

تعليمات للمرضى ما بعد عمليات زرع النخاع

أولاً: ماذا تأخذ من المركز قبل خروجك لأول مرة

- علاج يكفيك لمدة شهر (حتى تتمكن من إستخراج قرار المتابعة علي نفقة الدولة) مع كتابة بيان تفصيلي بمواعيد كل علاج علي أن يتم إصطحاب هذا البيان في كل مرة تحضر فيها إلي العيادة الخارجية.
- تقرير طبي لتقديمه إلي القومسيون الطبي أو التأمين الصحي لإستخراج قرار المتابعة في أسرع وقت.
- كارت المتابعة بالعيادة الخارجية مشتملاً علي ميعاد المتابعة القادمة والتحليل المطلوب عملها والتعليمات الواجب إتباعها عند كل متابعة.
- شرح وافي من العاملين بالمركز عن الإجراءات الإدارية الخاصة لإستخراج قرار المتابعة وكيفية عمل التحليل والكشف بالعيادة.
- دعوات كل العاملين بالمركز بتمام الشفاء العاجل.

ثانياً: ماذا تترك بالمركز قبل خروجك

- رقم تليفونك بالمدينة التي تقيم بها.
- رقم تليفون بالقاهرة (المنزل- أقارب- أصدقاء- معارف) وذلك للإتصال بك عند الضرورة.

ثالثاً: وسيلة الانتقال

- يفضل أن تكون وسيلة خاصة مكيفة أو جيدة التهوية خصوصاً في السنة الأولى بعد الزرع.
- يفضل تجنب المواصلات العامة وإذا لم يكن ذلك في الامكان يفضل القطار الكيف عن الاتوبيس.
- في جميع الاحوال تجنب المواصلات الزدحمة وسيئة التهوية وابتعد عن المدخنين والمصابين بنزلات البرد.
- تجنب قيادة السيارة بنفسك إلي أن يسمح لك الطبيب بذلك لأن ذلك قد يسبب خطورة لك.
- في حالة تحسن حالتك ورجبتك في القيام بإجازة خارج مدينتك فيجب أن تقوم بإخبار الطبيب المعالج بذلك خاصة في الرحلات الطويلة لتتأكد من كفاية الأدوية الخاصة بك ولتتلقى بعض التعليمات الهامة للمحافظة علي نفسك أثناء الاجازة (مثل الإبتعاد عن أشعة الشمس المباشرة وخلافة) وقد تحتاج إلي تلقي التطعيمات المختلفة في حالة سفرك إلي بعض الدول المعينة.

رابعاً: المنزل

- المعيشة في غرفة مستقلة تحتوي علي سرير ودولاب خاصين بك فقط.
- حوائط الغرفة مدهونة بالزيت أو بالبلاستيك (ممنوع الجير والطوب النيئ والمحارة).
- يجب ألا تحتوي الغرفة علي الموكيت أو السجاد أو ورق الحائط.
- الغرفة يجب أن تكون جيدة التهوية من خلال شرفة أو شباك واسع.
- يتم تهوية وتنظيف الغرفة يومياً بواسطة مطهر سافلون (نصف كوب علي جالون ماء) وذلك أثناء تواجد المريض بالحمام.
- ممنوع استخدام المبيدات الحشرية بألوانها (رش- بودرة-.... ألخ) والأقراص الطاردة للناموس (مثل الايزالو).
- الاهتمام الشديد بنظافة الحمام وتطهيره قبل وبعد كل إستخدام للمريض.

- تغيير فرش السرير بصورة يومية علي الأقل والاهتمام بتنظيفه وغسيله جيداً.
- حاول الابتعاد عن الحيوانات والطيور التي تربي بالمنزل.

ملاحظات:

- تستمر الإحتياطات السابقة في المنزل لمدة عام علي الأقل في حالات الزرع من متبرع ولمدة شهرين في حالات الزرع الذاتي مالم يتم إخبارك بخلاف ذلك بواسطة الطبيب المعالج.
- يفضل أن تكون الإقامة في الشهرين التاليين للخروج من المركز بالقاهرة.

