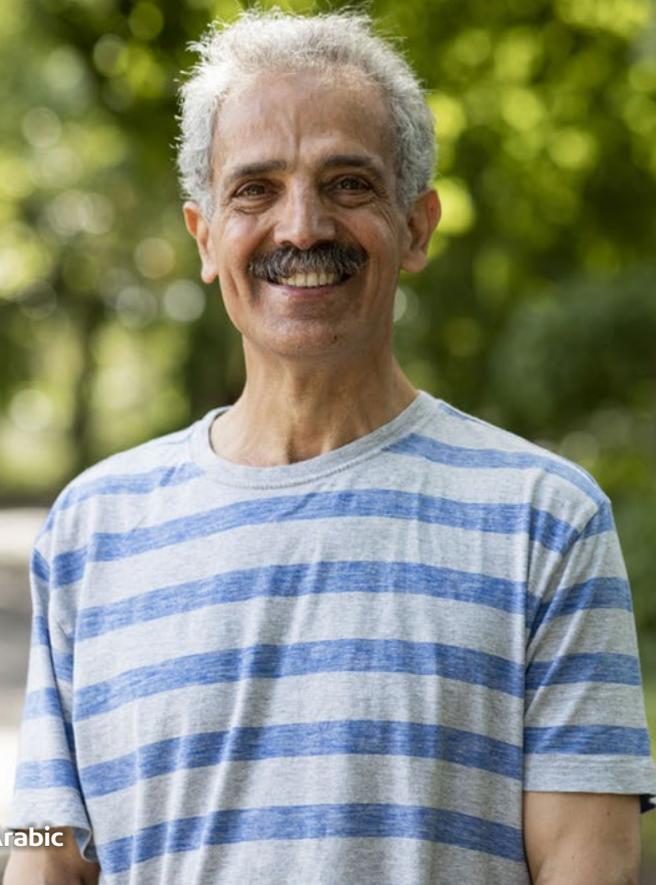


الحياة مع التليف الرئوي



المحتويات

3	المقدمة
4	ما هو التليف الرئوي؟
6	ما هو التليف الرئوي؟
9	التشخيص
11	كيف سيتطور مرضي في المستقبل؟
11	مراقبة PF
13	الفريق المعالج الخاص برعايتك الصحية
15	علاج التليف الرئوي
19	التفاقم الحاد للتليف الرئوي
21	إدارة أعراضك
28	الرعاية التلطيفية
30	التخطيط للمستقبل
30	العيش بشكل جيد مع التليف الرئوي

العنوان: الحياة مع التليف الرئوي

تاريخ النشر الأول: أغسطس/آب 2019

تم التحديث: يونيو/ حزيران 2024

Lung Foundation Australia ©

ISBN: 978-0-6480834-1-2

المحررون: Centre of Research Excellence in Pulmonary Fibrosis و Lung Foundation Australia

المصمم: Wayne Froneman, OYO Studio

ملاحظة للقارئ: المقصود من هذه المعلومات أن تكون دليلاً عاماً فقط وليس المقصود منها ولو ضمنياً أن تكون بديلاً عن المشورة الطبية المتخصصة أو العلاج. في حين يتم بذل كل العناية لضمان الدقة في وقت النشر، فإن Lung Foundation Australia و Centre of Research Excellence in Pulmonary Fibrosis وأعضاءه يستبعدون كل المسؤولية عن أي إصابة أو خسارة أو ضرر ناتج عن استخدام المعلومات المقدمة أو الاعتماد عليها. استشر طبيبك دائماً بشأن الأمور التي تؤثر على صحتك.

مقدمة

يحتوي هذا الكتيب على معلومات للأشخاص الذين تمّ تشخيص إصابتهم بالتليف الرئوي (PF) (Pulmonary Fibrosis) ولأسرهم ومقدمي الرعاية لهم. لقد تمّ تصميمه لمساعدتك على فهم المزيد عن PF، وكيفية إدارة حالتك ومساعدتك على العيش حياة أفضل مع PF.

تمّ تطوير المعلومات من قبل المتخصصين في الرعاية الصحية العاملين لدى Centre of Research Excellence in Pulmonary Fibrosis وأيضاً بتعاون الأشخاص الذين يعيشون مع PF. إنه دليل عام ولا يحل محل المعلومات المقدمة من فريق الرعاية الصحية الخاص بك.

هناك العديد من الأنواع المختلفة للتليف الرئوي. يوفر هذا الكتيب معلومات مشتركة بين الأنواع المختلفة. للحصول على معلومات خاصة بك وبتشخيصك، من المهم أن تتحدث مع فريقك للرعاية الصحية.

المفاهيم الرئيسية

- Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)
Computed Tomography (CT)
- Connective tissue disease-associated interstitial lung disease (CTD-ILD)
- Cryptogenic Organising Pneumonia (COP)
- Diffusing capacity (DLCO)
- Gastro-oesophageal reflux disease (GORD)
- General practitioner (GP)
- High Resolution Computed Tomography (HRCT)
- Idiopathic Non-Specific Interstitial Pneumonia (NSIP)
- Idiopathic Pulmonary Fibrosis (IPF)
- Interstitial Lung Diseases (ILD)
- Lymphangioleiomyomatosis (LAM)
- Pulmonary Fibrosis Australasian Clinical Trials (PACT)
- Pulmonary Fibrosis (PF)
- Progressive Pulmonary Fibrosis (PPF)
- مرض الانسداد الرئوي المزمن (COPD)
- التصوير المقطعي المحوسب (CT)
- مرض الرئة الخلالي المرتبط بداء النسيج الضام (CTD-ILD)
- الالتهاب الرئوي المنظم الخفي (COP)
- قدرة الانتشار (DLCO)
- داء الارتداد المعدي المريئي (GORD)
- طبيب عام (GP)
- التصوير المقطعي المحوسب عالي الدقة (HRCT)
- الالتهاب الرئوي الخلالي المجهول السبب (NSIP)
- التليف الرئوي مجهول السبب (IPF)
- أمراض الرئة الخلالية (ILD)
- ورم عضلي لمفي (LAM)
- التجارب السريرية الأسترالية للتليف الرئوي (PACT)
- التليف الرئوي (PF)
- التليف الرئوي التدريجي (PPF).

ما هو التليف الرئوي؟

يتسبب التليف الرئوي (PF) في أن تصبح الأنسجة المحيطة بالأكياس الهوائية داخل الرئتين (الحويصلات الهوائية) سميكة ومنتدبة - وهذا ما يسمى بالتليف. يؤدي هذا التندب إلى تصلب الرئتين، مما يجعل من الصعب نقل الأوكسجين وثنائي أكسيد الكربون داخل وخارج الجسم. مع PF الخفيف، قد لا تلاحظ اختلافاً في كيفية عمل رئتيك. ومع ذلك، في بعض أنواع PF، يمكن أن تزداد الندبات سوءاً بمرور الوقت.

يمكن رؤية التليف الرئوي في العديد من أنواع أمراض الرئة الخلالية (Interstitial (Lung Diseases) (ILD)). تم تلخيص الأسباب العديدة لـ PF في الشكل 1 أدناه. تشير الأمراض "المجهولة السبب" مثل التليف الرئوي المجهول السبب (Idiopathic (IPF) (Pulmonary Fibrosis) إلى أمراض محددة حيث يكون السبب الأساسي غير معروف.

الشكل 1. أسباب التليف الرئوي

التليف الرئوي

آخر

التليف الرئوي بدون أسباب
معروفة (مجهول السبب)

التليف الرئوي مع أسباب
معروفة

أمثلة

الساركويد
ورم عضلي لمفي
(Lymphangiomyomatosis)
(LAM)

أمثلة

التليف الرئوي المجهول السبب
(IPF)
الالتهاب الرئوي الخلالي المجهول
السبب (Idiopathic Non-Specific
(Interstitial Pneumonia) (NSIP)
الالتهاب الرئوي المنظم الخفي
(Cryptogenic Organising
(Pneumonia) (COP)

أمثلة

ثانوي لأمراض المناعة الذاتية (مثل
التهاب المفاصل الروماتويدي
وتصلب الجلد)
ثانوي للتعرضات غير العضوية
(مثل الأسبستوس الثقيل
والسيليكات وبعض الأدوية)
ثانوي للتعرض العضوي (مثل
الالتهاب الرئوي الناتج عن فرط
الحساسية بسبب العفن أو الطيور)
ثانوي للتدخين (مثل كثرة
المنسجات لخلايا Langerhans
الرئوية)

يتوفر المزيد من المعلومات حول أنواع محددة من التليف الرئوي في مواردنا الأخرى:

الساركويد في صحيفة
حقائق الرئة.



صحيفة حقائق التليف
الرئوي مجهول
السبب (IPF).



صحيفة حقائق مرض الرئة
الخلايا المرتبط بمرض
النسيج الضام (CTD-ILD).



تصلب الجلد مع صحيفة
حقائق مرض الرئة
الخلايا.



