

دليل  
معلومات  
تأليف  
الرئة

نبذة عن تليف الرئة	2
التشخيص وخيارات العلاج	10
التجارب السريرية	25
الحفاظ على صحتك	27
معلومات لمقدم الرعاية	31

نبذة عن المؤسسة	35
مسرد المصطلحات	38
قائمة الاختصارات	41

# تعريف بهذا الدليل

غالبًا ما يشعر مرضى تليف الرئة (PF) وأفراد أسرهم بالارتباك والقلق وبأنهم يواجهون موقفًا أكبر من قدرتهم على احتماله والتعامل معه، كما يعانون من نقص المعلومات الواضحة والمتسقة حول تليف الرئة وتعريفه. ولعلك جربت ذلك بنفسك. ولا يتوفر للأطباء دائمًا الوقت أو الموارد اللازمة لشرح تفاصيل المرض أو تقديم الدعم الذي يحتاجه مرضى تليف الرئة.

والغرض من هذا الدليل هو المساعدة في تقديم نظرة عامة على تليف الرئة للمرضى ومقدمي الرعاية إليهم، والمساعدة في توفير معلومات واضحة ومتسقة عن المرض حتى تستطيع أن تتمتع بصحة أفضل وتعيش حياة أقرب ما تكون إلى الحياة الطبيعية.

ونرجو منك أن تتذكر دائمًا أن هذه المعلومات ليست إلا نظرة عامة موجزة عن المرض نقدمها لأغراض تعليمية ، وليس الغرض منها أن تكون بديلاً عن استشارة الأطباء المتخصصين. استشر دائمًا الأطباء المتابعين لك أو مقدمي الرعاية الصحية لشرح أي أسئلة بخصوص أي حالات طبية محددة.

نحن هنا لمساعدتك. اتصل بمركز اتصالات المرضى في مؤسسة التليف الرئوي (PFF) (PCC) إذا كانت لديك أي أسئلة أو مخاوف حول تليف الرئة والموارد المتاحة لك طوال حاجتك للرعاية. يمكن التواصل مع موظفينا عبر

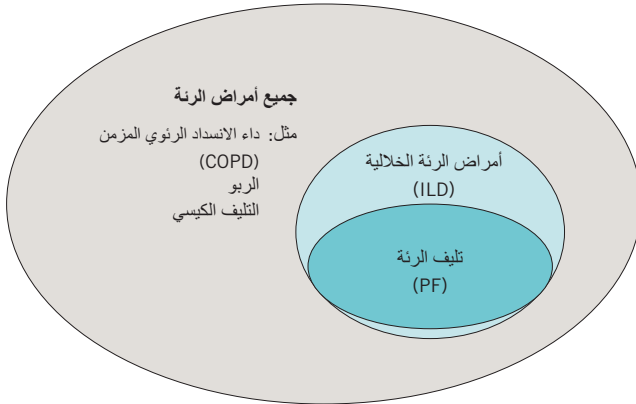
**844.TalkPFF** (844.825.5733) أو [pcc@pulmonaryfibrosis.org](mailto:pcc@pulmonaryfibrosis.org).

# نبذة عن تليف الرئة

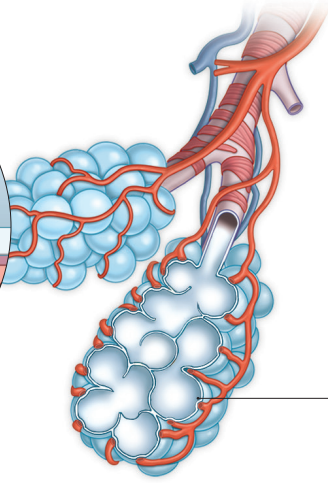
## ما هو تليف الرئة؟

التليف يعني وجود أنسجة بها ندوب – وهي علامات تشبه الآثار التي يتركها جرح قديم أو جراحة على جلدك. ولذلك فإن تليف الرئة، في أبسط معناه، هو **تندب في الرئتين**. وبمرور الوقت، يمكن أن تؤدي الندوب الموجودة في الأنسجة إلى تلف الرئة الطبيعية وتصعب وصول الأكسجين إلى الدم. ويسبب لك انخفاض نسبة الأكسجين (والأنسجة المتصلبة المصابة بندوب) الشعور بضيق في التنفس، وخاصة عند المشي وممارسة التمارين الرياضية.

وتليف الرئة ليس مرضًا واحدًا، ولكنه عائلة من الأمراض تضم أكثر من 200 مرض مختلف من أمراض الرئة المتشابهة جدًا. وتندرج عائلة أمراض تليف الرئة تحت مجموعة أكبر من الأمراض اسمها **أمراض الرئة الخلالية** (وتُعرف أيضًا بالاختصار الإنجليزي ILD)، والتي تشمل جميع الأمراض التي يحدث فيها التهاب أو ندوب، أو الحالتين معًا، في الرئة. ولا تصاب أنسجة الرئة بندوب في جميع أمراض الرئة الخلالية، ولكن كل مرض من أمراض الرئة الخلالية تظهر فيه ندوب على أنسجة الرئة يُسمى تليف الرئة.

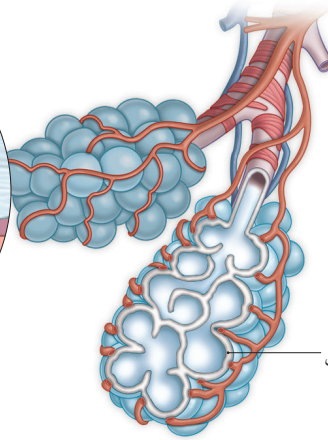


### التبادل الطبيعي للغازات



الجدار السنخي الطبيعي

### تعثر في تبادل الغازات



الجدار السنخي السميك بسبب تليف الرئة

لا أحد يعرف على وجه الدقة عدد مرضى تليف الرئة. ولكن دراسة حديثة أشارت إلى أن شخصًا واحدًا من بين كل 200 مسن أكبر من 70 عامًا في الولايات المتحدة يعاني من تليف الرئة مجهول السبب (ويُشار إليه باختصار IPF وهو نوع واحد فقط من أكثر من 200 نوع من تليف الرئة)، وهو ما يعني أكثر من 200 ألف مريض بتليف الرئة مجهول السبب يعيشون اليوم. ويتم تشخيص ما يقرب من 50 ألف حالة جديدة كل عام، وموت ما يصل إلى 40 ألف أمريكي من تليف الرئة مجهول السبب سنويًا.

## لقد شخص طبيبي مؤخرًا إصابتي بتليف الرئة، فماذا أفعل؟

نوصي بأن تنتظر في تحديد موعد مع طبيب لأمراض الرئة لديه خبرة في رعاية مرضى تليف الرئة. ويساعد اللجوء إلى فريق متمرس من الخبراء في علاج تليف الرئة على ضمان تشخيص حالتك بدقة وحصولك على أحدث العلاجات وتوصيات التعامل مع حالتك. ولمساعدتك على معرفة أقرب أطباء الرئة إليك من أصحاب الخبرة في رعاية مرضى تليف الرئة، أنشأت مؤسسة تليف الرئة (PFF) شبكة PFF لمراكز الرعاية والتي تضم 68 مركزًا طبيًا في جميع أنحاء الولايات المتحدة. وللإطلاع على قائمة بعناوين المراكز التي تضمها الشبكة، تفضل بزيارة [pulmonaryfibrosis.org/life-with-pf/find-medical-care](https://pulmonaryfibrosis.org/life-with-pf/find-medical-care)

كما نوصيك أيضًا بالنظر في الانضمام إلى مجموعة لدعم مرضى تليف الرئة، لأن التواصل مع أشخاص آخرين يواجهون المرض نفسه يمكن أن يساعدك أنت وعائلتك بعدم الشعور بالوحدة في رحلة تعايشك مع تليف الرئة. ويمكن لمجموعات الدعم أن تكمل الرعاية التي تتلقاها من فريق الرعاية الصحية المتابع لك بتوفير الدعم النفسي والتثقيف.

يمكن أن تساعد مجموعات الدعم مرضى تليف الرئة في

- التعرف على مرضهم والعلاجات المتاحة
- الشعور بالمساندة من آخرين يمرون بالظروف نفسها
- معرفة الأسلوب الأمثل للاستفادة بكفاءة من نظام الرعاية الصحية
- تحسين مهارات التكيف، وغيرها من المهارات الأخرى.

ويمكنك معرفة المزيد عن مجموعات الدعم والبحث عن أقرب مجموعة إليك لدعم مرضى تليف الرئة بزيارة الصفحة التالية [pulmonarytel.org/life-with-pf/support-groups](https://pulmonarytel.org/life-with-pf/support-groups)

اتصل بمركز مؤسسة PFF لاتصالات المرضى (PCC) على رقم 844.TalkPFF (844.825.5733) أو عبر البريد الإلكتروني [pcc@pulmonaryfibrosis.org](mailto:pcc@pulmonaryfibrosis.org) لطرّح أي أسئلة أو مخاوف تراودك ولمساعدتك في الوصول إلى مصادر المساعدة بالقرب منك.

## ما سبب الإصابة بتليف الرئة؟

ليس من السهل على الأطباء تحديد أسباب تليف الرئة. ولكن في بعض الحالات، يستطيع الطبيب تحديد سبب واحد أو أكثر لمرضك، وسنناقش هذه الأسباب هنا. وهناك أيضًا تليف الرئة الذي ليس له سبب معروف "مجهول السبب" وسناقشه في الصفحة 8.

هناك خمس فئات رئيسية لأسباب تليف الرئة: الأدوية والإشعاع والتعرض لعوامل بيئية معينة وأمراض المناعة الذاتية والتعرض المهني. في الولايات المتحدة، يبدو أن الأسباب البيئية واضطرابات المناعة الذاتية أكثر أسباب تليف الرئة معروف السبب شيوعًا. ويوضح هذا الجدول بعض القرانن التي يستخدمها الأطباء لتحديد هذه الأسباب المعروفة للإصابة بتليف الرئة.

نوع تليف الرئة	القرانن التي يستعين بها الأطباء
مُحدَث بالأدوية	الاستخدام السابق أو الحالي لأدوية أميودارون، أو نيتروفيرانتوين، أو العلاج الكيميائي، أو ميتوتريكسات، أو أي أدوية أخرى معروفة بتأثيرها على الرئتين
مستحث بالإشعاع	العلاج الإشعاعي على الصدر في السابق أو حاليًا
بيئي (يُسمى الالتهاب الرئوي بسبب فرط الحساسية)	التعرض للعفن أو الحيوانات أو غيرها من المحفزات
المناعة الذاتية (يُسمى مرتبط بأمراض الأنسجة الضامة)	التهاب المفاصل، تغيرات في الجلد (خاصة على الأصابع والوجه)، جفاف العينين أو الفم، نتائج غير طبيعية في تحاليل الدم
مهني (يُسمى تغير الرئة)	التعرض السابق أو الحالي لغبار أو ألياف أو أبخرة يمكن أن تسبب PF (مثل الأسبستوس والفحم والسيليكا وغيرها)
مجهول السبب	في حالة عدم القدرة على تحديد أي سبب (انظر الصفحة 8)

بعض الأدوية قد تسبب تليف الرئة. ومن الأدوية المعروفة تسببها في إصابات والتهاب وندوب في الرئتين: الأدوية المستخدمة لعلاج السرطان (العلاج الكيميائي)، والأدوية المستخدمة لعلاج اضطراب نظم القلب (مثل أميودارون)، والعقاقير المستخدمة لعلاج أمراض الالتهابات (مثل ميتوثريكسات)، ونوع من المضادات الحيوية يُستخدم لعلاج التهابات المسالك البولية (نيتروفورانتوين). وقد تم الإشارة إلى العديد من العقاقير الأخرى على أنها سبب الإصابة بتليف الرئة في بعض الحالات.