خامساً: تناول الأدوية

- يجب تناول الأدوية التي تم وصفها لك جميعا وفي الأوقات المحددة لها تماماً.
- يجب عليك عدم الامتناع عن تناول أي دواء أو تعديل جرعة أو توقية من نفسك وبدون إستشارة الطبيب المعالج.
- إذا حدث ما يمنعك عن تناول الدواء (مثل القيء أو الاسهال وخلافه) فلا تتردد في الاتصال أو الحضور للطبيب فوراً.
- المرضي الذين يتعاطون عقار الساندميون/ نيورال)
- لهذا العقار أهمية قصوي في الوقاية من الطرد العكسي المزمن للنخاع (أحد المضاعفات الخطيرة لزرع النخاع).
- يتم الإستمرار في تناول هذا العقار لمدة تتراوح من ٩ إلي ١٢ شهراً بعد زرع النخاع وقد تطول هذه المدة أو تقصر حسب تعليمات الطبيب.
- يتم تضبيب جرعة هذا العقار دورياً حسب حالة المريض الصحية وحسب تحاليل وظائف الكبد والكي ومستوي الساندميون التي يتم عملها للمريض في كل مرة كشف بالعيادة الخارجية.
- لا تتوقف عن تعاطي هذا العقار ولو لجرعة واحدة وإذا حدث ما يحول دون تناوله (مثل القيء وخلافه) أو ما يقلل من كفاءة (مثل الإسهال الشديد) فلا تتردد مطلقاً في الإتصال أو الحضور لطبيب فوراً.
- قد يحدث بعض الأعراض الجانبية من تناول الساندميون مثل (رعشة بالايدي- كثافة شعر الوجه- قي- تضخم اللثة) وهذه الاعراض مؤقتة وتقل بتضبيب جرعة الساندميون وتختفي تماماً عند إيقافه.

سادساً التغذية

١. بعد أن أجريت لك عملية زرع النخاع ونظراً لوجود ضعف شديد في مناعتك فإن نسبة تعرضك للعدوي الميكروبية كبيرة ومن أمثلتها النزلات المعوية والتسمم الغذائي ويمكنك تجنب ذلك بحرصك الشديد علي أن يكون غذاؤك الذي تتناوله:
 - من محال نظيفة وجيد التغليف (يفضل الغذاء المعقم والمعبأ في علب معدنية) ومعلوم المصدر وتاريخ إنتهاء الصلاحية.
 - لا يحتوي علي مواد طازجة (غير مطهوه) مثل السلطات وخلافه.
 - مطهوا طهيأ كاملاً وفي نفس اليوم وتجنب الغذاء نصف المطهو والمعاد تسخينه مرة ثانية.
 - تغسل جميع الخضروات جيداً بالماء والخل قب طهيها.
 - يجب تسخين الغذاء المعلب قبل تناوله (إن أمكن ذلك).

٢. يجب أن يكون مكان إعداد الطعام وأدواته نظيفة تماماً طوال الوقت مع حفظ الطعام (كل نوع علي حده) في ثلاجة نظيفة.

٣. تجنب الأطعمة التالية:

- الأكل المجهز خارج المنزل اياً كان نوعه ومصدره.
- اللحوم غير المطهوه جيداً والنيئة مثل اللانشون والبسطرمة.
- الأطعمة الساخنة جداً والحريفة والدهنية والحلوي كثيرة السكر.
- الفطائر والبيتزا.
- الجبن القريش والمش والركفورت.
- الأسماك المشوية والنيئة والمدخنة (مثل الرنجة) والمحار.
- الفواكة الطازجة بمختلف أنواعها.
- البيض النيئ وغير الطهو. جيداً والمايونيز والكريمة.
- الأيس كريم.

• التسالي مثل اللب والبقول السوداني والكسرات والترمس والذرة

٤. اللبن والزبادي والجبن الأبيض المعلب والجبن الرومي المطبوخ والزبد والسمن النباتي والفواكة المعلبة (الكومبوت) ممسوح بها.