امسح رمز الاستجابة السريعة
QR ضوئياً للوصول إلى
مجموعتنا الكاملة من موارد
التليف الرئوي.



صحيفة وقائع الالتهاب
الرئوي الناتج عن فرط
الحساسية.



التشخيص

لا يتم تشخيص العديد من الأشخاص المصابين بالتليف الرئوي (PF) إلا عندما تظهر عليهم الأعراض لبعض الوقت. في وقت مبكر من المرض، يمكن أن تكون الأعراض خفيفة أو خفيفة مما قد يجعل من الصعب اكتشافها. قد تشمل الأعراض المبكرة لل PF السعال وضيق التنفس والإرهاق.

غالبًا ما يكون الأشخاص الذين تم تشخيص إصابتهم بال PF أكبر سنًا. قد يكون من السهل إرجاع الأعراض إلى الشيخوخة أو عدم اللياقة البدنية. يميل كبار السن إلى الإصابة بأمراض أخرى، مثل مشاكل المفاصل أو القلب، والتي يمكن أن تخفي الأعراض أيضًا. يمكن أن تحدث أعراض مماثلة أيضًا في حالات أخرى، مثل مرض الانسداد الرئوي المزمن (COPD) (Chronic Obstructive Pulmonary Disease)، والربو وأمراض القلب. قد يستغرق الأمر بعض الوقت قبل استبعاد هذه الحالات الأخرى وإجراء تشخيص مؤكد لمرض PF.

“

تم تصنيف الأعراض الأولية التي أعانيها على أنها غير مهمة، وأرجعت ضيق التنفس الذي أعانيه إلى عدم لياقتي البدنية بدرجة كافية. لقد كنت أعاني من السعال منذ عدة سنوات، لكن ذلك لم يؤدي إلى أي شيء.

تعيش Marcia مع التليف الرئوي المجهول السبب (IPF)، QLD

هناك أكثر من مائتي نوع مختلف من التليف الرئوي. للمساعدة في تحديد خيارات العلاج الأكثر ملاءمة لحالتك، من المهم لفريق الرعاية الصحية الخاص بك أن يحاول تحديد النوع الأساسي من PF. على الرغم من إجراء فحوصات شاملة، فإن ما يقرب من 10% من حالات التليف الرئوي لا تزال غير قابلة للتصنيف، مع عدم إمكانية تحديد نوع أساسي.

لتشخيص التليف الرئوي، يلزم إجراء فحوصات وتحقيقات تفصيلية. سوف يستمع أخصائي الرعاية الصحية الخاص بك إلى صدرك ليرى ما إذا كان بإمكانه سماع فرقعات دقيقة في صدرك تبدو مثل الفيكلرو. يمكن أن تكون هذه علامة قيّمة في التشخيص. سيقوم طبيبك المختص بفحص حالتك بعناية، وتشمل بعض الاختبارات التي سيستخدمها ما يلي:

تحاليل الدم

هذا بشكل أساسي للبحث عن الأسباب المعروفة لتندّب الرئة مثل أمراض المناعة الذاتية



اختبارات (التنفس) وظائف الرئة.

لقياس مدى كفاءة عمل رئتيك. يعدّ هذا أيضًا مقياسًا مهمًا لكيفية تطور مرضك بمرور الوقت



الأشعة السينية للصدر

البحث عن أي علامات تندّب على الرغم من أن ذلك لا يدل دائمًا على المرض، خاصة في المراحل المبكرة



تصوير مقطعي محوسب عالي الدقة (High Resolution Computed Tomography) (HRCT) لفحص الصدر

هذا هو التصوير المقطعي المحوسب (CT) الذي يستخدم تقنيات محددة لتقديم صور مفصلة للغاية لرئتيك. تعتبر نتائج فحص HRCT ذات أهمية بالغة عند محاولة تحديد نوع التليف الرئوي الذي تعاني منه



خزعة الرئة

قد يكون ذلك مطلوبًا في بعض الحالات، ولكن في كثير من الحالات يمكن لفريقك المتخصص إجراء تشخيص موثوق دون إجراء خزعة للرئة



هناك علامات شائعة أخرى غالبًا ما توجد لدى الأشخاص المصابين بالتليف الرئوي. وتشمل هذه:



(المعروفة باسم تعجّر الأصابع)
في بعض الأحيان تكون الشفاه
أو اللسان ذات لون أزرق



تغيرات في أطراف
اليدين أو القدمين



انخفاض مستوى
الأوكسجين الذي يتم
قياسه بمسبار الإصبع

قد يكون لدى بعض الأشخاص الذين يعانون مسبقاً من PF سمات الحالات الأخرى المرتبطة به مثل التهاب المفاصل الروماتويدي أو تصلب الجلد. في هذه الظروف، قد تحدث أيضًا تغيرات في المفاصل والعضلات والجلد.

بمجرد توفر النتائج، قد يجتمع فريق متخصص من المتخصصين في الرعاية الصحية (مثل: أخصائيي الجهاز التنفسي، وأخصائيي الأشعة، وأخصائيي الأمراض، و/أو أخصائيي الروماتيزم، و/أو أخصائيي المناعة، وممرضات أمراض الرئة الخلالية (ILD) معًا في اجتماع متعدد التخصصات (MDM) لعقد اجتماع متعدد التخصصات (High Resolution Computed Tomography) (MDM) لتحديد تشخيصك النهائي.

“

جاء التشخيص بعد شكاوى قدمتها إلى الـ GP الخاص بي بشأن نوبات ضيق التنفس عند القيام بعمل يدي مثل جز العشب. تم تشخيص إصابتي أخيرًا بعد سلسلة من الأشعة السينية والتصوير المقطعي المحوسب CT وخزعة الرئة.

يعيش Jim مع التليف الرئوي المجهول السبب (IPF)، VIC.

الحالات الطبية المرتبطة

أظهرت الدراسات أن الأشخاص المصابين بالتليف الرئوي (PF) يتم تشخيصهم عادة بحالات طبية أخرى يمكن أن تؤثر على نوعية حياتهم ونتائجهم الصحية. عامل الخطر الأكثر شيوعًا لهذه الحالات الطبية المرتبطة هو التقدم في العمر، لكن تاريخ التدخين والعيش خارج نطاق الوزن الصحي يمكن أن يلعب أيضًا دورًا مهمًا.

أمراض الرئة المرتبطة بذلك هي عادة:

- مرض الانسداد الرئوي المزمن (COPD)، بما في ذلك انتفاخ الرئة - تضيق الممرات الهوائية في الرئتين
- ارتفاع ضغط الدم الرئوي - ارتفاع ضغط الدم في الرئتين
- انقطاع التنفس الانسدادي أثناء النوم - نوبات متكررة من الإغلاق الجزئي أو الكامل للحلق أثناء النوم.

حالات الرئة المرتبطة الأقل شيوعًا:

- سرطان الرئة
 - الانسداد الرئوي - تجلط الدم في الرئتين.
- سيقوم عضو فريق الرعاية الصحية الخاص بك أو طبيبك المختص بأخذ تاريخ طبي مفصل وفحص وترتيب الاختبارات للمساعدة في اكتشاف ما إذا كنت تعاني أيضًا من حالات طبية أخرى.

الحالات الطبية الأخرى التي قد تحدث مع التليف الرئوي ولكنها ليست مرتبطة بالرئة قد تشمل ما يلي:

- داء الارتداد المعدي المريئي (GORD) (Gastro-oesophageal reflux disease)
- مرض القلب التاجي
- الاكتئاب والقلق

تعد إدارة هذه الحالات أمرًا مهمًا للعناية بالتليف الرئوي. يمكن أن يحدث فرقًا كبيرًا في شعورك وأدائك الوظيفي. تحدث مع فريق الرعاية الصحية الخاص بك لوضع خطة تأخذ في الاعتبار جميع حالاتك الأخرى وصحتك ورفاهيتك بشكل عام.



قم بالمسح الضوئي
لقراءة الشروط
الصحية الأخرى
وصحيفة حقائق PF.





كيف سيتطور مرضي في المستقبل؟

من المهم جدًا فهم مستقبلك أو "تشخيص" مرضك، ولكن قد يكون من الصعب التنبؤ به.

يؤثر التليف الرئوي (PF) على كل شخص بشكل مختلف، ومسار المرض محدد جدًا لكل فرد. ويتأثر بعوامل تتجاوز تشخيص إصابتك بالـ PF، بما في ذلك النمط أو النوع المحدد للـ PF، وشدة المرض، والحالات الطبية الأخرى. من الأفضل تقديم المعلومات حول تشخيص حالتك من قبل طبيبك المتخصص، الذي يمكنه أن يأخذ في الاعتبار تشخيصك، بالإضافة إلى العوامل المهمة الأخرى التي قد تؤثر على توقعاتك.