**الإشعاع** عند استخدام الإشعاع على الصدر لعلاج اللمفومة أو مرض هودجكن أو سرطان الثدي أو الرئة أو غيره من أنواع السرطان فإنه يمكن أن يؤدي الرئة ويسبب التليف.

**الأسباب البيئية لتليف الرئة** ويُطلق عليها عادةً الالتهاب الرئوي بسبب فرط الحساسية (HP) أو الالتهاب الرئوي المزمن بسبب فرط الحساسية. يحدث الالتهاب الرئوي بسبب الحساسية عندما تلتهم الرئتان وتصيبهما الندوب بسبب استنشاق أبواغ العفن، والبكتريا، والبروتينات الحيوانية (وخاصة من الطيور التي تُربي في أماكن مقفلة أو في أقفاص)، أو غيرها من المحفزات الأخرى. ولم يتأكد العلماء حتى الآن من سبب الاستعداد الكبير عند بعض الأشخاص للإصابة بالالتهاب الرئوي، بينما لا يوجد ذلك عند غيرهم.

**أمراض المناعة الذاتية** وتُسمى أيضًا أمراض الأنسجة الضامة أو أمراض الكولاجين الوعائية أو أمراض الروماتيزم. تشير كلمة "ذاتية" إلى أن هذه الأمراض سببها الجسم نفسه وكلمة "المناعة" إلى جهاز المناعة. وتعني الإصابة بمرض من أمراض المناعة الذاتية يؤثر على رئتيك، أن جهاز المناعة في جسمك يهاجم رئتيك. ومن أمثلة أمراض المناعة الذاتية التي يمكن أن تسبب تليف الرئة

- التهاب المفاصل الروماتويدي
- تصلب الجلد (ويُسمى أيضًا تصلب الجهاز)
- متلازمة شوغرن
- التهاب العضلات، والتهاب الجلد والعضلات، ومتلازمة الأجسام المضادة لإنزيم السيثيتاز.

**الأسباب المهنية لتليف الرئة**، وتُسمى أيضًا تغبر الرئة، ويمكن أن تحدث بعد التعرض بدرجة كبيرة لأنواع مختلفة من الغبار غير العضوي، ومنها غبار الأسبستوس والسيليكا وغبار الفحم، والبيريليوم، وغبار المعادن الصلدة.



## هل هناك أنواع جينية أو وراثية لتليف الرئة؟

نعم، ولكنها في معظم الحالات، ليست مباشرة مثل وراثة لون العينين أو الشعر. هناك ثلاث سيناريوهات مختلفة:

**1) هل أسهمت الجينات التي ورثتها من والدي في إصابتي بتليف الرئة حتى ولو كنت الوحيد في عائلتي المصاب به؟** نعم. تتأثر عوامل الخطورة لمعظم الأمراض التي تصيب البشر بالجينات الموروثة من والدي. وقد اكتشف العلماء العديد من الجينات التي يبدو أن وراثة صورة غير طبيعية منها تزيد من احتمالات الإصابة بتليف الرئة. لا توجد إرشادات طبية رسمية حول ما إذا كان ينبغي إجراء فحوص جينية أم لا في حالة الإصابة بتليف الرئة، وإن كان الأطباء، في بعض الحالات، يرغبون في إجراء فحوص للكشف عن صورة أو أكثر من الصور غير الطبيعية لهذه الجينات.

**2) هل يمكن أن يكون تليف الرئة متوارثاً في العائلة؟** نعم. فما بين 3 إلى 20% من مرضى تليف الرئة لديهم فرد آخر في عائلاتهم مصاب به أيضاً. ولكن هذا لا يعني أن ما يصل إلى 20% من أفراد أسرتك سيصابون بتليف الرئة، بل إن احتمال أن يصاب أحد أفراد أسرتك، في معظم الحالات، بتليف الرئة، ضعيف جداً. ونحن نشجعك على استشارة طبيبك أو استشاري في الوراثة بخصوص احتمالات أن يصاب أحد أفراد أسرتك بتليف الرئة، لأن إجراء الفحوص الجينية قد يكون مناسباً لبعض المرضى ولبعض أفراد أسرهم. ويمكن الاطلاع على المزيد من المعلومات عن الفحوص الجينية في بيان موقف مؤسسة PFF من إجراء الفحوص الجينية في حالة تليف الرئة [bit.ly/familialpf](http://bit.ly/familialpf).

**3) هل هناك أنواع محددة من تليف الرئة يكون سبب الإصابة بها جين واحد؟** نعم. هناك بعض الأنواع الوراثية النادرة من تليف الرئة والتي يمكن أن تصيب كلاً من الأطفال والبالغين في حالة وراثة صورة غير طبيعية من جين واحد (وذلك عادةً من كلا الوالدين). فمتلازمة هيرمانسكي-بودلاك مثلاً من أنواع تليف الرئة الوراثية التي يكفي للإصابة بها وجود تشوهات في جين واحد. وغالباً ما يعاني المصابون بمتلازمة هيرمانسكي-بودلاك من خفة تصبغ الجلد جداً (بسبب انخفاض مستويات الميلانين في الجلد) ومشكلات تتعلق بالتنزف (بسبب قصور في وظائف الصفائح الدموية). ومن الأمثلة الأخرى لتليف الرئة الجيني خلل التقرن الخلقي وهو مرض قد يكون مصحوباً بضعف نمو الأظافر، وتغيرات في تصبغ الجلد، وزيادة احتمالات الإصابة بمشكلات في نخاع العظام، وغيرها من الحالات.

## قال لي الطبيب إن مرضي "مجهول السبب"، فما معنى ذلك؟

في بعض الحالات، لا يستطيع الطبيب، على الرغم من إجراء تقييم شامل، إلا أن يقول للمريض "لا نعرف سبب إصابتك بهذه المشكلة." وغالبًا ما تُستخدم كلمة "مجهول السبب" للإشارة إلى أي مرض سببه غير معروف.

ومن أنواع أمراض الرئة مجهولة السبب التي ربما سمعت عنها **تليف الرئة مجهول السبب (IPF)**، ولكن الحقيقة أن هناك الكثير من أنواع أمراض الرئة الخلالية (ILD) مجهولة السبب.

ويرتبط معظم الناس من كثرة أمراض ILD مجهولة السبب واختصاراتها، وهذه الأنواع أكثر من أن نستطيع مناقشتها في هذا الكتيب. ولكننا سنعرض أمثلة قليلة لأسماء هذه الأمراض واختصاراتها التي قد تمر عليك:

المرض	الاختصار
تليف الرئة مجهول السبب	IPF
الالتهاب الرئوي الخلالي مجهول السبب	Idiopathic NSIP
مرض ILD المرتبط بالتهاب القصيبات	RB-ILD
الالتهاب الرئوي الخلالي التوسفي	DIP
الالتهاب الرئوي المنظم خفي المنشأ	BOOP أو COP
الساركويد	Sarcoid

تليف الرئة مجهول السبب (IPF) هو مرض يسبب ندوب في أنسجة الرئتين غير معروف السبب. ولتشخيص الإصابة بتليف الرئة مجهول السبب، سوف يراجع الطبيب تاريخك كله لتحديد احتمالات تعرضك لمسببات تليف الرئة أو الأمراض الأخرى التي قد تؤدي إلى ندوب في أنسجة الرئة. وفي حالة التوصل إلى سبب معقول، فإن هذا يعني أنك غير مصاب بتليف الرئة مجهول السبب. ويطلق المتخصصون على نمط ندوب أنسجة الرئة الذي يحدث في حالة تليف الرئة مجهول السبب اسم الالتهاب الرئوي الخلالي المعتاد (UIP). وللكشف عن هذا النمط من الندوب، سيطلب الطبيب إجراء فحص تفصيلي بالأشعة السينية لرئتيك اسمه التصوير المقطعي المحوسب عالي الدقة (HRCT) وقد يلجأ أحياناً إلى استئصال أنسجة من الرئة لفحصها خزعة للكشف عن هذا النمط. وتشخيص الإصابة بتليف الرئة مجهول السبب يشترط له توفر العاملين التاليين: ألا يستطيع الطبيب العثور على سبب وظهور نمط UIP في فحص HRCT أو عينة جراحية من أنسجة الرئة. وستتناول في الصفحات 13-16 الأدوية التي يمكن استخدامها لعلاج تليف الرئة مجهول السبب.

وعلى الرغم من أن تليف الرئة مجهول السبب لا يزال يُعد مرضاً غير معروف السبب، إلا أن العلماء توصلوا لتحديد بعض العوامل التي تزيد من خطر الإصابة به، مما في ذلك الشيخوخة (نادراً ما تحدث الإصابة بهذا النوع من التليف قبل سن 50)، وتدخين السجائر، ووجود استعداد وراثي معين (انظر صفحة 7).

"لو كنت قد قلت، 'أشعر بضيق في التنفس في أوقات لا ينبغي أن أشعر فيها بذلك،' لربما تم تشخيص حالتي أسرع".

مرضى مصاب بتليف الرئة

# التشخيص وخيارات العلاج

## كيف يتعرف الأطباء على تليف الرئة ويشخصون الإصابة به؟

هناك ثلاث تبعات للإصابة بتليف الرئة، ويبحث الأطباء عن هذه التبعات لتحديد إصابة المريض بهذا التليف.

- **تيبس الرئتين**، تندب الأنسجة والالتهاب يسببان تيبس رئتيك، وهذا يجعل الرئتين تتمددان بصعوبة، وتحتاج عضلات التنفس إلى العمل بقوة أكبر لمجرد سحب الهواء مع كل نفس. ويدرك المخ هذا الجهد الزائد، وينبهك للمشكلة من خلال إثارة الشعور **بصعوبة التنفس** في أثناء مجاهدتك للتنفس. كما أن الرئتين المتيبستين تحملان قدرًا أقل من الهواء (لأنهما ينكمشان قليلاً). ويستفيد الأطباء من هذا "الانكماش" لتشخيص ومتابعة المرض باستخدام اختبارات التنفس (**تسمى اختبارات وظائف الرئة**) لقياس كمية الهواء التي تستطيع رئتك الاحتفاظ بها. وكلما زادت الأنسجة التي عليها ندوب في رئتيك، قل الهواء الذي تستطيعان الاحتفاظ به.
- **انخفاض نسبة الأكسجين في الدم** تمنع الأنسجة المصابة بندوب انتقال الأكسجين من داخل الحويصلات الهوائية إلى مجرى الدم. والكثير من مرضى تليف الرئة لا تنخفض نسبة الأكسجين لديهم في أثناء الراحة إلا قليلاً، أما في أثناء بذل مجهود فيصبح الانخفاض كبيرًا. ويدرك المخ هذا الانخفاض في نسبة الأكسجين، ويسبب الإحساس **بصعوبة التنفس**. ويقيس الأطباء نسبة الأكسجين لمعرفة هل تنخفض **بعد المشي أم لا**، لأن انخفاضها يشير إلى احتمالية الإصابة بتليف الرئة. ويصف الأطباء غالبًا لمرضى تليف الرئة **الحصول على الأكسجين** من خلال القنية (الكانيولا) الأنفية أو قناع للوجه في أثناء بذل المجهود أو النوم. ومع تفاقم تليف الرئة، قد يحتاج المريض إلى الأكسجين 24 ساعة في اليوم.

