اختبار عقار تجريبي مقابل العلاج الأساسي مثل العلاج الكيميائي. تتم معظم هذه الدراسات في مستشفيات الجامعة وهذا قد يعني السفر لمن لا يعيشون في مكان قريب. يمكنك العثور على معلومات حول الدراسات الحالية على الموقع الإلكتروني لخدمة الكفاءة الوطنية لطب الأورام النسائية. بالإضافة إلى دراسات الأدوية هناك دراسات أخرى تتم فيها دعوة النساء المصابات بسرطان أمراض النساء للمشاركة. قد يتعلق هذا بدراسات حول نوعية الحياة والأعراض المتأخرة بعد العلاج. إذا سئحت لك الفرصة للمشاركة في مثل هذه الدراسة فمن المهم أن توافق حتى نكتسب المزيد من المعرفة حول سرطان الفرج وآثاره اللاحقة

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 يتقدم 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 النرويج 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/nasjonalt-kompetansesenter-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 الجيني). 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 جيني يتطابق مع دواء في IMPRESS، فيمكن اعتبار المريض مدرجاً في IMPRESS. سيتم بعد ذلك القيام بخطة علاج منفصلة لهذا المريض 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 ("مُتَمِّم")، 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 المديرون 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. يمثل 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 موثق.
- 3 . تقييم وربما تقديم المشورة بشأن ما يسمى العلاج خارج التسمية مع الأدوية حيث يكون هناك تأثير موثق. خارج التسمية يعني أن الأدوية المسوقة تستخدم لعلاج الأمراض والتي لم يتم تصريح الأدوية بعلاجها.
- 4 . تقييم وربما تقديم المشورة بشأن العلاج غير الموثق الذي حصل المريض على معلومات عنه ويريد تقييمه.

تعيش Tone بسرطان الفرج

- تقول Tone Nikolaisen (والتي تبلغ من العمر 43 عامًا) من Stavanger: بعد أكثر من 50 خزعة وعمليات لا حصر لها، أصبحت خبيثة نفسي. أعلم مدى أهمية المتابعة مع نفس الطبيب يجب أن يعرفني المعالج ويعرف تاريخي الصحي. بعد تشخيصي بالمرض اضطررت إلى تحمل مسؤولية أعضائي التناسلية.



في عام 2013 تم تشخيص Tone باضطراب الجلد الحزاز المتصلب الضموري، وكانت الأعراض نمطية ومماثلة إلى حد كبير لأعراض سرطان الفرج، حكة، حرقة، تشققات، جروح لا تلتئم، لكنها أيضًا بشرة هشة للغاية ورفيقة بيضاء. لم يكن الأمر جيدًا كما خططت له هي وزوجها في محاولة الحمل للمرة الثانية. الأدوية التي تلقتها لم تساعدها كثيرًا وأخيرها شعورها الغريزي أنه لم يكن مجرد حزاز متصلب.

- أمراض الفرج وما يصاحبها من أعراض تضعك بين كرسيين، بين طبيب أمراض النساء وطبيب الجلدية. لسوء الحظ غالبًا ما يؤدي هذا أيضًا إلى استغراق الفحوصات وقتًا طويلًا، وهو أمر محبط بدرجة كافية.

فحص طويل وتشخيصات مختلفة، في نهاية المطاف حملت Tone، وما زالت تخضع للفحوصات في المستشفى. اكتشافات جديدة باستمرار. من المقرر أن تخضع لعملية جراحية بعد الولادة. يتم إجراء عملية إزالة الطبقة العلوية من الجلد بالكامل على الفرج بأكمله ثم يتم خياطتها مرة أخرى معًا في حدود حضان. خلال تلك الأشهر الستة، يتم أخذ عدة خزعات. الجلد رقيق كالورقة وهناك جروح وتشقوق. تظهر تحليلات الخزعات التي تم أخذها أن لديها تغيرات ظاهرية حرشفية. وفجأة أصيبت أيضًا بتغيرات خلوية مرتبطة بفيروس الورم الحليمي البشري (HPV-16). خلال هذه الفترة، من الواضح أن الأطباء غير متأكدين، لأن Tone تتلقى رسائل مختلفة.

- قيل لي إنني مصابة بالسرطان وأن لدي أنواعًا مختلفة من VIN (الورم داخل ظهارة الفرج)، وكلاهما uVIN و dVIN، وهما

- قصتي تلمس كل النقاط في حياتي، تشخيص السرطان والحزاز المتصلب يعني أنني نادرًا ما أنسى ما أتعايش معه. أعتقد أن الانفتاح مطلوب، لا أريد أن أشعر بالخرج.