التليف الرئوي هو مرض رئوي نادر نسبيًا، وعلى الرغم من تزايد الأبحاث، لا تزال هناك العديد من الأسئلة دون إجابة. هناك بحث جديد مستمر في المؤشرات الحيوية المستندة إلى الدم والتنفس والتصوير المقطعي المحوسب (CT) والتي يمكن أن تساعد الأطباء على التنبؤ بتشخيص الفرد.

ومن المهم البحث عن مصادر المعلومات التي يمكنك الوثوق بها. عندما تقرأ معلومات على الإنترنت، قد يكون من الصعب معرفة ما إذا كانت تتعلق بمرضك المحدد وقد تجعلك تشعر بالقلق. يجب عليك دائمًا التحدث إلى طبيبك المختص للحصول على معلومات ونصائح حول ظروفك الشخصية.

مراقبة التليف الرئوي

تساعد المراقبة المنتظمة لحالتك فريق الرعاية الصحية الخاص بك على تقييم ما إذا كان مرضك يتطور، وما إذا كانت العلاجات فعالة، وما إذا كانت هناك علاجات أخرى متاحة يمكن أن تحسن من شعورك وأدائك الوظيفي. بالإضافة إلى التحقق من الأعراض والفحص السريري، تشمل الاختبارات المستخدمة عادة للمراقبة ما يلي:

اختبار وظائف الرئة

تقيس اختبارات التنفس مدى كفاءة عمل رئتيك. إنها مؤشرات مهمة لكيفية تقدم مرضك مع مرور الوقت. سيتم عمومًا إجراء اختبارين على الأقل في كل مرة تزور فيها مختبر الجهاز التنفسي - قياس التنفس وسعة الانتشار.



- **قياس التنفس:** يقيس هذا الاختبار مقدار الهواء الذي يمكن أن يخرج من رئتيك ومدى سرعة إفراغ الرئتين. يتطلب هذا الاختبار بذل قصارى جهدك للنفخ ويمكن أن يكون غير مريح بعض الشيء ولكنه غير مؤلم. ويمكن تكرار ذلك عدة مرات للحصول على أفضل نتيجة.
- **قدرة الانتشار (DLCO) (Diffusing capacity):** يعكس هذا الاختبار قدرة رئتيك على نقل الأوكسجين من الهواء إلى مجرى الدم. سوف تأخذ نفساً عميقاً من خليط غاز خاص، وتحبس أنفاسك لفترة وجيزة ثم تزفر بشكل طبيعي.

اختبار التمرين



اختبار التمرين الأكثر شيوعاً هو اختبار المشي لمدة 6 دقائق والذي يوفر معلومات مهمة حول قدرتك على المشي ومستويات الأوكسجين لديك أثناء التمرين. الهدف هو المشي إلى أقصى حد ممكن في ست دقائق بينما تتم مراقبة معدل ضربات القلب ومستويات الأوكسجين. يتم إجراء الاختبار في المشي تحت إشراف أخصائي الرعاية الصحية.

سيطلب منك أحياناً إجراء اختبار المشي لمدة 6 دقائق في مواعيدك في العيادة، بحيث يكون طبيبك المختص على علم بأي تغييرات في قدرتك على المشي أو مستويات الأوكسجين. لهذا السبب، من الجيد ارتداء أحذية مريحة أثناء الموعد. وفي الآونة الأخيرة، يتم أيضاً استخدام اختبارات التمارين الأخرى بما في ذلك اختبار الجلوس والوقوف لمدة دقيقة واحدة في بعض المراكز.

تصوير الصدر المقطعي المحوسب عالي الدقة (HRCT)



هذا هو التصوير المقطعي المحوسب (CT) الذي يستخدم تقنيات محددة لتقديم صور مفصلة للغاية لرئتيك. سيستخدم طبيبك فحوصات HRCT لرئتيك للبحث عن التغييرات أو المضاعفات الجديدة أو التليف المتفاقم.

فريق الرعاية الصحية المعالج الخاص بك

قد يكون لدى الأشخاص المصابين بالتليف الرئوي (PF) فريق متعدد التخصصات لرعايتهم طوال رحلة مرضهم. لن يكون كل فريق العلاج هو نفسه، أو يبقى على حاله مع مرور الوقت. سيكون لكل عضو في فريق الرعاية الصحية الخاص بك مدخلات ووفقًا لمتطلبات مرضك واحتياجاتك الفردية.

قد يشمل فريق الرعاية الصحية الخاص بك ما يلي:

- **أخصائي الجهاز التنفسي** هو طبيب تمّ تدريبه خصيصًا على تشخيص التليف الرئوي وعلاجه وإدارته.
- **ممرضات الجهاز التنفسي / ممرضات أمراض الرئة الخلالية (Interstitial Lung Diseases ILD)** حاصلات على تدريب خاص في مجال التليف الرئوي وILD. إنهم يقدمون الرعاية القائمة على الأدلة والمعلومات والإرشادات والدعم العاطفي ومشورة الإحالة إلى الخدمات المحلية.
- **الأطباء العامون (GPs)** مؤهلون في الطب العام. غالبًا ما يكون GPs هم نقطة الاتصال الأولى مع نظام الرعاية الصحية عند الشعور بالإعياء. إنهم يقدمون رعاية مستمرة طويلة الأمد، ويمكنهم إحالتك إلى المتخصصين.
- يستخدم **أخصائيو العلاج الطبيعي** التقنيات الفيزيائية لتحسين الحركة وتقليل الألم والتصلب وتحسين نوعية الحياة.
- يقدم **أخصائيو التغذية** النصائح فيما يتعلق بالأكل الصحي والتغذية المثالية.
- **الصيدلة** مسؤولون عن تقديم النصح لك بشأن الأدوية الخاصة بك، بما في ذلك كيفية تناولها، وما هي ردود الفعل التي قد تحدث والإجابة على أسئلتك.
- سيقوم **عالم الجهاز التنفسي** بإجراء اختبارات وظائف الرئة مثل قياس التنفس وسعة الانتشار (DLCO).

- سيكون هناك أيضًا **أخصائيو الأشعة وأخصائيو علم الأمراض** الذين يعملون خلف الكواليس وسيشاركون بنشاط في التشخيص الأولي ومراقبة تقدمك.
- المتخصصين المطلوبين حسب الحالة مثل: **أخصائيي الروماتيزم، أو أخصائيي المناعة، أو أخصائيي الرعاية التلطيفية.**

- يبحث **أخصائيو علم النفس** ويتحدثون إليك عن كيفية تعاملك مع ظروفك. يمكنهم بعد ذلك مساعدتك في تطوير استراتيجيات لمعالجة المشكلات والمخاوف
- يركز **العاملون الاجتماعيون** بشكل أكبر على المشكلات "الخارجية" المتعلقة بالدعم العملي والاجتماعي مثل السكن ومهام المعيشة اليومية والتواصل وإدارة المواعيد الطبية.



علاج التليف الرئوي

لا يوجد علاج للتليف الرئوي (PF)، ولكن هناك العديد من خيارات العلاج واستراتيجيات الإدارة للمساعدة في وقف أو إبطاء تطور الحالة وإدارة الأعراض. إذا كان لديك أيضًا حالات أخرى، فمن المهم العمل مع فريق الرعاية الصحية الخاص بك لبناء خطة لعلاج الـ PF جنبًا إلى جنب مع تلك الحالات.

المعلومات التالية هي نظرة عامة على بعض العلاجات التي يمكن أن يقدمها طبيبك المختص لعلاج PF. **يرجى ملاحظة أن هذه المعلومات ليست نصيحة طبية. قد تكون بعض العلاجات مناسبة لبعض الأشخاص، ولكن لا يوجد علاج واحد مناسب للجميع.** لضمان حصولك على أفضل علاج لك، تحدث مع طبيبك المختص قبل البدء في أي علاج طبي أو تغييره أو إيقافه.

مضادات التليف

nintedanib و Pirfenidone هي من الأدوية المضادة للتليف والتي قد تساعد في تقليل معدل تطور الندبات في رئتيك. تُستخدم مضادات التليف إذا تمّ تشخيص إصابتك بالتليف الرئوي المجهول السبب (IPF) أو أي نوع آخر من التليف الرئوي التدريجي (PPF).

في حين أن IPF أو PPF سوف يتفاقم بمرور الوقت، فإن استخدام nintedanib أو pirfenidone قد يساعد في إبطاء أو تأخير هذا التقدم. في الوقت الحالي، لا توجد أدوية من شأنها تحسين الأعراض أو عكس الأنسجة الندبية في الرئتين بمجرد تشكلها. يتم دعم nintedanib و Pirfenidone من قبل الحكومة الأسترالية للأشخاص الذين يعانون من التليف الرئوي والذين يستوفون معايير أهلية معينة.

قم بالمسح
الضوئي لقراءة
صحيفة حقائق
مضادات الليف.



الآثار الجانبية

كما هو الحال مع معظم الأدوية، فإن الآثار الجانبية شائعة نسبيًا مع مضادات التليف.