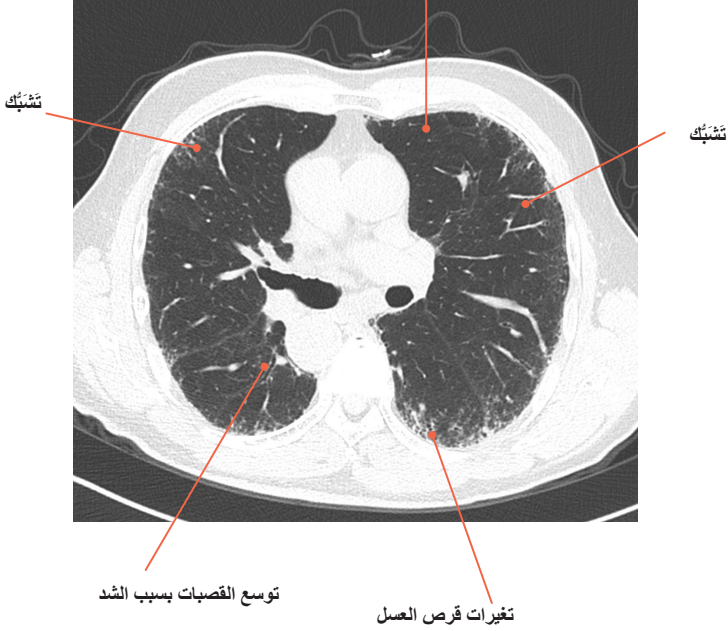
• **"الكركرة"** ربما تكون قد سمعت من طبيبك أنه **سمع صوت "كركرة"** في رئتيك، (ويُسمى أيضًا "خرخرة") وهو صوت يشبه صوت فتح الشريط اللاصق (الفليركو) المستخدم لتثبيت الملابس والأحذية. وهذا الصوت يحدث عند الإصابة بالعديد من أمراض الرئة لأنه قد ينتج عن أي مشكلة تؤثر على الحويصلات الهوائية (مثل تليف الرئة أو الالتهاب الرئوي أو تراكم السوائل في الرئتين بسبب قصور القلب). وبعض مرضى تليف الرئة لا يحدث عندهم صوت الكركرة، ولكنه يحدث لمعظمهم.

بمجرد تحديد طبيبك أنك قد تكون مصابًا بتليف الرئة، فإن الخطوة التالية هي محاولة تشخيص نوع هذا التليف، لأنه يوجد أكثر من 200 نوع مختلف. يبدأ الأطباء عادةً بطرح العديد من الأسئلة، وإجراء فحص بدني دقيق، وطلب الكثير من تحاليل الدم. راجع قسم **ما سبب الإصابة بتليف الرئة؟** في صفحة 5 لمزيد من المعلومات.

سوف يستخدم الطبيب أيضًا نوعًا خاصًا من الأشعة السينية للصدر، اسمه التصوير المقطعي المَحوسَب عالي الدقة (HRCT)، حتى يستطيع رؤية شكل أنسجة الرئة. ويوفر هذا النوع من الأشعة صور مقربة للرئتين، مما يوفر تفاصيل أكثر من الأشعة المقطعية المَحوسَبة العادية (المعروفة بالاختصار CAT). ويبدو نسيج الرئة السليم أسود تقريبًا في أشعة CT. أما الأنسجة التي بها ندوب أو التهاب فتظهر باللون الرمادي أو الأبيض. عند النظر إلى أشعة CT تظهر العديد من أشكال تليف الرئة متشابهة لعين الشخص غير الخبير (انظر صفحة 12)، ولكن هناك فروق دقيقة يظهرها فحص HRCT ولها أهمية بالغة عند محاولة تحديد نوع تليف الرئة الذي أصابك. ويوجد على موقع مؤسسة PFF بروتوكول لفحص HRCT توصي به مؤسسة PFF وخبراء تليف الرئة.

في بعض الحالات وعلى الرغم من إجراء جميع الفحوص، لن يستطيع الطبيب تحديد نوع تليف الرئة الذي أصابك من بين 200 نوع مختلفين من هذا التليف، وسيحتاج لأخذ عينة من أنسجة رتتك لتحديد التليف الذي تعاني منه. وعند الحاجة إلى استئصال مثل هذه العينة وفحصها، فإن ذلك يمكن أن يساعدك ويساعد طبيبك على تحديد العلاجات التي قد تفيد في حالتك.

## الرئة الطبيعية



عند التصوير بأشعة مقطعية، يتم إعداد صور للرئة من الرقبة حتى المعدة على هيئة شرائح تشبه شرائح الخبز. يكون الهواء عادةً أسود اللون كما يلاحظ في الهواء فوق الصدر وفي معظم الرئة لدى المرضى الطبيعيين. أما في حالة وجود أي خلل مثل الالتهاب أو تليف في الرئة، فيلاحظ وجود درجات متفاوتة من الأجزاء المعتمة البيضاء في الرئة مع تغيرات هيكلية مثل تغير قرص العسل أو توسع القصبات بسبب الشد.

تَشْبِيْكَ - خطوط إضافية في الرئة

قرص العسل - رئة مشوهة مصابة بتليف في المرحلة النهائية

زجاج مطحون - شدوذ غير محدد قد يدل على وجود التهاب، أو تليف، أو نزف، أو سوائل في الرئة.

## ما العلاجات المتاحة لتليف الرئة؟

يتبع الأطباء عدة أساليب لعلاج تليف الرئة، ويشمل ذلك استخدام الأدوية، والعلاج بالأكسجين، والعلاجات غير الطبية (مثل التمارين)، بل وزراعة الرئة.

والمعلومات التالية مقدمة لإعطاء نظرة عامة على بعض العلاجات التي يقدمها الأطباء لمرضى تليف الرئة، ولكنها لا تمثل استشارة طبية. فبعض هذه العلاجات مناسبة لبعض الأشخاص، ولكن لا يوجد علاج واحد يناسب كل المرضى، ولذلك يجب أن تستشير طبيبك قبل البدء في أي علاج طبي أو تغييره أو إيقافه. يمكنك أيضًا الحصول على المزيد من المعلومات بالاتصال بمركز مؤسسة PFF لاتصالات المرضى (PCC) على الرقم 844.TalKPFF (844.825.5733) أو التواصل عن طريق البريد الإلكتروني [pcc@pulmonaryfibrosis.org](mailto:pcc@pulmonaryfibrosis.org).

### 1. العلاج بالأكسجين

يصف الأطباء الحصول على أكسجين عندما تقل نسبة الأكسجين عن 88%. وقد يختار طبيبك قياس نسبة الأكسجين لديك في ظروف مختلفة: في أثناء الجلوس والراحة، وفي أثناء المشي في الردهة أو على جهاز المشي، وفي أثناء النوم. إذا انخفضت نسبة الأكسجين لديك إلى أقل من حوالي 88%، فقد يصف لك طبيبك الأكسجين للوقاية من انخفاضها إلى أقل من ذلك. ويقول الكثير من المرضى أنهم عندما يستخدمون الأكسجين تقل معاناتهم من صعوبة التنفس والإرهاق، وتزيد قدرتهم على ممارسة حياتهم بنشاط.

قد يكون الاضطرار لاستخدام الأكسجين محبطًا، وغير مريح، بل ومحرجًا للبعض. ونوصي بأن تتحدث بصراحة مع أطباءك حول مخاوفك. يجد كثيرون صعوبة في التكيف مع استخدام الأكسجين، وخصوصًا عند الخروج من المنزل. ولكن مرور الوقت، يجد معظم المرضى أن فوائد استخدام الأكسجين تفوق إلى حد كبير سلبياته. وفي الحقيقة، فإن استخدام الأكسجين للتنفس لا يختلف عن ارتداء النظارات الطبية للنظر أو استخدام عصا للمشي، وحكم الآخرين هو فقط الذي يجعل الأكسجين مختلفًا عن الأجهزة الطبية الأخرى. وعلى عكس ما قد يظنه الآخرون عندما يرونك ترتدي قناع استخدام الأكسجين، فإنك تفعل شيئًا مهمًا لصحتك. فمرضى تليف الرئة الذين يستخدمون الأكسجين يستطيعون أن يركضوا ويمارسوا التمارين والرياضات المختلفة (بإذن من أطباءهم). وهذا يجعل استخدام الأكسجين علامة على القوة، وليس الضعف. ويمكن الحصول على المزيد من المعلومات حول استخدام الأكسجين الإضافي والمعدات في كتيب مؤسسة PFF لأساسيات الأكسجين [PFF Oxygen Basics Booklet](#)، والذي يمكن الحصول عليه من على موقع المؤسسة أو من خلال مركز المؤسسة لاتصالات المرضى.

## 2. إعادة التأهيل الرئوي

يشمل إعادة التأهيل الرئوي التدريب على التمارين الرياضية؛ وتمارين التنفس؛ والتغلب على القلق والتوتر والاكئاب؛ والاستشارات الغذائية؛ والتوعية؛ وغير ذلك الكثير. الهدف من إعادة التأهيل الرئوي هو استعادة قدرتك على القيام بالأنشطة التي تحتاج إليها بدون صعوبة شديدة في التنفس **والسماح لك بممارسة التمرينات بأمان**. وهو يساعد الكثير من مرضى تليف الرئة على تحسين القدرة على ممارسة التمرينات وجودة الحياة المرتبطة بالصحة. وتقدم هذه البرامج مجموعة متنوعة من الخدمات ويمكن أن تُقدم في أثناء إقامة المريض في المستشفى أو في العيادة الخارجية أو في المنزل/المجتمع. وعلى الرغم من أن برامج التأهيل الرئوي مختلفة، إلا إنها تتشابه في وجود فريق متعدد التخصصات من الممرضين ومعالجي التنفس واختصاصيي العلاج الطبيعي ومتخصصي الخدمة الاجتماعية ومتخصصي التغذية وغيرهم.

## 3. العلاج بالعقاقير

غالبًا ما يكون العلاج بالعقاقير لتليف الرئة متخصص لنوع التليف المصاب به المريض. أي أن العلاج المناسب لمرض من الأمراض قد لا يناسب مرضًا آخر، ولذلك فمن المهم مناقشة العلاج بالعقاقير مع طبيبك بالنظر إلى نوع تليف الرئة الذي تعاني منه. وفيما يلي بعض الأدوية الشائعة (ولكنها ليست جميع العلاجات المتاحة).

**نينتيدانيب (Ofev®):** نينتيدانيب هو دواء مضاد للتليف معتمد في الولايات المتحدة لعلاج تليف الرئة مجهول السبب، ومرض الرئة الخلالي المرتبط بتصلب الجلد (SSc-ILD)، وأمراض الرئة الخلالية (ILDs) المزمنة التي يستمر فيها التليف في التفاقم. في التجارب السريرية، ثبت أن نينتيدانيب أدى إلى إبطاء معدل تدهور وظائف الرئة عند مرضى SSc-ILD، ومرض ILD الذي يستمر فيه التليف في التفاقم، وحالات IPF التي تتراوح بين البسيطة والمتوسطة. ويتم تناول هذا الدواء عن طريق الفم مرتين يوميًا. ولمزيد من المعلومات، يرجى زيارة [ofev.com](http://ofev.com).



**بيرفينيدون (Pirespa®، Pirfenex®، Esbriet®):** بيرفينيدون دواء مضاد للتليف والالتهابات معتمد لعلاج IPF في الولايات المتحدة وأوروبا وكندا وآسيا. وفي التجارب السريرية، أثبت بيرفينيدون قدرته على إبطاء تفاقم حالات IPF التي تتراوح بين البسيطة والمتوسطة. ويتم تناول هذا الدواء عن طريق الفم ثلاث مرات يوميًا. ولمزيد من المعلومات، يرجى زيارة [esbriet.com](http://esbriet.com).