في حد ذاته أشكال مختلفة تمامًا من VIN. uVIN مرتبط بفيروس الورم الحليمي البشري بينما dVIN ليس مرتبطًا بفيروس الورم الحليمي البشري ولكنه يعتمد على الأشنة. كان هذا محيرًا واعتقدت أن هذا لا يمكن أن يكون صحيحًا - لا أحد لديه كل هذا؟!!

يتم إحالة Tone للحصول على رأي ثانٍ، والتي حددت أنها مصابة بالسرطان في مكانين. أصيبت به خلال العملية التي أجريت في صيف عام 2017، ولكن أيضًا قبل ستة أشهر. بعد تشخيص إصابتها بسرطان الفرج، تم إجراء استئصال جزئي للفرج من جانب واحد لإزالة السرطان.

كثرة العمليات والفحوصات

- بعد عملية السرطان، أصبت مجددًا بالحزاز المتصلب، والذي سيستمر لبقية حياتي. مشكلة كبيرة لمن يعاني من هذا الاضطراب هو أن الجلد يمكن أن يذوب تقريبًا، ويمكن أن تخاطر بالنمو مرة أخرى. لدي أيضًا فيروس HPV-16 الذي لا يختفي من الفرج ويكون أكثر عدوانية عند حدوث تغيرات الخلايا والسرطان. يجب أن أتابع باستمرار وأخذ الخزعات وأراقب مناطق الجلد التي بها تغيرات في الخلايا. عند وجود تغييرات VIN2 أو VIN3 فيجب إزالتها. أدت جميع العمليات الجراحية إلى إزالة كمية هائلة من الأنسجة واختفى عمليًا كل التشريح الأنثوي. في عام 2021 أجريت عمليتين، وفي العام السابق أجريت ثلاث عمليات عند ذكر العامين الماضيين فقط.

نظرًا لأن الأعضاء التناسلية لـ Tone يتغير طوال الوقت، فإنها تتحول أيضًا أن تكون على دراية كاملة بكيفية ظهوره من خلال التقاط الصور، وهو ما فعلته منذ عام 2015. وبهذه الطريقة تعرف بنفسها كيف تبدو، ويمكنها استخدامها الصور في محادثات مع طبيب عند الفحوصات أو مع الجراح قبل العمليات الجديدة.

- أحتفظ أيضًا بمذكرات استخدام الأدوية والعمليات والخزعات. غالبًا ما يكون الأمر محيرًا بالنسبة لي ولأطبائي عندما نتناقش.

تعرف على نفسك بشكل أفضل

بعد سنوات عديدة من العمليات والفحوصات، لديها الكثير من الخبرة وتعرف جسدها جيدًا. في العملية التي أجرتها في صيف عام 2021، تمت معالجة مساحة كبيرة بالليزر، وتمت إزالة شقين جراحيين، تمامًا كما كانت تعلم مسبقًا أن ذلك سيكون ضروريًا. كانت الخطة عبارة عن ليزر "فقط" في نصف الأعضاء التناسلية، لكن الطبيب وافق على ضرورة إزالة هيكل الجرح وكذلك الكتلة.

- لكن عليك أن تعرف أعضائك التناسلية وتعرف ما هو طبيعي، لا أحد يستطيع ذلك! إنه أنا والدواء والمرأة كل ليلة. الآن أعرف عندما يكون هناك خطأ ما ويمكنني أن أخبر الجراح بما أعتقد أنه يجب القيام به.

لقد تعاملت Tone مع العديد من الأطباء على مر السنين، وهي الآن لا تسمح لنفسها بأن تتم معالجتها من قبل أي شخص آخر غير أولئك الذين يعرفونها جيدًا.

التحديات اليومية

- استئصال الفرج هي عملية يتم فيها قطع الجزء الأكثر حساسية من جسمك. كما أنه ينطوي على تلف الأعصاب. لذا بالإضافة إلى التعامل مع هذا، كان علي أيضًا أن أتعلم كيف أتعايش مع الحزاز المتصلب، والذي يمثل العديد من التحديات في الحياة اليومية. مسكنات الألم من مختلف الأنواع هي أعز أصدقائي، تليها المنشطات القوية في شكل مراهم وزيت وكريمات حاجزة والكثير من الملابس الداخلية الجديدة وغيرها من الملابس. يجب أن أتأكد من تجنب الاحتكاك في جميع الأوقات. هذا يعني أيضًا أنني أفقد السيارة باستخدام سادة وغالبًا ما أضطر إلى الاتكاء للخلف عندما أجلس على كرسي. الترف في حياتي هو شراء القفازات الجراحية لأني مضطر للتنظيف بالزيت بعد كل زيارة إلى المرحاض.