• **Nintedanib**: التأثير الجانبي الأكثر شيوعًا الذي قد يعاني منه الأشخاص هو الإسهال. بالنسبة لبعض الأشخاص، يمكن استخدام الأدوية المضادة للإسهال بتأثير جيد. تشمل الآثار الجانبية المعوية المعوية الأخرى التي تحدث بشكل أقل الغثيان والقيء وفقدان الشهية. يمكن أن تتأثر وظائف الكبد باستخدام nintedanib ويتم مراقبتها عن طريق اختبارات الدم المنتظمة.

• **Pirfenidone**: قد يعاني الأشخاص الذين يتناولون pirfenidone من تفاعلات جلدية نتيجة التعرض لأشعة الشمس. يجب على جميع المرضى الذين يتناولون pirfenidone استخدام واقي الشمس SPF 50 وغيرها من التدابير الوقائية من الشمس. الآثار الجانبية المعوية المعوية الشائعة الأخرى لهذا الدواء هي الغثيان وعسر الهضم وفقدان الشهية والقيء وفقدان الوزن. يمكن أيضًا أن تتأثر وظائف الكبد بالبيرفينيدون ويتم مراقبتها عن طريق اختبارات الدم المنتظمة.

تحدث مع فريق الرعاية الصحية الخاص بك حول أفضل الطرق لتجنب أو إدارة أي آثار جانبية قد تواجهك. قد يقوم فريق الرعاية الصحية الخاص بك بتغيير جرعة علاجك، ويقترح تجربة أدوية مضادة للغثيان أو مضادة للإسهال أو القيام بتغييرات في النظام الغذائي، وفي بعض الأحيان التحول إلى دواء بديل مضاد للتليف. سيكون لكل شخص اختلافات فردية مع آثار جانبية، لذلك قد يكون هناك تعلم من خلال التجربة والخطأ. اعمل مع فريق الرعاية الصحية الخاص بك لوضع أفضل خطة لك.

مثبطات المناعة

تنجم بعض أشكال التليف الرئوي عن التهاب في أنسجة الرئة، وغالبًا ما يرتبط بأمراض المناعة الذاتية مثل التهاب المفاصل الروماتويدي، وتصلب الجلد، ومتلازمة Sjögren، والتهاب الجلد/التهاب العضلات، والالتهاب الرئوي الناتج عن فرط الحساسية. غالبًا ما يتم علاج هذه الحالات الالتهابية باستخدام الأدوية المثبطة للمناعة. تساعد هذه الأدوية في التحكم في جهاز المناعة في الجسم وتقليل الالتهاب في الرئتين. من خلال تقليل الالتهاب، قد تمنع مثبطات المناعة تكوين المزيد من تليف الرئة، وفي بعض الحالات المبكرة قد تسمح للرئة الملتهبة بالعودة إلى وضعها الطبيعي.

قم بالمسح
الضوئي لقراءة
صحيفة حقائق
Nintedanib.



قم بالمسح
الضوئي لقراءة
صحيفة حقائق
Pirfenidone.



الأدوية المثبطة للمناعة يمكن أن تقلل من قدرتك على مكافحة العدوى. يجب أن تكون متيقظًا لعلامات العدوى وأن تراجع طبيبك على الفور إذا كنت تشعر بالقلق.

قبل البدء بتناول الأدوية المثبطة للمناعة، سيقوم فريق الرعاية الصحية الخاص بك في معظم الأحيان بإجراء اختبارات الدم لتقييم مخاطر "إعادة تنشيط" أي عدوى كامنة مثل التهاب الكبد والسل والتأكد من تحديث التطعيمات الخاصة بك.

تشمل الأدوية الشائعة الاستخدام ما يلي:

• Prednisolone

- **الآثار الجانبية:** Prednisolone دواء فعال وقوي يرتبط بآثار جانبية مثل زيادة الشهية (وما ينتج عنها من زيادة في الوزن)، واحتباس السوائل، والارتجاع المعدي المريئي، واضطراب في المزاج والنوم، ومرض السكري، وترقق الجلد، وهشاشة العظام. تظهر الآثار الجانبية بشكل خاص عند استخدامها بجرعات عالية لفترات طويلة من الزمن.
- **احتياطات خاصة:** لا ينبغي إيقاف Prednisolone فجأة. تحقق دائمًا مع طبيبك المختص قبل تغيير الجرعة.

• (MMF) Mycophenolate mofetil

- **الآثار الجانبية:** يمكن أن يسبب الإسهال وآلام البطن والقيء وآلام العضلات واختلال وظائف الكبد والطفح الجلدي.
- **احتياطات خاصة:** قبل تناول هذا الدواء، يجب عليك استشارة طبيبك إذا كنت تخططين للحمل أو الرضاعة الطبيعية. مطلوب إجراء اختبارات دم منتظمة على هذا الدواء لتعداد كامل لعناصر الدم واختبارات الكلى والكبد. مطلوب أيضًا إجراء فحوصات جلدية منتظمة.

• (AZA) Azathioprine

- **الآثار الجانبية:** يمكن أن يسبب الإسهال والقيء وآلام البطن وآلام العضلات واختلال وظائف الكبد وزيادة الحساسية عند التعرض لأشعة الشمس.
- **احتياطات خاصة:** قبل تناول هذا الدواء، يجب عليك استشارة طبيبك إذا كنت تخططين للحمل أو الرضاعة الطبيعية. يلزم إجراء اختبارات دم منتظمة على هذا الدواء لتعداد الدم الكامل والكلى والكبد. مطلوب أيضًا إجراء فحوصات جلدية منتظمة. سيتم فحصك بحثًا عن إنزيم معين للتأكد من أن هذا الدواء مناسب

قم بالمسح
الضوئي لقراءة
صحيفة حقائق
.Mycophenolate



قم بالمسح
الضوئي لقراءة
صحيفة حقائق
.Azathioprine



تتوفر العديد من العلاجات المثبطة للمناعة الأخرى وتستخدم لعلاج أشكال مختلفة من التليف الرئوي. وتشمل هذه الميثوتريكسيت، وسيكلوفوسفاميد، وريتوكسيماب، والسيكلوسبورين، وتاكروليموس. بناءً على نوع PF الخاص بك، سيقوم طبيبك المختص بتصميم اختياره للأدوية المختلفة. سيعمل فريق الرعاية الصحية الخاص بك معك لإدارة الآثار الجانبية وتحقيق أقصى قدر من الفوائد من العلاجات المثبطة للمناعة لمرض PF.

زرع الرئة

قد يكون زرع الرئة خيارًا علاجيًا لبعض المرضى الذين يعانون من التليف الرئوي، ولكنه غير مناسب للآخرين. تختلف نتائج النجاح بعد عملية الزرع حسب العمر وشدة المرض الآخر وشدة PF. بشكل عام، في حين أنه قد تكون هناك اختلافات بسيطة بين وحدات زرع الرئة في أستراليا، نادرًا ما يتم إجراء عملية زرع الرئة فوق سن 70 عامًا. هناك العديد من المضاعفات الطبية المحتملة المرتبطة بهذا الإجراء بما في ذلك رفض العضو والالتهابات المرتبطة باستخدام أدوية مضادة للرفض.

سيعيش أكثر من 80% من الأشخاص لمدة عام بعد عملية الزراعة، وحوالي 50% من الأشخاص الذين خضعوا لعملية زرع هم ما زالوا على قيد الحياة بعد ست سنوات تقريبًا. سيقدم لك طبيبك المختص إرشادات حول ما إذا كانت عملية الزرع خيارًا متاحًا وما إذا كان يجب إحالتك إلى وحدة زراعة الرئة المحلية لديك.

التجارب السريرية

التجربة السريرية هي دراسة بحثية تهدف إلى تقييم نجاح العلاج الجديد في الوقاية من المرض أو استقراره أو تقليل آثاره. وتحظى التجارب السريرية بأهمية خاصة عندما تكون خيارات العلاج محدودة، كما هو الحال بالنسبة للتليف الرئوي، وتتضمن المشاركة الطوعية للأفراد. تتم مراقبة استجابة كل فرد للعلاج المقدم عن كثب في تجربة سريرية. يتم بعد ذلك جمع هذا البحث واستخدامه لمواصلة تطوير هذه العلاجات، وبالتالي مساعدة المصابين بالـ PF الآن وفي المستقبل.

لقد كان نجاح التجارب السريرية عاملاً رئيسياً في تطوير خيارات العلاج للأشخاص المصابين بالتليف الرئوي. هناك العديد من التجارب السريرية للـ PF الجارية في أستراليا في أي وقت. أسأل أخصائي العلاج الخاص بك عن التجارب السريرية للتليف الرئوي أو قم بزيارة شبكة التجارب السريرية الأسترالية للتليف الرئوي (Pulmonary Fibrosis Australasian Clinical Trials) (PACT) للحصول على معلومات حول التجارب الحالية.