**أدوية الكورتيكوستيرويد (بريدنيزون):** يُستخدم بريدنيزون لعلاج الالتهابات والوقاية منها بإضعاف جهاز المناعة. وعلى الرغم من أن بريدنيزون لا يُستخدم عادةً لعلاج IPF، إلا إنه يُستخدم في بعض الحالات لعلاج التهابات الرئة التي تصيب بعض مرضى الأنواع الأخرى من تليف الرئة. ولأن بريدنيزون يعمل على تثبيط جهاز المناعة، فإنه يمكن أن يزيد من معدل تكرار العدوى وشدتها، كما يسبب العديد من الآثار الجانبية الأخرى.

**ميكوفينولات موفيتيل/حمض الميكوفينوليك (CellCept®):** كما هو الحال مع بريدنيزون، يمكن أن يعالج ميكوفينولات موفيتيل (MMF) الالتهابات ويقي منها بتثبيط جهاز المناعة. ويُستخدم MMF أحيانًا مع البريدنيزون، ولكنه يستخدم أيضًا وحده. ولا يُوصف MMF لعلاج IPF، ولكنه، مثل البريدنيزون، يمكن استخدامه للمرضى المصابين بأنواع أخرى من تليف الرئة. ومن الآثار الجانبية المحتملة له العدوى والإسهال وانخفاض عدد خلايا الدم. ويجب على النساء الحوامل عدم تناول MMF، كما يجب على النساء في سن الإنجاب استخدام وسيلة لمنع الحمل في أثناء تناول MMF.

**أزاثيوبرين (Imuran®):** يُستخدم أزاثيوبرين لتثبيط جهاز المناعة مثل MMF، ومن الآثار الجانبية المحتملة له العدوى وانخفاض عدد خلايا الدم والإصابة بمشكلات في الكبد والبنكرياس. ويستخدم الأطباء

العديد من العلاجات الأخرى المضادة للالتهاب، مثل ميثوتريكسات، وسيكلوفوسفاميد، وسيكلوسبورين، وراباميسين (سيروليموس)، وتاكروليموس لعلاج أنواع مختلفة من أمراض الرئة الخلالية. وكما ذكرنا سابقًا، فإن العلاج بهذه الأدوية غالبًا ما يتم ضبطه لعلاج نوع معين أو صورة معينة من أمراض IDL وتليف الرئة.

#### 4. زراعة الرئة

سنتناول زراعة الرئة في الصفحة 18.

#### 5. إدارة الأعراض

صعوبة التنفس والسعال هما أبرز الأعراض التي يعاني منها مرضى تليف الرئة، والذين قد يعانون أيضًا من الإعياء والقلق والاكتئاب. استشر طبيبك حول هذه الأعراض، فهناك علاجات قد تفيد في السيطرة عليها.

#### الوقاية من صعوبة التنفس

- قد يوصي طبيبك بحصولك على ما يكفي من الأكسجين للحفاظ على نسبة الأكسجين لديك أعلى من 90% في أثناء بذل المجهود، لأن انخفاض تركيز الأكسجين سبب شائع لصعوبة التنفس لدى مرضى تليف الرئة. وإن كانت صعوبة التنفس قد تحدث أيضًا على الرغم من عدم انخفاض تركيز الأكسجين.
- يمكن أن يساعدك إعادة التأهيل الرئوي على الحصول على اللياقة البدنية وتعلم أساليب الحد من صعوبة التنفس.
- يعالج الأطباء أحيانًا صعوبة التنفس الشديدة بأدوية مثل المورفين في حالات تليف الرئة المتقدمة. وسنتناول لاحقًا المزيد من التفاصيل عن أساليب الرعاية التلطيفية.

## الوقاية من السعال

- السعال له أسباب كثيرة بخلاف تليف الرئة. استشر طبيبك لتعرف إذا كان التنقيط الأنفي الخلفي أو حرقة فم المعدة (الارتجاع المعدي المريئي أو GERD) يسهمان في السعال.
- انخفاض مستويات الأكسجين يمكن أن يسبب السعال لدى بعض المرضى.
- استشر طبيبك لتعرف منه إذا كانت هناك علاجات أخرى قد تفيد في التغلب على السعال.

## الرعاية التلطيفية

الرعاية التلطيفية، وتُسمى أيضًا الرعاية الداعمة، هي العلاج الطبي الذي يركز على تخفيف الأعراض والوقاية من تحولها إلى مصدر للإزعاج أو الضيق. كما تساعدك الرعاية التي تهدف لتخفيف الأعراض على التخطيط لرعايتك عندما تصل لمرحلة متقدمة، مما يسمح لك ولأحبائك بتحديد أهدافك من الرعاية في حالة تفاقم مرضك. ومن المهم أن تفهم أنه يمكنك أيضًا الحصول على "رعاية علاجية" في الوقت نفسه، والمقصود بها المشاركة في الدراسات البحثية، والخضوع للتقييم لزراعة الرئة، والنظر في استخدام أدوية جديدة. وهذه الرعاية تختلف عن رعاية المحتضرين، وهي العلاج الذي يُقدم للمرضى في الأشهر الأخيرة من حياتهم (سنتناوله في الصفحة 30).

عادةً ما يشارك في الرعاية الداعمة فريق متكامل يضم أطباء وصيدالة وممرضات وقادة دينيين وأخصائيين اجتماعيين وعلماء نفس وغيرهم من متخصصي الرعاية الصحية الذين يتولون رعايتك. ويضع مقدمو الرعاية التلطيفية في حساباتهم العوامل البدنية والنفسية والدينية في الأسلوب الذي يتبعونه. ويجعل هذه الرعاية التي تهدف لتخفيف الأعراض مناسبة لأي شخص يعاني من أعراض بسبب مرضه.



مقتبس من

.National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2004  
Clinical practice guidelines for quality palliative care

## هل زرع الرئة خيار متاح لعلاج تليف الرئة؟

نعم، زرع الرئة هو استبدال رئة واحدة أو الرئتين برئة جديدة (أو رئتين جديدتين) من متبرع. في عام 2019، خضع 2714 شخصًا تقريبًا لزراعة الرئة في الولايات المتحدة، منهم 35% تقريبًا مصابون بمرض IPF. وزرع الرئة علاج مهم لبعض مرضى تليف الرئة، ولكن لا تتوفر سنويًا سوى 1000 رئة فقط لمرضى تليف الرئة مما يعني أن معظم هؤلاء المرضى لن تتوفر لهم مطلقًا فرصة زراعة الرئة.

وتطبق مراكز الزراعة معايير صارمة لاختيار المرشحين لعملية الزراعة، وقد تستغرق إجراءات التقييم والانتظار أشهر، بل وسنوات في بعض الحالات. ولذلك، فإن الإحالة المبكرة إلى مركز لزراعة الرئة مهمة للغاية. وغالبًا ما تكون الزيارة الأولى مجرد زيارة طبية عادية مع طبيب وممرضة أو ممرضة ممارسة. وفي ذلك الوقت، قد يقرر فريق زراعة الأعضاء طلب إجراء فحوص شاملة، والتي يمكن أن تشمل فحوصات أشعة مقطعية، وقسطرة للقلب، وفحوص في أثناء التمرين، وكذلك زيارات إلى أعضاء آخرين من فريق الزراعة. استشر طبيبك هل زرع الرئة مناسب لك أم لا.

بمجرد وضع المرضى على قائمة الانتظار، يُجرى لنصفهم تقريبًا زرع الرئة في خلال شهرين (وذلك في 2019).

ومع ذلك، هناك عدد من العوامل التي يمكن أن تؤثر على المدة التي ستنتظرها لإجراء عملية الزرع.

- نظرًا لأن توفر المتبرعين يختلف من مكان لآخر في الدولة وكل مركز زراعة له معايير مختلفة لقبول المتبرعين، فقد تختلف فترة الانتظار بين مراكز الزرع المختلفة. احرص على سؤال فريق الزراعة عن متوسط وقت الانتظار.

- غالبًا ما ينتظر المرضى الذين يحتاجون إلى استبدال كلا الرئتين (ويُسمى زرع الرئة "مزدوج" أو "ثنائي الجانب") فترة أطول من المرضى الذين يكفيهم زرع رئة "واحدة".

- غالبًا ما ينتظر الأطفال والبالغون القصار فترة أطول لإجراء زراعة الرئة من المرضى الأطول.

- عند إضافتك إلى قائمة الانتظار، ستحصل على "درجة الأولوية" اسمها درجة تخصيص الرئة (LAS)،

والتي تتراوح بين 0 و100، ويشير الرقم الأعلى إلى أولوية أكبر في قائمة الانتظار. ومعظم المرضى يحصلون

على درجة LAS تتراوح بين 35 و50. وفي المتوسط، عندما تتفاقم حالة المريض، ترتفع درجة LAS

المخصصة له وينتقل إلى مرتبة أعلى في قائمة الانتظار. وهناك العديد من العوامل التي تدخل في حساب LAS. راجع الرابط التالي لزيارة "حاسبة LAS"، والتي يمكنك استخدامها لتقدير درجة LAS التي يمكن أن تحصل عليها.

بعد التعافي من جراحة الزراعة، يشعر الكثير من المرضى بكثير من التحسن مقارنة بقبل الزراعة، ولا يعاني معظمهم من صعوبة التنفس ولا السعال ولا يحتاجون إلى أكسجين إضافي.

وهناك أيضًا العديد من المخاطر بعد زراعة الرئة، بما في ذلك الإصابة بالعدوى ورفض الجسم للرئة المزروعة والآثار الجانبية للأدوية. وفي حين يعيش أكثر من شخص واحد من بين كل أربعة أشخاص لأكثر من 10 سنوات بعد زراعة الرئة، فإن ما يقرب من شخص واحد من بين كل 10 أشخاص لا يكمل عامًا واحدًا بعد الزراعة، ولكن هذه القيم "المتوسطة" للمخاطر لا تنطبق على الجميع. استشر أطباءك حول المخاطر التي قد تؤثر عليك، لأن بعض المرضى تزيد المخاطر التي تؤثر عليهم كثيرًا أو تقل كثيرًا عما سبق.

وفيما يلي بعض الروابط لمواقع الزراعة التي قد تكون مفيدة:

### حاسبة LAS

<https://optn.transplant.hrsa.gov/resources/allocation-calculators/las-calculator/>

تقارير لكل برنامج على حدة في كل مركز زراعة

<https://www.srtr.org/reports-tools/program-specific-reports/>

شبكة توفير الأعضاء وزراعتها (OPTN/UNOS)

<https://optn.transplant.hrsa.gov/>

يُرجى الاتصال بمركز مؤسسة PFF لاتصالات المرضى (PCC) على الرقم 844.TalKpFF (844.825.5733) أو عبر البريد الإلكتروني [pcc@pulmonaryfibrosis.org](mailto:pcc@pulmonaryfibrosis.org) لتصفح هذه التقارير.

## كيف سيتابع طبيبي حالة تليف الرئة؟

لكل طبيب إستراتيجية مختلفة لمتابعة تليف الرئة. ولكن الأطباء عادة ما يستخدمون مزيجاً من العوامل التالية لتحديد هل حالتك مستقرة أم متغيرة:

### 1. الأعراض

من أهم العلامات على حدوث تغير في رئتيك هو تغير مدى صعوبة التنفس التي تشعر بها في أثناء بذل الجهد. كما يمكن أن يكون ظهور السعال الجديد أو تفاقمه علامة على حدوث تغير في الرئتين. وإذا أصبت بإحدى هاتين المشكلتين، فسوف يحاول طبيبك أولاً تحديد ما إذا كانت هذه الأعراض بسبب التفاقم (ظهور ندوب جديدة في أنسجة الرئتين) أم مشكلة أخرى (عدوى، أو جلطة دموية، أو مشكلة في القلب، إلخ).