لقد أصبح لدى Tone نوعًا من القبول مع كيفية تحول الحياة، بما في ذلك زيارات الطبيب المتكررة والعمليات الجراحية. لم تعد تؤمن بالشفاء، لكنها تأمل ألا تسوء الحالة. وربما في يوم من الأيام سيختفي فيروس HPV-16 ويحترق.

الحياة النشطة - مع التكييفات

على الرغم من كل التحديات، فإن Tone هي عاملة وأم لطفلين، تعيش حياة نشطة - مع تكييفات. إنها تنسب الفضل إلى العمل المرن والرئيس المتفهم لقدرتها على أن تكون في العمل. إنها تعرف جيدًا الأنشطة التي يمكنها المشاركة فيها مع العائلة، والأنشطة التي تؤدي إلى البكاء والجروح التي يجب أن تضع حدًا لها.

- أسبح أحيانًا، فهو جيد مع الفازلين. ركوب الدراجات مستثنى وكذلك الركض. هذا يعني أيضًا أنني لا أركض خلف الأطفال على دراجة على سبيل المثال. المشي في الغابة صعب أيضًا، لكن أذهب للمشي على أي حال، لكن بعد ذلك أعرف أنني سأصاب بالتهاب/حرقان بعد ذلك.

اخترت Tone أن تكون منفتحة بشأن تشخيص السرطان والحياة مع الحزاز المتصلب.

- يصبح الأطفال غير واثقين عندما أذهب وأجري عملية جراحية،

وقد شرحت لهم أنني مصابة بالسرطان، وهم يعرفون أن أُمي مريضة بالبول. لقد اخترت أيضًا أن أكون منفتحة مع الجيران، مع المدرسة والحضانة، حتى يهتموا أكثر بالأطفال أثناء وجودي في المستشفى.

نعم للانفتاح!

في عام 2017 أنشأت Tone مجموعة على Facebook للنساء المصابات بالحزاز المتصلب، حيث روت قصتها. في النهاية وجدت مجموعة أخرى مماثلة على Facebook واندمجت الاثنان لتشكيل مجموعة مغلقة. الآن لديهم ما يقرب من 600 عضو. لقد شاركت قصتها أيضًا من خلال جمعية السرطان النسائية ووجدت أن العديد من الأشخاص قد اتصلوا بها. تجد أنه من المجدي مقابلة النساء اللواتي يفهمن ويمكنهن الحصول على الدعم في انفتاحها.

- قصتي تلمس كل النقاط في حياتي، تشخيص السرطان والحزاز المتصلب يعني أنني نادرًا ما أنسى ما أتعيش معه. أعتقد أن الانفتاح مطلوب، لا أريد أن أشعر بالحرَج. أرى أن دعوتي هي أن أكن منفتحة وأشارك قصتي. أعرف مدى صعوبة الجلوس بمفردك مع مثل هذا التشخيص والبحث عن المعلومات. سرعان ما أصبحت وحيدة مع Google باعتبارها الشركة الوحيدة، لقد جربت ذلك بنفسني... والأهم من ذلك كله؛ هذا ليس خطأي، لا شيء منه خطأي. لقد سقط هذا للتو من العدم وأصابني للأسف.

خدمة زملاء المرض

يمكنك كمرضى بالسرطان أو كنت مصاباً به من خلال خدمة زملاء المرض التي تقدمها التحدث إلى الآخرين الذين يعانون من نفس الحالة الحياتية وكذلك الأقران. 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



محتوى هذا الكتيب مضمون من قبل Ingvild Vistad رئيس القسم في عيادة النساء في مستشفى .Sørlandet

المصادر:

www.kreftforeningen.no/om-kreft/kreftformer/kreft-i-de-ytre-kvinnelige-kjonnorganene/

www.kreftlex.no/Gyn-kjønnsleppekraft

www.helsenorge.no/sykdom/underliv/lichen-sclerosus/

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 بتجربة 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