٥. تناول من ٢ إلي ٣ لتر من السوائل علي الأقل يوميا:

• مثل الماء والسوائل المغذية مثل اللبن والعصائر السكرية والأغذية الصناعية علي أن تزيد هذه الكمية عند ارتفاع درجة حرارة الجو أو عندما يطلب منك ذلك.

٦. كيف تفتح شهيتك للأكل:

• تناول كميات قليلة من الأطعمة علي فترات متقاربة وتأكد أنه كلما زادت كمية الأكل المقدم لك كلما قلت شهيتك.

• إذا أحسست بتغير طعم الأكل (مثل اللحوم الحمراء) في فمك فأغمرها في عصير الفاكهة أو الصلصة قبل طبخها إستخدم قليلاً من التوابل مثل النعناع والريحان والثوم والكاربي.

• خذ قسطاً من الراحة والنوم أثناء النهار.

تناول الأغذية الكاملة التي يصفها لك الطبيب مثل (السوستاجين والبروبيوتايد والهورولوكس الخ)

• الأهتمام بنظافة الفم والحلق (كما سيتم شرحه فيما بعد)

٧. للتغلب علي الشعور بالرغبة في القيئ:

• لاتدفع نفسك مرغماً علي الأكل إذا كنت تشعر برغبة في القيئ.

• تجنب القهوة لطعمها القوي ولأنها ستشعرك بالعطش.

• تجنب الكحوليات لأنها تشعرك بجفاف الفم.

• بعد حدوث القيئ لاتتناول أطعمة أو مشروبات لفترة قصيرة ثم إبدأ في تناول كميات صغيرة من السوائل بصورة تدريجية.

• قم بالتمشية مسافة قصيرة قبل تناول وجبتك والتي يفضل أن تتناولها في غرفة جيدة التهوية وتناول مضادات الحموضة قبلها بنصف ساعة.

• بعد الأكل استرخي جالساً ولاتنام.

• لا تتناول أي أطعمة لمدة ساعتين قبل النوم.

- تجنب الأطعمة ذات الرائحة النفاذة.
- أثناء الأكل تنفس من فمك لأن رائحة الأكل تساعد علي الشعور بالرغبة في القيء.
- 8. في حالة وجود صعوب في البلع أو إلتهاب بالفم:
- تناول الأغذية الطرية والمضروبة في الخلاط والسوائل والعائر المختلفة والزبادي والكسترد والجيلي والألبان وخلافه.
- 9. عند حدوث الإسهال:
- أكثر من الأطعمة قليلة الألياف مثل: العيش الأبيض- البسكويت- الشاي- كورن فليكس- الأرز- اللحوم- البطاطس- المكرونة- الزبادي- الجيلي.
- تجنب الأطعمة كثيرة الألياف (مثل العيش الأسمر) والبقوليات (مثل الفاصوليا- العدس- الفول- البرقوق- العنب).

ملحوظة:

تستمر الاحتياطات السابقة في التغذية لمدة عام علي الأقل في حالات الزرع من متبرع ولمدة شهرين في حالات الزرع الذاتي مالم يتم إخبارك بخلاف ذلك بواسطة الطبيب العالج.

سابعا: كيف تعتني بنفسك

إن الإعتناء بنفسك هو أحد الركائز الرئيسية التي تساعد علي تجنب الإصابة بالعدوي والالتهاب لذلك فإن عليك الإلتزام بما يلي:

- الاستحمام اليومي.
- الإعتناء بغسيل ونظافة ملابسك
- العناية بالجلد:
- إن العلاج الذي تناولته أثناء زرع النخاع قد يسبب بعض الجفاف والحساسية لجلدك والتي قد تستمر لعدة شهور أخري لذا:
- يمكن إستخدام الكريمات المرطبة للجلد والتي يصفها لك الطبيب المعالج مع المحافظة علي نظافة العبوات الخاصة بهذه الكريمات.
- يجب تجنب أشعة الشمس المباشرة.
- عند حدوث تغير في لون الجلد أو طفح جلدي يجب إبلاغ الطبيب فوراً أيّاً كان حجم أو مكان هذا الطفح.
- العناية بالفم:
- قد يتعرض النسيج المبطن للفم للجفاف ويصبح عرضة للإلتهابات لذا يجب الإستمرار في العناية بالفم كما يلي:
- يجب تناول كميات مناسبة من السوائل لوقاية الفم من الجفاف.
- إستخدام المضمضة وغسول الفم بصورة منتظمة.
- وقاية الشفتين من الجفاف بإستخدام زبدة الكاكاو
- العناية بالاسنان:
- تنظيف الأسنان بفرشاة ناعمة وعجون مخصص للأسنان الحساسة (وذلك بعد سؤال الطبيب المعالج).
- تنظيف الأسنان من الأكل بعد كل وجبة.

ثامناً: العلاقة الزوجية

من الطبيعي أن تتأثر العلاقة الزوجية لفترة من الوقت بعد إجراء زرع النخاع نظراً للإجهاد وضعف الثقة بالنفس ومع الوقت تعود هذه العلاقة ادراجها وللتغلب علي هذه المشكلة

- حاول أن تتفهم تأثير العلاج الذي تلقيه علي حالتك الجنسية ولا تتردد مطلقاً في سؤال الطبيب المعالج عن ذلك.
- حاول أن تشرك زوجتك معك وتشرح لها مخاوفك ومشاعرك واهتماماتك.
- من المستحب ألا تعود لممارسة العلاقة الزوجية إلا بعد مرور شهرين علي الأقل من الخروج من مركز زرع النخاع علي ان يكون عدد الصفائح الدموية كافياً لذلك وبعد سؤال الطبيب المعالج.

المشاكل التي تواجه المرأة بعد الزرع:

- جفاف المهبل ويسهل علاجة عن طريق الكريمات المرطبة.
- عدم القدرة علي الإنجاب والوصول مبكراً إلي سن اليأس (في المريضات اللاتي تلقين الإشعاع الجسدي الكلي قبل الزرع) ويؤدي ذلك إلي الشعور بسخونة بالوجة واضطراب ضربات القلب والتوتر وهذه الأعراض يسهل علاجها عن طريق إعطاء جرعات مناسبة من الهرمونات فلا تترددي في إخبار الطبيب المعالج عند حدوثها.

المشاكل التي تواجه الرجل بعد الزرع:

- يؤدي العلاج الكيماوي والإشعاعي إلي ضعف الخصوبة والعقم الذي قد يكون مؤقتاً أو دائماً ولكنهما غالباً لا يؤثران علي أداء العلاقة الجنسية بصورة طبيعية خاصة بعد مضي فترة قصيرة بعد زرع النخاع.

تاسعاً: العناية بقسطرة الهكمان الوريدية (في حالة خروجك بها من المركز)

- قبل الخروج من المركز استمع لشرح واف من تمريض المركز عن كيفية العناية بالقسطرة في المنزل.
- لا تنسي أن تأخذ معك قبل الخروج من المركز معدات العناية بالقسطرة (مثل أغطية القسطرة- هيبارين- سرنجات- كحول- غيارات معقمة).
- يجب أن تغسل يديك جيداً قبل التعامل مع القسطرة.
- يجب الحفاظ علي نظافة القسطرة خاصة عند موضع خروجها من الصدر.
- لا تنسي حقن القسطرة بالهيبارين طبقاً للتعليمات التي تعطي لك قبل الخروج.
- لا تبدأ التعامل مع القسطرة إلا التأكد من أنها مغلقة قبل وبعد كل حقن بها.
- يمكنك الاستحمام بدون مشاكل دون أن تغمر القسطرة في الماء علي أن تجفف مخرج القسطرة جيداً وتضع غيار جديد عليها بعد الانتهاء من الاستحمام
- اتصل فوراً بالمستشفى في حالة حدوث حرارة- رعشة- إحمرار أو تورم أو إفرازات أو صديد في مكان خروج القسطرة- ألم شديد – حدوث تورم في الصدر أو الذراع أو الرقبة.