### 2. اختبارات وظائف الرئة (PFTs)

يطلب الأطباء عادة اختبار أو أكثر من اختبارات وظائف الرئة التالية لمتابعة حالة تليف الرئة:

- قياس التنفس (Spirometry)
- قياس حجم الرئة (Lung Volume)
- سعة الانتشار (DLCO)

	Ref	Pre Meas	Pre % Ref
<b>Spirometry</b>			
FVC Liters	3.45	1.64	48
FEV1 Liters	2.74	1.40	51
FEV1/FVC %	79	86	
FEF25-75% L/sec	2.69	2.23	83
FEF25% L/sec	5.64	4.08	72
FEF50% L/sec	3.61	5.25	145
FEF75% L/sec	1.32	0.64	48
PEF L/sec	6.09	5.25	86
MVV L/min	95		
PIF L/sec	4.17	2.46	59
FIF50% L/sec	3.73	2.23	60
FET100% Sec		7.21	
<b>Lung Volumes</b>			
VC Liters	3.45	1.64	48
TLC Liters	5.37	2.55	47
RV Liters	2.01	0.91	45
RV/TLC %		38	
FRC PL Liters	3.04		
FRC N2 Liters	3.04	1.11	37
FRC He Liters	3.04		
Vtg Liters			
<b>Diffusion</b>			
DLCO mL/mmHg/min	26.6	5.9	22
DL Adj mL/mmHg/min	26.6	5.9	22
VA Liters		2.32	
DLCO/VA mL/mmHg/min/L	5.18	2.55	49
IVC Liters		1.63	

### تقرير اختبار وظائف الرئة (PFT)

انظر الصفحات التالية (22 و23) لنسخة أكبر مشروحة من صورة التقرير المصغرة هذه.

**قياس التنفس** وفيه تأخذ نفسًا عميقًا ثم تنفخه بأقصى قوة وسرعة ممكنة من خلال ميسم متصل بجهاز. ويقيس هذا الفحص مقدار الهواء الذي يمكنك أن تزفره (يُسمى السعة الحيوية القسرية أو FVC) ومدى سرعة خروج الهواء. وفي معظم حالات تليف الرئة، يمكن أن يعرف الطبيب من FVC ما إذا كانت حالتك مستقرة أم تتفاقم وما إذا كانت حالتك خفيفة أم متوسطة أم شديدة. ومن الأسهل متابعة سعة FVC في صورة نسبة مئوية من القيمة الطبيعية. وتتراوح القيمة الطبيعية بين 80 و100% من القيمة المتوقعة (والتي تعتمد على عمرك ونوعك وطولك وأصلك العرقي). ومع ظهور المزيد من الندوب في رئتيك، ستخفض سعة FVC.

**قياسات حجم الرئة** يمكنها تحديد مقدار الهواء الذي يمكن لرئتيك الاحتفاظ به. ومثل FVC، تُوضح النتائج في صورة نسبة مئوية من الطبيعي. وتسمى النتيجة التي تتم متابعتها عادة السعة الكلية للرئة (TLC)، وتتراوح السعة الطبيعية بين 80 و100% من القيمة المتوقعة، والتي يحددها العمر والجنس والطول والأصل العرقي، وتقل مع زيادة الندوب في الرئتين. ولا يتم إجراء هذا الاختبار بنفس معدل قياس التنفس لأنه مكلف أكثر ويستغرق وقتًا أطول، والمعلومات التي يوفرها مشابهة لقياس التنفس.

**سعة الانتشار (DLCO)** يقيس مدى سهولة انتقال الغازات (مثل الأكسجين) من رئتيك إلى مجرى الدم. وتقلل الندوب الموجودة على الأنسجة من كفاءة نقل الأكسجين. ومثل FVC وTLC، تُوضح DLCO في صورة نسبة مئوية من القيمة الطبيعية وتنخفض كلما ظهرت المزيد من الندوب في الرئتين. ولا تدهش عندما تكون سعة DLCO أقل بكثير من FVC أو TLC، لأن هذا متوقع لدى مرضى تليف الرئة.

## تقرير اختبار وظائف الرئة (PFT)

"Ref" اختصار "القيمة المرجعية". وأحياناً يُسمى هذا العمود "Predicted" أي القيمة المتوقعة، هذه هي نتائج الاختبار التي نتوقعها إذا كانت رنتاك سليمتين.

هذه هي النتيجة الفعلية لكل اختبار.

ففي حالة FVC، مثلاً، نتوقع أن يكون هذا الشخص قادراً على إخراج 3.45 لترات من الهواء (القيمة المرجعية)، ولكنه لم يستطع إخراج سوى 1.64 لتر فقط. وتنخفض FVC لدى مرضى تليف الرئة.

غالبًا ما يحمل هذا العمود عنوان "Percent Predicted" أي النسبة المئوية من القيمة المتوقعة"، ويُقاس بقسمة القيمة المقاسة على القيمة المرجعية (المتوقعة). ويمكن أن تتراوح القيمة الطبيعية للشخص صاحب الرئتين السليمتين ما بين 80% إلى أكثر من 100%.

في هذه الحالة، تبلغ نسبة 48% FVC من القيمة المتوقعة. بما أن 48% أقل من المعدل الطبيعي البالغ 80% أو أكثر، فإن FVC في هذه الحالة غير طبيعية. وينتشر انخفاض FVC بين مرضى تليف الرئة. وهذا أحد أهم نتائج الاختبار التي يهتم بها الأطباء. ومع تقادم تليف الرئة، تميل نسبة FVC إلى الانخفاض أكثر وأكثر.

في هذه الحالة سعة TLC تبلغ 47% من القيمة الطبيعية. ومعظم مرضى تليف الرئة تنخفض نسبة TLC عندهم.

سعة DLCO هنا تبلغ 22% من القيمة المتوقعة. وغالبًا ما تقل DLCO لدى مرضى تليف الرئة. وعادةً ما تنخفض DLCO بدرجة أكبر بكثير من FVC أو TLC.

Ref	Pre Meas	Pre % Ref
3.45	1.64	48
2.74	1.40	51
79	86	
2.69	2.23	83
5.64	4.08	72
3.61	5.25	145
1.32	0.64	48
6.09	5.25	86
95		
4.17	2.46	59
3.73	2.23	60
	7.21	
3.45	1.64	48
5.37	2.55	47
2.01	0.91	45
38	36	
3.04		
3.04	1.11	37
3.04		
26.6	5.9	22
26.6	5.9	22
	2.32	
5.18	2.55	49
	1.63	



• قياس التنفس هو اختبار لقدرتك على إخراج الزفير بأقصى قوة وأقصى سرعة ممكنة لك، وهو الاختبار الأساسي الذي يوضح مدى صحة رنتيك. وكل صف في هذا التقرير يوضح قياس مختلف يتم الحصول عليه في أثناء اختبار قياس التنفس. والصفوف الثلاثة الأولى هي الأكثر أهمية، ولذلك فسنركز عليها فقط.

• الاختصار **FVC** يعني "السعة الحيوية القسرية".  
هذه هي كمية الهواء التي تخرج عندما تأخذ نفسك عميقًا ثم تخرجه بأقصى قدر ممكن.

• **FEV1** يقيس كمية الهواء التي تخرج على الفور (في الثانية الأولى) عند زفيرك بأقصى قوة وسرعة ممكنة لك، وهذا الرقم غالبًا ما يكون منخفضًا عند مرضى تليف الرئة.

• وتسمى هذه النتيجة غالبًا باسم "معدل **F.E.V.1.F.V.C**".  
وهو ببساطة عبارة عن FEV1 مقسومًا على FVC ويُعبر عنه في صورة نسبة مئوية. نسبة FEV1/FVC عند الإنسان الطبيعي أكبر من 70% — ومعظم مرضى تليف الرئة تكون هذه النسبة لديهم طبيعية. ويشير انخفاض FEV1/FVC إلى أنواع أخرى من أمراض الرئة مثل الربو أو داء الانسداد الرئوي المزمن.

• يقيس هذا الاختبار حرقًا مقدار الهواء الموجود في رنتيك. وعادة ما نهتم بسعة "TLC"، لأنه أفضل اختبار لكمية الهواء التي تستطيع رنتيك استيعابها.

• "TLC" يعني السعة الكلية للرئة، وهي كمية الهواء التي تستوعبها رنتاك عندما تأخذ أعمق نفس ممكن. النسبة المئوية الطبيعية من القيمة المتوقعة أكبر من حوالي 80%.

• يقيس اختبار سعة الانتشار مدى سهولة تبادل الغازات (مثل الأوكسجين) بين الأكياس الهوائية ومجرى الدم. وأهم نتيجة في هذا القسم هي "DLCO"، وهي نتيجة الاختبار الأساسي لسعة الانتشار.

## Spirometry

FVC	Liters
FEV1	Liters
FEV1/FVC	%
FEF25-75%	L/sec
FEF25%	L/sec
FEF50%	L/sec
FEF75%	L/sec
PEF	L/sec
MVV	L/min
PIF	L/sec
FIF50%	L/sec
FET100%	Sec

## Lung Volumes

VC	Liters
TLC	Liters
RV	Liters
RV/TLC	%
FRC PL	Liters
FRC N2	Liters
FRC He	Liters
Vtg	Liters

## Diffusion

DLCO	mL/mmHg/min
DL Adj	mL/mmHg/min
VA	Liters
DLCO/VA	mLmHg/min/L
IVC	Liters

### 3. اختبارات المشي

يستخدم الأطباء اختبار المشي لمعرفة المسافة التي يمكنك قطعها (عادة خلال ست دقائق) ومدى انخفاض مستوى الأكسجين عند المشي. وأحياناً يتم إجراء الاختبار في أثناء استخدام الأكسجين، وأحياناً بدون الأكسجين. وسيقارن الطبيب المسافة التي مشيتها ونسبة الأكسجين في أثناء المشي في كل زيارة بنتائجك من الزيارات السابقة لتحديد هل مرضك يتفاقم أم لا. غالباً ما يستخدم الأطباء هذا الاختبار أيضاً لتحديد هل تحتاج إلى الحصول على أكسجين إضافي في أثناء بذل مجهود في المنزل وفي الخارج.

### 4. مسح HRCT

التصوير المقطعي المحوسب عالي الدقة (HRCT) هو فحص بالأشعة السينية يسمح لطبيبك بالحصول على صورة للرئتين. ويعطي مسح HRCT صورة أكثر وضوحاً لرئتيك من الأشعة السينية للصدر العادية والأشعة المقطعية. ومسح HRCT ضروري لتشخيص تليف الرئة. وعند تكرار إجراءاته لاحقاً، فإن مقارنة التغير بين مسحي HRCT يوضح لطبيبك هل زادت الندوب في الرئتين أم لا. ويطلب بعض الأطباء مسح HRCT عدة مرات سنوياً، وبعضهم يطلبه مرة واحدة فقط كل عام، وبعضهم لا يطلبه إلا عند حدوث تغير في الأعراض الظاهرة عليك، أو نتائج قياس التنفس، أو اختبار المشي. ويوجد على موقع مؤسسة [bit.ly/pffhrct](http://bit.ly/pffhrct) PFF بروتوكول لفحص HRCT توصي به مؤسسة PFF وخبراء تليف الرئة في الولايات المتحدة.

وهناك اختبارات أخرى يستخدمها الأطباء أحياناً لفهم مرضك بشكل أفضل وتأثيره على صحتك، ومنها تحليل الغازات في الدم الشرياني وفحص القلب والرئة في أثناء المجهود ومخطط صدى القلب. ويقيس تحليل الغازات في الدم الشرياني كمية الأكسجين وثاني أكسيد الكربون في مجرى الدم مباشرة ويساعد طبيبك على فهم مدى كفاءة رئتيك في العمل. وقد تؤثر أيضاً بعض أنواع تليف الرئة على قلبك. وللتحقق من تلك الاحتمالية، قد يطلب طبيبك مخطط صدى القلب (أو الموجات فوق الصوتية للقلب) أو القلب والرئة في أثناء المجهود.