قم بالمسح
الضوئي لقراءة
صحيفة حقائق
زراعة الرئة.



قم بالمسح الضوئي
لقراءة صحيفة
حقائق التجارب
السريرية.



قم بالمسح للوصول
إلى موقع PACT.



النوبات الحادة في التليف الرئوي

ما هي النوبات الحادة؟

قد يعاني بعض الأشخاص المصابين بالتليف الرئوي (PF) من نوبات مفاجئة أو شدة لأعراضهم وهو ما يُعرف بالنوبات الحادة أو التفاقم. يتطور هذا عادةً خلال شهر واحد أو أقل.

إذا كنت تعاني من نوبات حادة، قد تلاحظ:

- أعراض التنفس لديك أصبحت أسوأ من المعتاد
- صعوبة في أداء المهام التي كانت تبدو أسهل قبل شهر
- تفاقم ضيق التنفس أو السعال.

سبب النوبات الحادة غير معروف. يمكن أن يحدث في أي مرحلة من مراحل المرض، حتى عندما تشعر أنك بصحة جيدة. تشمل الأحداث المحتملة التي قد تؤدي إلى نوبات حادة هي عدوى صدرية، وعلاجات محددة مثل الإشعاع أو الأدوية المضادة للسرطان، وبعض العمليات الجراحية. النوبات الحادة أكثر شيوعًا في فصل الشتاء.

كيف تتم إدارة النوبات الحادة؟

قد يقوم طبيبك المختص بإجراء فحوصات لمعرفة سبب تفاقم الأعراض فجأة. إلى جانب نتائج الفحص، قد تساعد اختبارات إضافية مثل الأشعة السينية للصدر والتصوير المقطعي المحوسب (CT) ومسحات الجهاز التنفسي واختبارات الدم في استبعاد الأسباب الأخرى لتفاقم الأعراض.

قد تشمل إدارة النوبات الحادة ما يلي:

- العلاج المستهدف اعتمادًا على الأسباب الكامنة والأعراض التي تعاني منها
- العلاج الداعم للشعور بضيق التنفس
- الوقت في المستشفى.

قد تحتاج إلى فترة طويلة من التعافي بعد النوبات الحادة وفي بعض الحالات، قد تحتاج إلى الاستمرار في استخدام العلاج بالأكسجين في المنزل. قد يكون من الصعب العودة إلى نفس المستوى لوظيفة التنفس التي كانت لديك من قبل.

كيف يمكنك تقليل خطر الإصابة بالنوبات الحادة؟

في حين أنه ليس من الممكن دائماً تجنب النوبات الحادة، إلا أن هناك طرقاً لتقليل المخاطر:

- حضور كافة المواعيد المتخصصة الخاصة بك ومتابعة جميع الفحوصات
- تجنب العدوى عن طريق:
 - الحصول على التطعيمات الحديثة
 - تجنب الاتصال بالأشخاص المصابين بالتهابات الجهاز التنفسي (أي "نزلات البرد والأنفلونزا")، وخاصة الأطفال.
 - ممارسة جيدة لنظافة اليدين - اغسل يديك بانتظام بالماء والصابون
- علاج التهابات الصدر في وقت مبكر. التدخل المبكر أمر بالغ الأهمية. قد تحتاج إلى علاج مبكر بالمضادات الحيوية إذا كنت تعاني من عدوى بكتيرية في الصدر
- مناقشة أي عملية جراحية مخطط لها مع طبيبك المختص
- تأكد من أن المتخصصين الطبيين الآخرين على علم بالتليف الرئوي الذي تعاني منه
- اتصل بطبيبك المختص إذا لاحظت تفاقماً مفاجئاً في الأعراض لديك. وهذا يسمح بإجراء الفحوصات والعلاج المبكر
- حافظ على نمط حياة صحي لرفاهيتك العامة - راجع قسم العيش بشكل جيد مع التليف الرئوي في [صفحة 30] لمزيد من المعلومات.

جميع الأشخاص المصابين بالتليف الرئوي معرضون لخطر الإصابة بنوبات حادة. ستبدو النوبات الحادة مختلفة من شخص لآخر، اعتماداً على نوع PF لديك. نشجعك على مناقشة ما يمكن توقعه أثناء النوبات الحادة مع فريق الرعاية الصحية الخاص بك.



إدارة أعراضك

ضيق التنفس



أفاد الأشخاص المصابون بالتليف الرئوي (PF) أن ضيق التنفس هو أحد الأعراض الأكثر إزعاجًا لديهم. غالبًا ما يبدأ ضيق التنفس بمجهود مثل المشي، وقد يتطور إلى ضيق في التنفس عند أداء الأنشطة اليومية، مثل الاستحمام أو ارتداء الملابس أو التحدث على الهاتف وأثناء الراحة. هناك مجموعة من الأسباب المحتملة أو المساهمة في ضيق التنفس في PF، بما في ذلك تندّب أنسجة الرئة نفسها، أو أمراض الرئة أو الحالات الصحية الأخرى، وضعف عضلات التنفس، والملوثات في الهواء والقلق.

يمكن أن يكون ضيق التنفس مخيفًا. إذا كنت تشعر بضيق التنفس، فمن المهم التحدث إلى فريق الرعاية الصحية المعالج الخاص بك. يمكنهم اقتراح طرق لمساعدتك في إدارة ضيق التنفس، والتي قد تشمل تقنيات التنفس أو إعادة التأهيل الرئوي (انظر [صفحة 24] لمزيد من التفاصيل) أو العلاج بالأوكسجين (انظر [صفحة 25] لمزيد من التفاصيل). إذا كنت تعاني من أي قلق بسبب ضيق التنفس، فناقش هذا الأمر مع فريق الرعاية الصحية الخاص بك حيث يوجد متخصصون مدربون يمكنهم تقديم المساعدة والدعم في إدارة هذا الأمر. إذا ظل ضيق التنفس لديك خطيرًا ومستمرًا، فتابع ذلك مع طبيبك المختص كأولوية. إذا كنت تعاني من ضيق في التنفس ويصبح شديدًا، فلا تتردد في الاتصال بالإسعاف.

السعال



غالبًا ما يبلغ الأشخاص المصابون بالتليف الرئوي عن السعال المزجج كعارض مبكر. عادة ما يكون السعال جافًا بطبيعته ويمكن ملاحظته في البداية على أنه سعال لا يتحسن بعد الإصابة بعدوى في الصدر. قد يبلغ الأشخاص الآخرون الذين يعانون من PF عن سعال متقطع أو تهيج في الحلق كأول عرض يلاحظونه. إذا تطورت الحالة، قد يصبح السعال أكثر شدة. يتعرض بعض الأشخاص الذين يعانون من PF لنوبات سعال منهكة، والتي غالبًا ما ترتبط بنوبات ضيق التنفس.

في حين أن السعال يمكن أن يكون أحد أعراض PF، فإنه يمكن أن يحدث أيضًا لأسباب مختلفة يمكن تحديدها وإدارتها. تحقق من فريق الرعاية الصحية الخاص بك إذا كانت الحالات الأخرى، مثل حموضة المعدة أو حمى الكلا، يمكن أن تجعل السعال أسوأ. اسأل طبيبك المختص إذا كانت هناك أي استراتيجيات علاجية، مثل مانع السعال، أو الأدوية الموصوفة للمساعدة في تقليل السعال.

قم بالمسح
الضوئي لقراءة
كتيب السعال
وضيق التنفس.



الإرهاق



قد يكون من الصعب التمييز بين الإرهاق (التعب) وضيق التنفس عند بذل مجهود. غالبًا ما يصف الأشخاص المصابون بالتليف الرئوي الأيام التي يعانون فيها من نقص كامل في الطاقة ويشعرون بالإرهاق التام. في المراحل المبكرة، قد يجد الأشخاص أن التعب مرتبط بفقدان خفيف للشهية وفقدان الوزن دون محاولة فقدان الوزن. يمكن أن يؤثر على طريقة تفكيرك وشعورك، أو يؤثر على تركيزك وذاكرتك.

الحركة اليومية مع التليف الرئوي



إذا كنت تعاني من التليف الرئوي، فقد تجد صعوبة أكبر في القيام بالأنشطة اليومية مثل الاستحمام أو المشي أو الأعمال المنزلية أو التسوق أو الزيارات الاجتماعية. بدلاً من تجنب الأنشطة، حاول تقسيمها إلى فترات أصغر، حتى تتمكن من أخذ قسط من الراحة وضبط وتيرة نفسك. ربما سمعت هذا ما يسمى "المراحل" لأنشطتك. من خلال الراحة بين فترات الأنشطة، فإنك تمنح جسمك فرصة "استراحة" قبل الاستمرار.