عاشراً: العودة إلي العمل والحياة الطبيعية

- تذكر أن حالتك النفسية وثقتك بنفسك لا تقل أهمية عن حالتك الصحية وتساهم بدرجة كبيرة في سرعة عودتك لحياتك الطبيعية.

- قد تجد في البداية بعض الضعف في التركيز لمدة طويلة من الوقت فيجب عليك أن تكون صبوراً وتعلم أن هذه الأشياء سوف تختفي مع الوقت.
- قد لا تستطيع في البداية ممارسة الأعمال التي قد تحتاج لمجهود لذا ننصحك بالعودة للعمل الخفيف تدريجياً لمدة ستة أشهر علي الأقل بعد الخروج من المركز مالم ينصحك الطبيب بخلاف ذلك.
- عندما تسمح حالتك حاول عمل بعض التمارين الرياضية الخفيفة (مثل المشي) مع البدء في ذلك تدريجياً وبدون أن تجهد نفسك.
- إذا كنت طالباً في المدرسة أو الجامعة فننصحك بعدم العودة إلي الدراسة قبل مرور ستة أشهر من إجراء الزرع ويمكنك الاستمرار في الدراسة في المنزل هذه الفترة إن استطعت لكي لا تتخلف عن زملائك.
- حاول أن تشغل وقتك بممارسة هواية محببة لديك مثل القراءة وخلافه.
- حاول الابتعاد عن الأماكن الملوثة والمغلقة والمزدحمة (مثل المطاعم والمحلات والسنا والمسرح..... الخ) والأتربة والادخنة والشخص المصابين بالانفلونزا.

حادى عشر: متى تتصل بالمركز؟

- عند حدوث إرتفاع في درجة الحرارة عن ٣٨م.
- عند حدوث رعشة أو رجفة مع الحرارة.
- المرضي الذين يستعملون قساطر الهكمان يجب أن يتصلوا فوراً في حالة حدوث حرارة أو رعشة أو إحمرار أو توروم أو إفرازات أو ألم شديد مكان خروج القسطرة أو في الصدر أو الذرعين.
- حدوث إسهال متكرر خاصة إذا كان سائلاً أو محتويماً علي دم أو صديد (مخاط).
- حدوث تشنجات أو إختلال بالوعي.
- حدوث إلتهابات في أي مكان (مثل الجلد).
- حدوث طفح أو بثور جلدية أي كان نوعه أو مكانه أو حجمه.
- حدوث إصفرار في العين أو تغير في لون البول.
- قلة كمية البول اليومية.
- حدوث إنتفاخ شديد بالبطن أو تورم بالساقين.
- حدوث سعال (كحة) شديدة مصحوبة ببلغم أو صفير بالصدر.
- حدوث قيئ شديد لا يستجيب لمضادات القيئ العادية.
- حدوث نزيف أيأ كان مكانه (الأنف- اللثة- تحت الجلد في صورة نقط أو بقع حمراء- الأذن- البول- البراز- العين الخ)
- حدوث إلتهابات شديدة بالفم أو صعوبة بالبلع.

أثنى عشر: كيفية المتابعة بعيادة زرع النخاع

مكان العيادة:

- قسم أمراض الدم الدور الثامن B
- كيفية الكشف بالعيادة:

- تعمل العيادة يومياً (معدا العطلات الرسمية) من الساعة التاسعة صباحاً إلى الساعة الثانية عشر ظهراً فعليك الحضور طبقاً للميعاد المحدد لك في كارت المتابعة والمدون عليه تعليمات الكشف بالعيادة.

في حالات الطوارئ:

- (والتي تم ذكرها من قبل) لا تتردد في الاتصال بالمركز أو الحضور فوراً إلي المركز في أي وقت علي مدي الأربع والعشرين ساعة.

لا تنسي:

- التأكد دائماً قبل الكشف وبعد الخروج من العيادة من صلاحية قرار أو تحويل المتابعة وكفاية الرصيد الخاص بك وذلك عن طريق إدارة الحسابات الخاصة بالمركز والموجودة بالدور الثامن C

لا تتردد:

- في طلب أي تقرير طبي بإستمرار المتابعة أو بالاجازات الطبية أو نحو ذلك من الطبيب المعالج بالعيادة.