# التجارب السريرية

## ما هي التجارب السريرية؟

التجارب السريرية هي دراسات بحثية لاستكشاف إستراتيجية طبية أو علاج أو جهاز لمعرفة مدى الأمان والفعالية عند الاستخدام مع البشر. وقد توضح هذه الدراسات أيضًا الأساليب الطبية الأفضل لأمراض معينة أو فئات معينة من المرضى. وتُعد البيانات الناتجة عن التجارب السريرية أفضل البيانات المتاحة لاتخاذ قرارات الرعاية الصحية. ولأن التجربة السريرية تهدف للبحث، فإنها تتبع معايير علمية صارمة لحماية المرضى والمساعدة في التوصل إلى نتائج يمكن الاعتماد عليها.

## هل ينبغي عليّ المشاركة في تجربة سريرية؟

عند النظر في المشاركة في تجربة سريرية، يجب على الشخص أن يطالع على المعلومات المتوفرة عن التجربة ثم يتخذ قراره طواعية. ولا تهدف التجارب السريرية إلى تقديم العلاج للمرضى المشاركين فيها؛ بل تهدف إلى تقديم معلومات عن العلاج أو نتيجة والتي قد تفيد فئة من المرضى. والمرضى الذين يريد المشاركة في تجربة، يجب أن يفهم ما تنطوي عليه المشاركة بالتفصيل فهمًا تامًا. كما يجب أن يناقش المشاركون مسألة مشاركتهم مع أسرهم ومن يتولون رعايتهم إذا رغبوا في ذلك، وكذلك مع مقدمي الرعاية الصحية التابعين لهم ليتأكدوا من فهمهم التام للتجربة.

## ما أهمية التجارب السريرية؟

البحث هو الطريق للتوصل إلى علاجات جديدة، وتحسين نوعية الحياة، بهدف التوصل في النهاية إلى اكتشاف علاج لتليف الرئة. ومن الطرق المهمة التي يمكن أن يساعد بها المرضى على تقدم البحث الانضمام إلى التجارب السريرية التي تدرس فعالية العلاجات التي يجري تطويرها. وبالمشاركة في الدراسات السريرية، يقدم المرضى بيانات مهمة للباحثين. ولا بد من ثبوت أمان وفعالية أي علاج جديد حتى يحصل على موافقة هيئة الأغذية والأدوية الأمريكية (FDA). ويمكن الاطلاع على معلومات إضافية

## كيف أتوصل إلى التجارب السريرية؟

طوّرت مؤسسة PFF أدوات تسهل على المرضى وأسرهم البحث عن التجارب السريرية ومعرفة المعلومات عنها.

### محرك PFF للبحث عن التجارب السريرية

محرك PFF للبحث عن التجارب السريرية (PFF Clinical Trial Finder) هو أداة أعدت لمساعدة مرضى تليف الرئة ومقدمي الرعاية إليهم وأحبائهم في التعرف على فرص المشاركة في الأبحاث السريرية الأقرب لهم. وتتميز أداة البحث هذه بإمكانية البحث حسب نوع التجربة، وسمات المرضى المطلوبين للمشاركة، والقرب من المنزل مما يسرع من تسجيل المرضى للانضمام ويسهم في النهاية في التوصل إلى خيارات علاج جديدة للمرضى. وفي حالة الرغبة في معرفة المزيد عن دراسة محددة، فيجب الاتصال بمنسق موقع البحث الموضح عبر البريد الإلكتروني أو الهاتف.

ويحصل محرك بحث PFF للتجارب السريرية على المعلومات مباشرة من موقع [ClinicalTrials.gov](http://ClinicalTrials.gov)، وهو موقع تابع للمعاهد الصحية الوطنية الأمريكية (National Institutes of Health)، يوفر تفاصيل عن التجارب السريرية المدعومة من الحكومة أو من مؤسسات خاصة. ونوصي بشدة بأن يستشير المريض مقدم الرعاية الصحية المتابع له حول التجارب التي قد تهتمه مع الاطلاع على شروط الخدمة الخاصة بنا. ويمكنك التعرف على الخدمة عن طريق الرابط التالي [trials.pulmonaryfibrosis.org](http://trials.pulmonaryfibrosis.org).

### أدوية تليف الرئة قيد التطوير

أطلقت مؤسسة PFF أداة PF Drug Development Pipeline (أدوية تليف الرئة قيد التطوير) لتوعية المهتمين بتليف الرئة بالأدوية والأجهزة قيد التطوير في المجالات ذات الصلة بأمراض الرئة الخلالية، بما في ذلك IPF و HP و RA-ILD و SSc-ILD و Sarcoïd-ILD والسعال المزمن وزراعة الرئة.

وتضم أداة PF Drug Development Pipeline التدخلات، مثل الأدوية أو الأجهزة الجديدة، التي ما زالت قيد التطوير أو التي حصلت على الموافقة للطرح في الأسواق في الولايات المتحدة. وتسمح هذه الأداة لمستخدميها بالبحث في التجارب حسب مرحلة الدراسة وحالة المرض ونوع التدخل ونوع التمويل وذلك حتى يستطيع المستخدم التوصل إلى المعلومات المفيدة له. وكل دواء توجد تجربة سريرية تبحثه يوجد بصفحته رابط للمعلومات الخاصة بتلك التجربة في PFF Clinical Trial Finder على موقع مؤسسة PFF. ومن الميزات الإضافية المتاحة في أداة Pipeline مسرد للمصطلحات Drug Development Pipeline، ونموذج ملاحظات المستخدم، وروابط للأخبار والإعلانات ذات الصلة بتطوير الأدوية والتجارب التي تجري عليها. ويمكنك استخدام أداة PF Drug Development Pipeline على الموقع [pulmonaryfibrosis.org/clinicaltrials](http://pulmonaryfibrosis.org/clinicaltrials).

## الحفاظ على صحتك

### كيف ستصبح الحياة مع تليف الرئة؟

أولاً، يجب أن تعرف أن تجربة كل مريض مصاب بتليف الرئة تختلف عن غيره، وليس هناك ما يمكن أن يُسمى تجربة "عادية". فبعض المرضى يعانون من أعراض شديدة، وبعضهم لا يعاني من أي أعراض على الإطلاق. والبعض يعيش حياة تكاد تكون طبيعية لسنوات عديدة، ولكن البعض الآخر يعاني من أعراض شديدة يوميًا. وتركز المناقشة التالية على ما يمر به الكثير، من مرضى تليف الرئة، وليس كلهم.

في البداية، قد لا تظهر أي أعراض على مرضى تليف الرئة. الأعراض الأكثر شيوعًا هي صعوبة في التنفس في أثناء بذل المجهود، وسعال مزعج، وإعياء (تعب). ومع تزايد الندوب على أنسجة الرئتين، تتفاقم الأعراض. تظهر صعوبة التنفس في البداية عند ممارسة التمارين الرياضية، ولكن مع تفاقم المرض قد يشعر المريض بصعوبة التنفس في أثناء القيام بالأنشطة اليومية، مثل الاستحمام أو ارتداء الملابس أو إجراء مكالمة هاتفية بل وتناول الأكل.

يعاني مرضى تليف الرئة من العديد من التحديات التي يعاني منها المصابون بأمراض مزمنة أخرى، مثل

- التعامل مع الآثار الجانبية من الأدوية والعلاجات الأخرى

- الضيق الناتج عن أعراض مرضك
- الإحباط الناتج عن القيود التي يفرضها مرضك على قدراتك البدنية
- الإزعاج وتكلفة الاختبارات الطبية والزيارات المتكررة للأطباء، والذين قد تكون عياداتهم بعيدة عن منزلك أحياناً
- القلق بشأن أهم ما في حياتك: أسرته، والمسائل المالية، ومستقبلك.

بالإضافة إلى ذلك، غالباً ما يحتاج مرضى تليف الرئة إلى استخدام العلاج بالأكسجين، وهو علاج مزعج ولكنه مهم وقد يزيد من شعورك بعدم الراحة والإحباط.

مع مرور الوقت، يعاني معظم مرضى تليف الرئة من **تفاقم** حالتهم. وعندما يستخدم الأطباء مصطلح التفاقم، فإنهم يقصدون زيادة الندوب في أنسجة الرئتين، والذي يظهر عادة على اختبارات التنفس (انخفاض الأرقام أو النسب في اختبارات قياس التنفس واختبار الانتشار). وزيادة الندوب قد تزيد من شعورك بصعوبة التنفس. كما أن التفاقم غالباً ما يعني أيضاً أنك قد تحتاج إلى البدء في استخدام الأكسجين، أو استخدام الأكسجين أكثر مما سبق، أو استخدام الأكسجين لفترات أطول وأطول خلال النهار أو الليل.

ومن المهم أن تفهم أن كل شخص يبدو وكأنه يتفاقم حالته له نمط خاص، وألا تنسى أنه ليس هناك ما يمكن أن يُسمى تجربة "عادية". فبعض المرضى تظل حالتهم مستقرة لسنوات قبل أن تبدأ في التقدم، بينما البعض الآخر تتفاقم حالتهم بمعدل سريع منذ تشخيص حالتهم. أما معظم المرضى فحالتهم بين هذين النقيضين، ويمرون بفترات من الاستقرار يحدث بينها بعض التفاقم. قد تتفاقم حالة بعض المرضى سريعاً خلال أيام أو أسابيع، ويُسمى هذا "تفاقم حاد". وهذا النوع من التفاقم مختلف قليلاً، وستتناوله في قسم "التفاقم الحاد" في الصفحة 30.

"أنصح غيري بالحفاظ على صحتهم قدر الإمكان. اتبعوا نظامًا لممارسة التمارين الرياضية مع الأكسجين، تحت إشراف إن أمكن، للوقاية من تفاقم المرض. فهذا المرض يختلف تمامًا من حالة لأخرى ولا تعرف أبدًا ماذا سيحدث، فقد لا يتفاقم أبدًا، أو قد يتفاقم بسرعة."

مريض مصاب بتليف الرئة

## ما هو العمر المتوقع لمريض تليف الرئة؟

تليف الرئة، وخصوصًا تليف الرئة مجهول السبب (IPF)، مرض خطير ويقلل من توقعات العمر. ومن المهم جدًا فهم نوع تليف الرئة الذي أصابك لأن الأشكال المختلفة منه تؤثر على المرضى بطرق مختلفة. ومن الصعب التنبؤ بما تبقى لك من العمر، والأهم من ذلك أن تتعلم كيفية التعايش مع هذا التشخيص على الرغم من طبيعته الخطيرة.

لا أحد يستطيع أن يتوقع المدة التي ستعيشها بعد تشخيص إصابتك بتليف الرئة. قد تكون قد قرأت أو سمعت أن مرضى تليف الرئة مجهول السبب يعيشون ثلاث أو أربع أو خمس سنوات في المتوسط، ولكن هذه الإحصائيات تنطبق فقط على مرضى التليف مجهول السبب، والإحصائيات الخاصة بالأنواع الأخرى من تليف الرئة مختلفة وغالبًا ما تكون أفضل. كما أن هناك تفاوتًا كبيرًا بين الوقت الذي يعيشه مرضى تليف الرئة. وإذا كان المتوسط أربع سنوات، فإن هذا يعني أن نصف مرضى تليف الرئة يعيشون لفترة أطول من أربع سنوات، والبعض يعيش أطول بكثير.