نصائح عملية لمساعدتك في التغلب على التليف الرئوي:

- التخطيط للمستقبل والتأكد من أن لديك ما يكفي من الوقت والأماكن للراحة
- قم بتقسيم المهمة الأكبر إلى ثلاث أو أربع مهام أصغر للسماح بفترات استراحة بينها
- استمع إلى جسدك واسمح لنفسك بالراحة عند الحاجة
- أخبر أصدقاءك وعائلتك أنك قد تحتاج إلى المشي ببطء أو أخذ فترات راحة. وسوف يرغبون في معرفة كيف يمكنهم مساعدتك
- تحدث إلى فريق الرعاية الصحية الخاص بك حول وسائل المعيشة اليومية والوسائل المساعدة على الحركة التي قد تكون متاحة لك.



“
مع القليل من التخطيط والتدبير، يمكنك عادةً تقسيم المهام إلى أجزاء يمكن التحكم فيها، ونأمل أن يظل بإمكانك الاستمتاع بحياة كاملة إلى حد ما على الرغم من أنك لم تعد على المستوى الكامل الذي اعتدت القيام به.
تعيش Marcia مع التليف الرئوي المجهول السبب (IPF)، QLD.

إذا وجدت صعوبة في المشي لمسافات طويلة، فيمكنك مناقشة أهليتك للحصول على تصريح وقوف السيارات لذوي الاحتياجات الخاصة أو خطط دعم السفر الأخرى من GP. يمكن أن توفر أدوات مساعدة المشي أيضًا الدعم والمساعدة في المشي والوقوف والتوازن. بشكل عام، سيقوم أخصائي العلاج الفيزيائي أو العلاج المهني بتقييم قدرتك على الحركة لتحديد ما إذا كانت أداة المساعدة على المشي مفيدة لك، وإذا كان الأمر كذلك، فما هو نوع المعدات الأكثر ملاءمة لاحتياجاتك.

عدم التكيف

لتجنّب التحديات الناشئة عن التعايش مع التليف الرئوي، بما في ذلك الإحساس بالغيض بضيق التنفس، من الشائع جداً أن يقوم الأشخاص المصابون بالتليف الرئوي بنشاط أقل مرور الوقت، وهذا أمر مفهوم، ولكنه يؤدي على المدى الطويل إلى فقدان القوة واللياقة البدنية (المعروف باسم عدم التكيف). انخفاض القوة واللياقة البدنية يعني أن الجسم يجب أن يعمل بجهد أكبر فقط لإنجاز الأنشطة اليومية العادية، مما يؤدي بدوره إلى المزيد من ضيق التنفس والتعب.

“

أمارس حاليًا نظامًا رياضيًا جيدًا مع أصدقائي. الشيء الرئيسي الذي يحتاج إلى الانضباط هو الصعود على المنحدرات حيث أحتاج إلى إبطاء وتيرتي من أجل تحقيق الهدف دون ضغوط لا داعي لها.

John يعيش مع التليف الرئوي المجهول السبب (IPF), WA

إن الحفاظ على اللياقة البدنية والنشاط قدر الإمكان سيساعد على تجنب فقدان التكيف - راجع قسم العيش بشكل جيد مع التليف الرئوي في [صفحة 30] للحصول على مزيد من المعلومات. قد يقترح فريق الرعاية الصحية الخاص بك حضور برنامج إعادة التأهيل الرئوي المحلي.

قم بالمسح
الضوئي لقراءة
ورقة حقائق
التمرين و PF



إعادة التأهيل الرئوي

إعادة التأهيل الرئوي هو برنامج خاضع للإشراف الخاص بالتمارين والتثقيف وتغيير السلوك المصمم خصيصًا للأشخاص الذين يعانون من حالة رئوية مزمنة. الهدف هو مساعدتك على أن تتمتع باللياقة والقوة قدر الإمكان، وزيادة ثقتك في إدارة ضيق التنفس والتليف الرئوي.

يتم تنفيذ البرامج عمومًا في المستشفى أو مركز صحة المجتمع لمدة ستة إلى ثمانية أسابيع، بواقع جلستين كل أسبوع. قبل البدء، سيتم تقييمك بدقة من قبل فريق إعادة التأهيل الرئوي، والذي يتضمن عادةً اختبار المشي لمدة 6 دقائق واستبيانات. بعد ذلك، سيقوم أخصائي العلاج الفيزيائي أو فيزيولوجي التمارين بتصميم برنامج تمرين يناسبك. سيبدأ ببطء ويتقدم حسب شعورك بالقدرة. سيتم مراقبتك في جميع الأوقات. تظهر الأبحاث أنه بالنسبة للأشخاص المصابين بالتليف الرئوي، فإن إعادة التأهيل الرئوي فعالة جدًا في تحسين القدرة على ممارسة الرياضة وتقليل ضيق التنفس وزيادة الصحة.

اسأل فريق الرعاية الصحية الخاص بك عن إمكانية إحالتك إلى أقرب برنامج لإعادة التأهيل الرئوي. يمكنك أيضًا العثور على دليل برامج إعادة التأهيل الرئوي على الموقع الإلكتروني لـ Lung Foundation Australia. إذا لم يكن برنامج إعادة التأهيل الرئوي متاحًا في منطقتك، فقد تكون خيارات إعادة التأهيل عن بعد متاحة و/أو يمكن لأخصائي العلاج الفيزيائي أو أخصائي فيزيولوجيا التمارين الرياضية تطوير برنامج تمرين مناسب لك. تحدث مع GP حول أهليتك للحصول على خطة إدارة الأمراض المزمنة للوصول إلى الزيارات المدعومة لأخصائي العلاج الفيزيائي أو أخصائي فيزيولوجيا التمارين الرياضية.

العلاج بالأكسجين

قد يصف لك طبيبك المختص العلاج بالأكسجين إذا كنت تعاني من انخفاض مستويات الأكسجين في دمك. قد تحتاج فقط إلى استخدام الأكسجين أثناء النهار مع المجهود/التمارين الرياضية. ومع ذلك، مع تقدم المرض، قد تحتاج أيضًا إلى استخدام الأكسجين ليلاً عند النوم. قد تكون هناك حاجة للأكسجين طوال الوقت في المراحل المتأخرة من المرض.

لتحديد ما إذا كنت ستستفيد من الأكسجين المنزلي، قد يقوم طبيبك المختص بقياس مستويات الأكسجين لديك بعدة طرق مختلفة:

- **قياس التأكسج** - مسبار صغير مثبت على إصبعك أو شحمة الأذن
- **غازات الدم الشرياني** - عينة دم مأخوذة من الشريان، عادة من معصمك.

معدات الأكسجين

يتم إرسال الأكسجين عادة من خلال شوكات الأنف وهي عبارة عن أنبوبين بلاستيكيين صغيرين ناعمين منحنيين يدخلان إلى فتحتي الأنف وموصولان بأنبوب بلاستيكي خفيف الوزن. تتيح لك الشوكات الأنفية تناول الطعام والتحدث أثناء تلقي العلاج بالأكسجين. يتم بعد ذلك توصيل الشوكات الأنفية عبر الأنابيب إلى مولد الأكسجين المنزلي، أو مكثف الأكسجين المحمول، أو أسطوانة الأكسجين. في حالات نادرة، يمكن استخدام قناع بدلاً من شوكات الأنف.

قد لا تكون جميع أجهزة الأكسجين متوافقة مع الوصفة الطبية الخاصة بك. ناقش مدى ملاءمة معدات الأكسجين المختلفة مع فريق الرعاية الصحية الخاص بك ومورد الأكسجين.

مكثف الأوكسجين المنزلي

- أداة متوسطة الحجم تقوم بسحب الهواء وتكثيفه ليمنحك نسبة أوكسجين تزيد عن 90%. يمكنك ضبط معدل التدفق (لتر/دقيقة) حسب وصفة طبيبك المختص.
- يتطلب الكهرباء للعمل.
- سيسمح لك طول الأنابيب البلاستيكية المتصلة بشوكات الأنف بالوصول إلى جميع أجزاء منزلك بما في ذلك الحمام.

مكثف الأوكسجين المحمول

- إصدارات أصغر من المكثف المنزلي المصممة للخروج بها من المنزل.
- مدعومة بالبطاريات التي تتطلب إعادة الشحن.
- هناك أنواع مختلفة من الآلات ذات الأحجام والأوزان المختلفة التي توفر كميات مختلفة من تدفق الأوكسجين.
- الآلات الصغيرة والدمجة قد لا تكون متوافقة مع الوصفة الطبية الخاصة بك. ناقش مدى ملاءمة مكثف الأوكسجين المحمول مع فريق الرعاية الصحية الخاص بك ومورد الأوكسجين.





اسطوانات الأوكسجين

- الأوكسجين النقي المضغوط في أسطوانات معدنية يمكن إعادة تعبئتها أو استبدالها بعد الاستخدام.
- اعتمادًا على حجم الأسطوانة ومعدل التدفق (لتر/دقيقة)، قد تستغرق الأسطوانة مدة ساعتين إلى أربع ساعات قبل الحاجة إلى إعادة تعبئتها.
- للمساعدة في حمل الأسطوانة، يمكنك شراء أو استئجار حقيبة ظهر أو عربة أو ربما وضعها في سلة المشاية.