ثالث عشر: حاجتك للحجز مرة أخرى بعد الخروج من مركز زرع النخاع

- لقد خرجت من مركز زرع النخاع بسلامة الله بع إجراء العملية ولا يعني ذلك تمام نجاحها فأمامك طريق طويل من المتابعة بالعيادة الخارجية لمدة لن تقل عن ثلاثة أعوام وقد يحدث لك خلال هذه الفترة بعض المضاعفات التي تستوجب دخولك القسم الداخلي للأمراض الدم (والكائن بالدور الثامن B) لتلقي العلاج اللازم لذا ننصحك بما يلي:
- التأكد قبل الكشف بالعيادة من كفاية الرصيد الخاص بعلاجك وصلاحية قرار أو تحويل العلاج لتلقي العلاج بالقسم داخلياً وخارجياً وذلك عن طريق إدارة الحسابات بالمركز.
- طبقاً للتعليمات الصادرة من وزارة الصحة فإنه لن يتم علاج المريض علي نفقة الدولة – إشعار تحويل من التأمين الصحي- عن طريق التعاقد مع الشركات والهيئات أو علي نفقة المريض ... الخ) علي ان ينص كل ماسبق صراحة علي تحمل كافة تكاليف الفحوصات المختلفة وصرف العلاج (داخلياً وخارجياً) وأنه لن يتم العلاج سواء في القسم الداخلي أو بالعيادة الخارجية إلا بعد توافر هذا التمويل فيما عدا حالات الطوارئ الشديدة التي تهدد حياة المريض طبقاً لما يراه أطباء القسم وتوافق عليه إدارة المستشفى علي أن يكون هذا بصفة مؤقتة لحين إستصدار قرارات العلاج.
- قد تستمر حاجتك للدم وللصفائح لفترة معينة بعد الخروج من مركز زرع النخاع لذا قد يلزم الإستمرار في إحضار المتبرعين بالدم والصفائح في الوقت الذي يحدده لك الأطباء علماً بأن الإمتناع أو التأخير عن القيام بذلك قد يشكل خطورة شديدة علي حياتك كما يحظر تماماً شراء الدم ومشتقاته مثل (الصفائح الدموية والبلازما) من خارج المستشفى لعدم ضمان مصدرها وعدم مناسبتها لمرضي زرع النخاع كما ونوعاً.
- تتم الزيارة بقسم أمراض الدم من الساعة الثالثة والنصف إلي الساعة الخامسة والنصف عصراً ولن يسمح بأي زيارات قبل أو بعد هذها لمواعيد مهما كانت الظروف وتتم الزيارة لكل مريض فرداً فرداً ويحظر زيارة الأطفال والأفراد المصابين بنزلات البرد والأمراض المعدية ويحظر إصطحاب المأكولات بمختلف أنواعها ويرتدي الزائر ماسك للوجة وغطاء للقدم ويفضل الإقلال من الزيارة وقصرها علي الأقارب من الدرجة الأولى نظراً لحالتك الصحية ووجود نقص في مناعتك وخطورة إختلاطك بالأشخاص الآخرين كما يحظر تماماً

تواجد أي مرافق أياً كانت الظروف وستقوم هيئتي التمريض والفندقة بالقسم بتلبية كافة احتياجاتك.

- لا تنسي قبل خروجك من قسم أمراض الدم في كل مرة التأكد من:
 - حصولك علي علاج الخروج والمتابعة كاملاً.
 - حصولك علي كارت متابعة موضحاً فيه نوع التحاليل والاشعات المطلوب عملها وميعاد الكشف القدم بالعيادة الخارجية.
 - التأكد من موقف الرصيد الخاص بعلاجك من الحسابات الخاصة بالمركز.
 - أخذ تقرير طبي من المركز لتعزيز قرار العلاج الخاص بك من القومسيون أو التأمين الصحي.