وقد يستطيع أطباؤك أن يوضحوا لك المزيد من المعلومات حول توقعاتهم لما ستمر به (أي ما يحدث "في المتوسط" لمن هم في مثل حالتك). فعلى سبيل المثال، فإن المرضى الذين تكون نتائج اختبارات تنفسهم منخفضة جدًا وتتفاقم حالتهم سريعًا، والذين يحتاجون إلى كمية كبيرة من الأكسجين تصبح حالتهم سيئة أكثر من غيرهم.

وإذا اعتقد طبيبك أنك معرض لخطر الموت خلال الأشهر الستة القادمة، فقد يوصي بأن تتلقى رعاية للمحتضرين، والتي تهدف إلى مساعدة المرضى الذين يُعدون في المرحلة النهائية من حياتهم، على أن يقضوا ما تبقى لهم في هدوء وراحة مع الحفاظ على كرامتهم. وتتضمن رعاية المحتضرين علاجات للسيطرة على الألم والأعراض الأخرى، بالإضافة إلى دعم أسرة المريض. ويمكن تقديم الرعاية في مركز المحتضرين، ولكن يمكن أيضًا أن تتم في دور التمريض أو المستشفيات أو غالبًا في المنزل. ويمكنك معرفة المزيد من المعلومات من المصادر التالية:

- [caringinfo.org](http://caringinfo.org)
- <http://nia.nih.gov/health/end-of-life>
- [prepareforyourcare.org](http://prepareforyourcare.org)

## سمعت أن بعض مرضى تليف الرئة يعانون من "تفاقم حاد". فما المقصود بهذا؟

بعض مرضى تليف الرئة قد تتفاقم حالتهم فجأة في خلال أيام أو أسابيع، ويشمل ذلك صعوبة أكبر في التنفس، والسعال، والحاجة إلى المزيد من الأكسجين، ونظر الأطباء في علاجهم داخل المستشفى. وأحيانًا يكون هناك سبب واضح، مثل الالتهاب الرئوي (عدوى في الرئة)، أو مشكلات في القلب، أو جلطات دموية في الرئة (انصمام رئوي). ولكن في حالات كثيرة، تتفاقم الحالة بدون سبب آخر وتمثل تفاقمًا سريعًا لتليف الرئة الذي يعاني منه المريض - وهذا يسمى "تفاقم حاد".

ويمكن للأطباء التعرف على حالات التفاقم الحاد بالنظر إلى الأعراض ونسبة الأكسجين ونتائج الأشعة المقطعية المُخَوَّسَة (CT) وبعض الفحوص الأخرى. عادةً ما يجد الأطباء أن رئتيك تبدو في صور الأشعة المقطعية وكأن فيها "زجاج مطحون"، مما يعني أن بعض أجزاء الرئتين تبدو رمادية أو ضبابية. يمكن أن ينتج تأثير الزجاج المطحون هذا عن العدوى، أو تراكم السوائل، أو الالتهاب، أو إصابة مجهرية في الرئتين.

ونوبات التفاقم الحاد قد تكون خطيرة، والكثير منها قد يؤدي إلى الوفاة في خلال أيام أو أسابيع لكثيرين. وعندما تكون نوبة التفاقم الحاد شديدة ولا تستطيع الرئتان توصيل كمية كافية من الأكسجين إلى مجرى الدم، غالبًا ما ينظر الأطباء في إمكانية العلاج باستخدام جهاز التنفس الصناعي والذي يخرج منه أنبوب بلاستيكي يدخله مقدم الرعاية الصحية من فمك إلى القصبة الهوائية. ومعظم مرضى تليف الرئة الذين يمرون بنوبة تفاقم ويضطر الأطباء لاستخدام التنفس الصناعي معهم لا يعيشون لمدة طويلة بعدها. ومن المهم جدًا أن تناقش هذه



الإمكانية مع أطباءك قبل الحاجة للجوء إلى هذا النوع من العلاج، حتى تحدد رغباتك فيما يتعلق بهذا النوع من العلاج الذي يتضمن إدخال الجهاز إلى جسمك. وعلى الرغم من أن هذا الموضوع حساس، فمن المهم مناقشة الأمر مع متخذ القرار في أسرتك لضمان احترام رغباتك في حالة تدهور صحتك.

## معلومات لمقدم الرعاية

### أتولى رعاية مريض مصاب بتليف الرئة. فما المعلومات التي أحتاج إلى معرفته؟

سواء كنت زوجًا أو شريكًا أو طفلًا أو صديقًا، فإن رعاية شخص مصاب بمرض خطير أمرًا ليس سهلاً. ولا توجد سوى قاعدتان فقط.

**1** في كل يوم قدّم لمن تحب ما يحتاج إليه.

**2** اهتم بنفسك، لأن كل يوم في حياة مقدم الرعاية قد يستنزفه بدنيًا وعاطفيًا.

وفيما يلي بعض الاقتراحات التي قد تساعدك على رعاية من تحب بنجاح.

#### تابع العلاج الطبي لمن تحب وشارك فيه.

- رحلة التشخيص والعلاج لمرضى تليف الرئة قد تكون مربكة وصعبة، ومن خلال مشاركة من تحب في تلك الرحلة ومساعدته فيها، فقد تخفف من القلق والإحباط على نفسك وعليه.
- أحضر قائمة بالأسئلة التي تريد طرحها على الفريق الطبي.
- اذهب مع مريضك إلى مواعيد الأطباء واكتب كل شيء.
- كن مستعدًا للدفاع عن المريض إذا شعرت أن ذلك ضروري.

اعرف الأدوية التي يتناولها من تحب.

- سجل جميع الأدوية والمكملات الغذائية.
- اطبع نسخ من قائمة الأدوية الحالية لتقدمها إلى الطاقم الطبي لإضافتها إلى سجلاتهم.

اعرف طريقة تشغيل أي أجهزة طبية يستخدمها من تحب.

- مقياس تأكسج النبض المحمول باليد جهاز غير مكلف يقيس نسبة الأكسجين من طرف الإصبع.
- يحتاج الكثير من مرضى تليف الرئة إلى أكسجين إضافي. تعلم طريقة تشغيل مكثف الأكسجين والخزانات في حالة الطوارئ.
- رتب لوجود ما يكفي من الأكسجين معكما عندما تكونان خارج المنزل.

**"هذا المرض يقلقتي، وأعتقد أنا ما يقلقتني تحديدًا هو أنني لا أعرف ماذا سيحمل المستقبل لي. ولكن لو كنت سأصبح غيري فسأقول له أن يبذل أقصى جهده ليظل إيجابيًا ويستمتع بكل يوم ما دام يستطيع ذلك".**

مقدم رعاية لمرضى بتليف الرئة

اترك من تحب يقوم بكل شيء يستطيع القيام به طالما كان قادرًا على ذلك.

لا تحرم مريض تليف الرئة من الاعتماد على نفسه في وقت أقرب من اللازم، ولكن كن مستعدًا أيضًا لتحمل مسؤولية الأمور التي قد لا يستطيع من تحب القيام بها الآن أو في المستقبل، مثل

- القيادة
- طلب الأدوية والحصول عليها
- دفع الفواتير وإدارة الشؤون المالية وتقديم الإقرارات الضريبية
- شراء مستلزمات البقالة وطهي الطعام.

ساعد مريضك في الالتزام بنظام غذائي صحي وبرنامج لممارسة التمارين الرياضية.

تعرف على التوجيهات المتقدمة (وصايا الإرادة المعيشية والتوكيل الطبي)، وتعليمات الأطباء بخصوص استخدام أجهزة الإنعاش (POLST)، وخيارات الرعاية التلطيفية، وذلك قبل أن يبدو أن الأمر قد يتطلب مثل تلك الترتيبات بفترة طويلة.

- يجب الاحتفاظ بهذه المستندات في مكان يسهل الوصول إليه وأودع نسخة منها أيضًا في سجلات المستشفى المحلي.
- من المهم اختيار شخص ليتولى اتخاذ القرارات نيابة عنك عندما تفقد قدرتك على اتخاذها، وأن توضح لذلك الشخص رغباتك ورغبات من تحب المصاب بتليف الرئة حتى يمكنه تحقيق تلك الرغبات.
- تعرف على المزيد في

[polst.org](http://polst.org) -

[caringinfo.org](http://caringinfo.org) -

"يهتم أحدنا بالآخر، ويساعد أحدنا الآخر. في بعض الأيام أقوم بالطهي وفي أيام أخرى يقرر أنه يريد الطهي. بالطبع، يحتاج لاستخدام الأكسجين، وأنا أقلق بشأن الأنايب، ولكنه يحرص على ألا تعيقه."

مقدم رعاية لمريض بتليف الرئة

#### ساعد في الوقاية من عدوى الجهاز التنفسي.

- يحتاج كل شخص أكبر من ستة أشهر في المنزل إلى الحصول على لقاح الأنفلونزا كل عام، بما في ذلك أنت.
- يحتاج البالغون الأكبر من 65 عامًا إلى تلقي لقاح المكورات الرئوية للوقاية من الالتهاب الرئوي. وقد يحتاج البالغون الأصغر سنًا الذين يعانون من حالات صحية معينة إلى الحصول على هذا اللقاح أيضًا.
- استخدم مطهر اليدين كثيرًا.
- أبلغ مقدم الرعاية الأساسي المتابع لمن تحب فورًا عند ظهور أعراض الزكام أو السعال أو الإنفلونزا.
- احرص على إبقاء من تحب بعيدًا عن الزحام.
- اعرف الحالات التي يجب أن ترفض فيها زيارات من العائلة أو الأصدقاء؛ أو الجلوس في غرفة انتظار طوارئ بالمستشفى مع المرضى؛ أو أي شيء إذا كنت تشعر أن ذلك ليس آمنًا لمريضك. وأنت أفضل من يحكم على الأمر وهل هو مناسب أم لا.

## اهتم بنفسك.

- كن على استعداد لطلب المساعدة وقبولها.
- حافظ على مواعيدك الطبية.
- خصص وقتًا لنفسك، تذهب فيه إلى مصفف الشعر، أو تحجز موعدًا لجلسة تدليك، أو تخرج إلى السينما أو تناول الغداء مع الأصدقاء.
- ابحث عن شخص يمكنك الفضفضة معه عندما تصبح الأمور صعبة عليك.

# نبذة عن المؤسسة

## مؤسسة تليف الرئة (PFF)

تفخر بريادتها لجهود دعم مرضى تليف الرئة وتلتزم بتمويل الأبحاث للبحث عن علاجات فعالة، ونأمل في التوصل في النهاية إلى علاج يحقق الشفاء التام من هذا المرض. ومن خلال المشاركة الفعالة مع مجتمع مرض تليف الرئة، طوّرت مؤسسة PFF برامج أساسية متاحة لمرضى تليف الرئة والذين يتعايشون معه.

وتركز مؤسسة PFF على مهمتها في حشد الأشخاص والموارد لتوفير فرص الحصول على الرعاية عالية المستوى وريادة الأبحاث التي تهدف للتوصل إلى علاج يشفي من تليف الرئة حتى يستطيع المرضى المصابين به أن يعيشوا حياة أطول في صحة أفضل.

"نحن المؤسسة الرائدة في دعم مجتمع تليف الرئة، ومن هذا المنطلق فنحن حريصون على النهوض برعاية كل من يعاني من هذا المرض".