اعتبارات عملية

- لا يسمح بالتدخين بالقرب من الأشخاص الذين يستخدمون العلاج بالأوكسجين
- الأوكسجين سريع الاشتعال لذا تجنّب لهب الطبخ بالغاز أو الشموع أو أي مصدر آخر للهب المكشوف
- تشكل أنابيب الأوكسجين خطرًا كبيرًا للتعثّر. كن على دراية بالمخاطر التي تهددك والآخرين
- استشر مزود الأوكسجين الخاص بك للحصول على مزيد من المعلومات المتعلقة بالسلامة
- قم بوضع خطة لإدارة حالات طوارئ انقطاع التيار الكهربائي مع فريق الرعاية الصحية المعالج الخاص بك
- تتمتع بعض الولايات والأقاليم بامتيازات مدعومة من الحكومة لدعم تكاليف الطاقة اللازمة لتشغيل المعدات الطبية الأساسية. تحدث مع فريق الرعاية الصحية المعالج الخاص بك لمعرفة ما إذا كنت مؤهلاً أم لا.

قم بالمسح
الصوتي لقراءة
كتيب العلاج
بالأوكسجين.



قد يكون بدء العلاج بالأوكسجين أمرًا مرهقًا ومثيرًا للقلق بالنسبة لبعض الأشخاص. مع مرور الوقت سوف تعتاد على جعله جزءًا من حياتك. قد تجد أنك تشعر بضيق أقل في التنفس، وأقل تعبًا، وأكثر قدرة على القيام ببعض الأشياء التي تستمتع بها كثيرًا.

الرعاية التلطيفية

تتعلق الرعاية التلطيفية بالتعايش مع حالتك قدر الإمكان، وليس فقط الرعاية في نهاية الحياة. الهدف من الرعاية التلطيفية هو تقليل الأعراض في أي مرحلة من مراحل التعايش مع التليف الرئوي (PF) وتحسين نوعية حياتك. قد يستفيد بعض الأشخاص الذين يعانون من PF من الرعاية التلطيفية لأنها لا تركز فقط على صحة الرئة ولكن عليك كشخص كامل، بما في ذلك الجوانب الجسدية والعقلية والعاطفية والاجتماعية. يمكن توفير الرعاية التلطيفية للأشخاص في أي عمر وفي أي مرحلة من مراحل مرضهم، بما في ذلك منذ وقت التشخيص. تظهر الأبحاث أن الأشخاص الذين يرتبطون بفريق الرعاية التلطيفية في وقت مبكر من حالتهم يتمتعون بإدارة أفضل للأعراض طوال رحلتهم. فرق الرعاية التلطيفية متعددة التخصصات بطبيعتها وغالبًا ما تغير مستوى مشاركتها وفقًا لاحتياجاتك في ذلك الوقت. وقد يقدمون الدعم في المجتمع، بما في ذلك في منزلك، إذا لزم الأمر.

يمكنك مناقشة دور الرعاية التلطيفية مع فريق الرعاية الصحية المعالج الخاص بك في أي وقت، ولا يتعين عليك الانتظار حتى يبدأوا المحادثة. إن القيام بدور نشط في كيفية إدارة حالتك قد يساعدك على الشعور بمزيد من التمكين في اتخاذ القرارات المتعلقة بالرعاية والعلاج.



قم بالمسح الضوئي
لقراءة صحيفة
حقائق الرعاية
التلطيفية.



التخطيط للمستقبل

على الرغم من أنه ليس موضوعًا سهلاً للتفكير فيه أو مناقشته، إلا أنه من الجيد اتخاذ الترتيبات اللازمة لمستقبلك حتى يتم التعرف على رغباتك. سيضمن ذلك حصولك على الرعاية التي تريدها عندما تحتاج إليها. تُعرف هذه الترتيبات بالتخطيط المسبق للرعاية.

بغض النظر عن عمرك وصحتك، يجب على الجميع التفكير في وضع خطة رعاية مسبقة. إنه يوضح قيمك، والرعاية الطبية المستقبلية التي ترغب أو لا ترغب في الحصول عليها إذا لم تتمكن من اتخاذ القرار بنفسك في ذلك الوقت. ويعني ذلك أن رأيك واختياراتك سيتم الاستماع إليها أثناء الرعاية في مرحلة نهاية الحياة، وتساعد في تخفيف بعض الضغط والتوتر من أحبائك لاتخاذ القرارات نيابة عنك.

إذا كنت تجد صعوبة في التحدث عن هذه المواضيع مع عائلتك، فلا تتردد من طلب المساعدة من طبيبك المختص أو فريق الرعاية الصحية المعالج.

العيش بشكل جيد مع التليف الرئوي

قد يؤدي التعايش مع التليف الرئوي (PF) إلى تغيير حياتك بشكل كبير بالنسبة لك ولأحبائك، حتى بطرق بسيطة مثل الحاجة إلى حضور المواعيد الطبية في كثير من الأحيان. مع زيادة أعراض PF، يكتشف العديد من الأشخاص أن أدوارهم في الحياة تتأثر أيضًا. إن العمل مع فريق الرعاية الصحية المعالج الخاص بك وفريق الدعم الأوسع (الأصدقاء والعائلة) بالإضافة إلى اتخاذ إجراءات إيجابية للعيش بأسلوب حياة صحي سيساعدك على البقاء مستعدًا لبعض التحديات التي قد تواجهها في التعايش مع PF، مما يتيح لك أن تعيش حياتك بأفضل شكل ممكن.

الحفاظ على العقل السليم

يمكن أن يكون تشخيص الإصابة بالتليف الرئوي وقتًا عاطفيًا لكل من الشخص المصاب بـ PF وأحبائه. في حين أن كل شخص يتعامل مع مشاعره بشكل مختلف، فمن الطبيعي أن يشعر الشخص بمزيج من المشاعر بعد التشخيص الأولي. إذا خضعت لفترة طويلة من الفحوصات، فقد تشعر بالارتياح لأنك حصلت على تشخيص، ممزوجًا بالشعور بعدم اليقين بشأن المستقبل. ربما تعتاد على الأدوية الجديدة وزيارات الطبيب المنتظمة وتغييرات نمط الحياة.

قم بالمسح
الضوئي لقراءة
صحيفة حقائق
إدارة التقدم.



قد تكون هناك أوقات تشعر فيها بحالة جيدة جدًا. قد تكون هناك أوقات أخرى تشعر فيها بالإحباط والضعف، خاصة إذا كنت تعاني من تفاقم الأعراض. يعد الشعور بالضعف والإحباط خلال هذه الأوقات جزءًا من رد الفعل العاطفي الطبيعي للتعايش مع حالة مزمنة. إحدى أفضل الطرق للتعامل مع ردود الفعل العاطفية القوية هي التحدث مع شخص تثق به حول ما تشعر به والأفكار المصاحبة لتلك المشاعر. قد يكون هؤلاء أفراد العائلة أو الأصدقاء أو أخصائي الرعاية الصحية، بما في ذلك الطبيب العام (GP).

من المهم طلب المساعدة من أخصائي الصحة العقلية عندما تسبب هذه المشاعر السلبية ضائقة كبيرة وتبدأ في تعطيل حياتك. عادةً ما تكون عيادة الـ GP مكانًا جيدًا للبدء، وقد تتمكن من الحصول على إحالة لرؤية أخصائي الصحة النفسية مثل الطبيب النفسي أو العامل الاجتماعي.

سيساعدك الحفاظ على العقل السليم في الحفاظ على صحتك البدنية بشكل أفضل أيضًا. التحدث مع الناس عن مشاعرك، والحفاظ على الروابط الاجتماعية ومعاملة نفسك بلطف، كلها أمور تساعد على تحسين صحتك.

الحفاظ على الروابط في حياتك

تظهر الأبحاث أن الأشخاص الذين يتمتعون بعلاقات اجتماعية قوية لديهم مشاعر أعلى بالسعادة. إن الاستمرار في التفاعل مع الأشياء والأشخاص المهمين بالنسبة لك في حياتك سيساعدك أيضًا على الشعور بمزيد من التفاؤل والمرونة. قد يكون من المفيد التحدث مع أحبائك أو طبيبك العام (GP) أو أعضاء فريق الرعاية الصحية الآخرين حول تطوير الاستراتيجيات التي تناسب حالتك، بما في ذلك كيفية الحفاظ على علاقاتك أو أنشطتك مع الأصدقاء والعائلة.

“

هناك رسالة مهمة يجب أن تتذكرها وهي أنك أكثر من مجرد تشخيص بالإصابة بالتليف الرئوي، فهذا مجرد جزء واحد منك.

Debra، أخصائية نفسية سريرية، SA

يجد بعض الأشخاص أنه مع استمرار أعراضهم أو تفاقمها، قد يصبح الخروج والتجول والشعور بأنهم اجتماعيين أكثر صعوبة. بشكل عام، مع بعض التخطيط وربما نزهات أقصر وأقل إجهاداً، ستجد أن الأمر يستحق كل هذا الجهد. تكمل مجموعات الدعم خدمات الدعم الرسمية ويمكن أن تساهم بشكل كبير في مساعدة الأشخاص على التغلب على تحديات العيش مع شخص مصاب بحالة رئوية أو الاعتناء به.

يوفر دعم الأقران منصة للأشخاص للالتقاء معًا لتبادل الخبرات وتقديم الدعم المتبادل والمساعدة في تشجيع وتوجيه بعضهم البعض. لمعرفة المزيد والتعبير عن اهتمامك بالانضمام إلى مجموعة دعم، اتصل بمركز المعلومات والدعم الخاص بنا على الرقم المجاني 1800 654 301



قم بالمسح لمعرفة المزيد حول دعم الأقران.

“

من المهم للغاية أن تكون على تواصل مع المرضى الآخرين الذين يعانون من التليف الرئوي لأنهم ربما يفهمون ما تمر به بشكل أفضل من أي شخص آخر.

John، يعيش مع التليف الرئوي المجهول السبب (IPF)، WA،

الحفاظ على صحة الجسم

هناك مجموعة من الأشياء التي يمكنك القيام بها للمساعدة في الحفاظ على صحة جسمك قدر الإمكان أثناء التعايش مع التليف الرئوي وتكون مشاركًا نشطًا في الرعاية الصحية الخاصة بك.

• التأكد من تحديث التطعيمات

- التطعيم السنوي ضد الأنفلونزا الموسمية
- تطعيمات COVID-19
- التطعيم ضد المكورات الرئوية
- قد يوصي فريق الرعاية الصحية الخاص بك بالتطعيمات الأخرى، بما في ذلك RSV، والقوباء المنطقية، والسعال الديكي



قم بالمسح الضوئي لقراءة كتيّب العلاجات غير الدوائية.

يواجه الأشخاص المصابون بالتليف الرئوي صعوبة أكبر في التعافي من أمراض الجهاز التنفسي وغيرها من الأمراض، لذلك يجب بذل كل جهد لحمايتك بالتطعيمات المتاحة.

• الحفاظ على نظام غذائي صحي

- صحتك العامة تتأثر بشكل كبير بنظامك الغذائي. من الأفضل أن يكون وزنك ضمن نطاق صحي. استمتع بمجموعة واسعة من الأطعمة الصحية بما في ذلك الفواكه والخضروات والبروتينات الخالية من الدهون والأطعمة الغنية بالكالسيوم مثل منتجات الألبان وفقاً لمتطلباتك الغذائية المحددة وحالتك. إذا كنت بحاجة إلى مزيد من الدعم، يمكنك أن تطلب من طبيبك العام (GP) أو فريق الرعاية الصحية إحالتك إلى اختصاصية تغذية.
- قد تجد مع بعض الأدوية أن شهيتك أكثر من المعتاد (بريدنيزولون) أو أقل من المعتاد (الأدوية المضادة للتليف). انتبه إلى محاولة تناول وجبات منتظمة وشرب كمية كافية من السوائل. تحدث مع طبيبك المختص إذا لم تكن متأكدًا من كمية السوائل التي يجب أن تشربها.

• البقاء نشيطاً

- يمكن أن تكون برامج إعادة التأهيل الرئوي طريقة رائعة لبدء دمج التمارين الرياضية في حياتك اليومية. راجع قسم إعادة التأهيل الرئوي في هذا الكتيب على [الصفحة 24] وتحدث إلى فريق الرعاية الصحية المعالج الخاص بك حول البدء.
- يمكن أيضًا لأخصائي العلاج الفيزيائي أو أخصائي فيزيولوجيا التمارين تقديم المشورة بشأن برنامج التمارين المناسب لك.
- ابحث عن الأنشطة البدنية التي تستمتع بها لتساعدك على الحفاظ على الحماس.

• علاج التهابات الصدر

- اعمل مع طبيبك المختص لوضع خطة يجب اتباعها في حالة إصابتك بالتهاب في الصدر. تأكد من أن طبيبك العام (GP) على علم بهذه الخطة.
- قم بالإبلاغ عن أي تغييرات في أعراض التنفس إلى طبيبك المختص أو الطبيب العام (GP) في أقرب وقت ممكن. سيساعدك ذلك على إدارة أي التهابات في الصدر أو أي نوبات حادة في الوقت المناسب.

السفر مع التليف الرئوي

لا يزال العديد من الأشخاص المصابين بالتليف الرئوي قادرين على الاستمتاع بالسفر، سواء محليًا أو خارج البلاد. ومع ذلك، من المهم جدًا مناقشة هذا الأمر مع طبيبك المختص لأنه ليست كل أشكال السفر مناسبة لجميع الأشخاص. قد تحتاج إلى القيام بالأشياء بشكل مختلف قليلًا والتخطيط للمستقبل بشكل أكبر، ولكن من المهم الحفاظ على الأشياء التي تحبها في حياتك.

قم بالمسح
الضوئي لقراءة
كتيب الاستعداد
للسفر.



قبل السفر، يجب عليك التأكد من تحديث التطعيمات الخاصة بك (على سبيل المثال، الأنفلونزا الموسمية، والمكورات الرئوية، والكزاز، والتهاب الكبد، و COVID-19). أثناء سفرك، من الضروري أن تظل بصحة جيدة قدر الإمكان. احزم جميع الأدوية الخاصة بك في حقيبة يدك، وخطة مكتوبة يجب اتباعها إذا كنت تعاني من نوبات حادة. تأكد من غسل يديك بشكل متكرر، وابتعد عن المسافرين الآخرين المصابين بأمراض الجهاز التنفسي، والأهم من ذلك، حدد أيام الراحة للتأكد من أنك لا تجهد نفسك.



إذا كنت تستخدم العلاج بالأكسجين، فيجب أن تستوعب خططك ذلك. قد يكون السفر بالطائرة أمرًا صعبًا نظرًا لانخفاض نسبة الأوكسجين المتوفر في المقصورة. قد تحتاج إلى إجراء اختبار محاكاة على ارتفاعات عالية لمعرفة كيف سيتعامل جسمك مع التغيرات في الارتفاع.

يحتاج بعض الأشخاص المصابين بالتليف الرئوي إلى الأوكسجين أثناء وجودهم على متن الطائرة حتى لو كانوا لا يحتاجون عادةً إلى العلاج بالأكسجين. من المهم أن تبدأ عملية تنظيم ذلك في أقرب وقت ممكن وأن تعمل بشكل وثيق مع شركة الطيران أو وكيل السفر الخاص بك لإكمال الأوراق اللازمة. كما هو الحال مع أي سفر، يجب عليك دائمًا الحصول على تأمين السفر وإدراج حالة PF الخاصة بك كحالة موجودة مسبقًا. ستحتاج إلى دفع مبلغ إضافي مقابل هذه السياسة وقد تحتاج إلى البحث للعثور على شركة تأمين.

يمكن أن يشعرك تشخيص التليف الرئوي بالعزلة، لكنك لست وحدك. Lung Foundation Australia، بالشراكة مع Centre of Research Excellence، موجودة لتزويدك بالأدوات والمعلومات التي تحتاجها للتعايش بشكل أفضل مع حالتك. امسح رمز الاستجابة السريعة أدناه للوصول إلى مجموعتنا الكاملة من موارد PF.

قم بالمسح الضوئي
للوصول إلى موارد
PF ومعلومات



خدمات LUNG FOUNDATION AUSTRALIA

فريق المعلومات والدعم



مصادر معلومات أمراض الرئة



ندوات التعليم عبر الإنترنت



مجموعات الدعم



اتصالات من نظير إلى نظير



الإحالة إلى برامج إعادة التأهيل الرئوي وتمارين
الرئتين (Lungs in Action)



النشرة الإلكترونية



نشكر الأفراد الذين ساهموا في محتوى هذا الكتيب ومراجعته من قبل الخبراء.

تم إصداره بالتعاون مع:



Centre of Research Excellence in
Pulmonary Fibrosis

ملاحظة للقارئ: يهدف هذا الكتيب إلى أن يكون دليلاً عامًا فقط وليس المقصود منه ولو ضمناً أن يكون بديلاً عن المشورة الطبية أو العلاج الطبي. في حين يتم بذل كل العناية لضمان الدقة في وقت النشر، تستبعد مؤسسة Lung Foundation Australia وأعضاؤها كل المسؤولية عن أي إصابة أو خسارة أو ضرر ناتج عن استخدام المعلومات المقدمة أو الاعتماد عليها. استشر طبيبك دائماً بشأن الأمور التي تؤثر على صحتك.

الاتصال المجاني 1800 654 301

enquiries@lungfoundation.com.au

lungfoundation.com.au

PO Box 1949 Milton, QLD 4064