دكتور غريغوري كوسجروف / المدير الطبي لمؤسسة PFF

- **شبكة PFF لمراكز الرعاية (CARE CENTER NETWORK PFF):** تهدف الشبكة لتحسين الرعاية السريرية التي يحصل عليها مرضى تليف الرئة من خلال مجموعة تتزايد يوماً بعد يوم من المراكز الطبية على مستوى الدولة والتي لها خبرة وقهرس في علاج المرضى المصابين بأمراض تليف الرئة
- **سجل مؤسسة PFF لمرضى تليف الرئة (PATIENT REGISTRY PFF):** يجمع هذا السجل بيانات سريرية دقيقة عن المرضى المصابين بأشكال مختلفة من تليف الرئة لفهم الوضع الحالي للرعاية والعلاج وأثر ذلك على مستوى الحياة لمرضى تليف الرئة
- **مركز مؤسسة PFF لاتصالات المرضى (PATIENT COMMUNICATION CENTER PFF):** يوفر المركز للمرضى ومن يتولون رعايتهم ومقدمي الرعاية الصحية معلومات طبية حديثة؛ ويعلن عن خدمات الدعم المتاحة، ويوفر معلومات حول الموارد الأساسية
- **برنامج سفراء مؤسسة PFF (AMBASSADOR PROGRAM PFF):** يشجع المرضى ومن يتولون رعايتهم ومتخصصي الرعاية الصحية ويوفر لهم الموارد اللازمة ليصبحوا متحدثين باسم مجتمع مرض تليف الرئة نيابة عن المؤسسة
- **شبكة مؤسسة PFF لقيادة مجموعات الدعم (SUPPORT GROUP LEADER NETWORK PFF):** تربط هذه الشبكة أكثر من 150 مجموعة دعم محلية لمرضى تليف الرئة وتمثل منتدى لقيادة مجموعات الدعم للتواصل وتبادل الأفكار والتعلم من بعضهم ومناقشة أفضل الممارسات لاجتماعاتهم
- **قمة مؤسسة PFF (PFF SUMMIT):** توفر القمة منتدى لاجتماع كبار الخبراء العالميين في مؤتمر الرعاية الصحية الخاص بنا، والذي يُعقد كل سنتين، لتبادل الأفكار والمعلومات مع زملائهم من الأطباء والباحثين والمرضى ومقدمي الرعاية والمتخصصين في المجالات الصحية ذات الصلة وممثلي المؤسسات العاملة في المجال

## اعرف المزيد عن تليف الرئة

تلتزم مؤسسة PFF بتوفير مواد تعليمية عالية الجودة لمجتمع مرض تليف الرئة، وذلك بتقديمها للمرضى ومقدمي الرعاية وأفراد الأسرة ومقدمي الرعاية الصحية الموارد اللازمة لفهم PF فهماً تاماً، وتزويد المرضى بالأدوات اللازمة للتعايش مع تليف الرئة وتحسين مستوى حياتهم.

- توفر سلسلة ندوات مؤسسة PFF على الإنترنت لمجتمع مرض تليف الرئة فرصة التعرف على المرض بسهولة من كبار المتخصصين في مجال PF. ويمكنك استعراض الندوات السابقة المحفوظة من على موقع المؤسسة ([pulmonaryfibrosis.org/webinars](http://pulmonaryfibrosis.org/webinars)).
- تساعد المواد التعليمية التي توفرها مؤسسة PFF المرضى ومقدمي الرعاية وأفراد الأسرة ومقدمي الرعاية الصحية على معرفة المزيد عن تليف الرئة. ويمكنك تنزيل المواد من [pulmonaryfibrosis.org](http://pulmonaryfibrosis.org) أو طلب نسخ ورقية من خلال مركز مؤسسة PFF لاتصالات المرضى (PCC) على الرقم 844.TalkPFF (844.825.5733) أو بالبريد الإلكتروني [pcc@pulmonaryfibrosis.org](mailto:pcc@pulmonaryfibrosis.org).

## المشاركة في أنشطة مؤسسة PFF

- يمكن لمشاركك أن تكون ذات أثر كبير وأن تبعث الأمل في غد أفضل لمرضى تليف الرئة ومقدمي الرعاية في كل مكان. ويمكنك المشاركة بطرق مختلفة.
  - **جمع التبرعات لفريق عمل PFF:** استضيف فعالية لها أهمية خاصة لك، أو قم بتنظيم حملة لجمع التبرعات عبر الإنترنت، أو بيع المخبوزات، أو استضيف بطولة جولف. ابدأ اليوم بالمشاركة في مكافحة تليف الرئة!
  - **شهر التوعية بتليف الرئة:** دع العالم يعرف أن سبتمبر هو شهر التوعية بتليف الرئة! معًا نستطيع أن يكون لنا أثر في نشر الوعي بالمرض، مما يوفر للمرضى دعمًا أفضل، ويزيد من التمويل الموجه للأبحاث الأساسية، ويصب في النهاية في جهود التوصل إلى علاج يشفي من تليف الرئة.
  - **التطوع في PFF:** انضم إلى شبكة من القادة والمنادين بحقوق المرضى وجامعي التبرعات الذين يكرسون جهودهم لمساعدة PFF في تحقيق رسالتها.
- تفضل بزيارة [pulmonaryfibrosis.org](http://pulmonaryfibrosis.org) لمعرفة المزيد.

# مسرد المصطلحات

**اختصاصي الباثولوجيا:** طبيب متخصص في التغيرات التي تحدث في الأنسجة والأعضاء بسبب المرض. ويتولى متخصصو الباثولوجيا فحص أنسجة الرئة تحت المجهر للمساعدة في التشخيص الطبي.

**ارتفاع ضغط الدم الرئوي:** ارتفاع ضغط الدم إلى مستوى غير طبيعي في الشرايين الرئوية، التي تربط القلب بالرئتين.

**الالتهاب الرئوي الخلالي المعتاد (UIP):** نمط محدد غير طبيعي يظهر في فحوص الأشعة أو الباثولوجيا

**الالتهاب الرئوي الخلالي مجهول السبب (IIP):** عائلة مكونة من تسعة أنواع من أمراض الرئة الخلالية غير معروفة السبب.

**التفاقم الحاد:** نوبة من التدهور السريع لحالة تؤثر على الرئة

**التليف:** ندوب تتكون على أنسجة الرئة

**المرضاة المشتركة:** مرض أو أي مشكلات طبية أخرى تحدث بالتزامن مع تليف الرئة. وعادة فإن المرضاة المشتركة لا تُعد سبب تليف الرئة ولا نتيجة له.

**الحويصلات الهوائية:** أكياس هوائية صغيرة في الرئتين يحدث فيها تبادل الغازات بين الرئتين ومجرى الدم، فيخرج ثاني أكسيد الكربون من مجرى الدم ويحل محله الأكسجين

**الرعاية التلطيفية:** علاج لا يهدف لتحقيق الشفاء من المرض ولكن يركز على الأعراض وتحسين نوعية الحياة. ويمكن الحصول على هذه الرعاية في الوقت نفسه مع العلاج الذي يهدف لتحقيق الشفاء

**السعة الحيوية القسرية (FVC):** كمية الهواء التي يمكنك إخراجها من رئتيك بعد ملئها بالهواء قدر الإمكان، وتُقاس هذه السعة في فحص قياس التنفس



**القصبات الهوائية:** سلسلة من مجاري الهواء التي تربط القصبة الهوائية (الرغامى) بالحوصلات الهوائية.

**الشعبة الهوائية:** الواحدة من الشعب الهوائية

**القصبة الهوائية:** القصبة الهوائية التي تربط بين الحنجرة والشعب الهوائية

**النسيج الخلالي:** جدران الأكياس الهوائية في الرئة. تتكون رنتك من الهواء، والنسيج الخلالي، والأوعية الدموية، ووصف "الخلالي" يعني متعلق بالنسيج الخلالي.

**انتشار التليف:** نمو الأرومات الليفية وهي الخلايا التي تتكون منها الندوب

**جراحة تنظير الصدر بالاستعانة بالفيديو (VATS):** إجراء جراحي في الرئتين باستخدام الأدوات والكاميرات

**رنوي:** متعلق بالرئتين

**رعاية المحتضرين:** تركز على الرعاية وليس العلاج، مع التركيز على الراحة والدعم للمرضى. وتُقدم رعاية المحتضرين للمرضى الذين يصدر الطبيب شهادة بأنهم لا يُتوقع أن يعيشوا لأكثر من ستة أشهر.

**سعة الانتشار (DLCO):** مقياس لقدرة الغازات على الانتشار إلى مجرى الدم

**حجم الزفير القسري في الثانية الأولى (FEV1):** كمية الهواء التي يمكنك أن تخرجها مع الزفير في ثانية واحدة بعد ملء رئتيك بالهواء قدر الإمكان. ويُقاس هذا الحجم في فحص قياس التنفس

**طبيب الأشعة:** طبيب متخصص في استخدام فحوص الأشعة (مثل الأشعة السينية) لتشخيص الأمراض

**طبيب الرئة:** طبيب متخصص في الرئتين

**طبيب الروماتيزم:** طبيب متخصص في الأمراض الروماتيزمية، والتي قد تشمل أمراض المناعة الذاتية وأمراض المفاصل

**عسر التنفس:** صعوبة في التنفس أو ضيق في التنفس أو انقطاع النفس

**قياس التنفس:** اختبار يقيس كمية الهواء الذي يستنشقه الإنسان ويزفره في كل نفس

**مجهول السبب:** سببه غير معروف

**مرض الارتجاع المعدي المريئي (GERD):** حالة طبية تترد فيها محتويات المعدة إلى المريء، وغالبًا ما تصل إلى الحلق. ويمكن أن يسبب مرض GERD عدم الراحة (حرقة فم المعدة أو الحموضة) وأحيانًا يؤدي بطانة المريء. ويسمى هذا المرض أيضًا مرض الارتجاع الحمضي.

**مرض الرئة الخلالي (ILD):** مجموعة كبيرة من أكثر من 200 مرض رئة تؤثر على أنسجة الرئة الخلالية. وعادةً، تسبب أمراض ILD التهاب أو تليف (ندوب) أو تراكم للخلايا في الرئة غير ناتج عن عدوى أو سرطان.

**مرض الرئة المتني المنتشر (DPLD):** اسم آخر لمرض الرئة الخلالي

**منظار الشعب الهوائية:** أداة يدخلها مقدم الرعاية الصحية عادةً عبر الأنف أو الفم لفحص الجزء الداخلي من المجاري الهوائية (الشعب الهوائية) من الرئتين. ويمكن الحصول على عينة من أنسجة الرئة لفحصها (خزعة) باستخدام منظار الشعب الهوائية.

# قائمة الاختصارات

**AIP:** الالتهاب الرئوي الخلالي الحاد

**CTD-ILD:** مرض الرئة الخلالي المرتبط بأمراض الأنسجة الضامة

**FPF:** تليف الرئة الوراثي

**FVC:** السعة الحيوية القسرية

**GERD:** مرض الارتجاع المعدي المريئي

**HRCT:** التصوير المقطعي المحوسب عالي الدقة

**ILD:** مرض الرئة الخلالي

**IPF:** تليف الرئة مجهول السبب

**NSIP:** الالتهاب الرئوي الخلالي غير المحدد

**OSA:** انقطاع النفس الانسدادي في أثناء النوم

**PFTs:** اختبارات وظائف الرئة

**RA-ILD:** مرض الرئة الخلالي المرتبط بالتهاب المفاصل الروماتويدي

**UIP:** الالتهاب الرئوي الخلالي المعتاد

**VATS:** جراحة تنظير الصدر بالاستعانة بالفيديو

تقدم مؤسسة تليف الرئة خالص شكرها للمجموعة التالية لكتابة ومراجعة هذا الدليل:

**الطبيب ديفيد جيه ليدرر، حاصل على درجة الماجستير**  
مستشار مؤسسة PFF الطبي الأول سابقًا، للتثقيف والتوعية

### الفريق الطبي في PFF

**دكتور غريغوري بي كوسجروف**

National Jewish Health

دنفر، كولورادو

المدير الطبي في PFF

**كيفن آر فلهيرتي، طبيب، حاصل على درجة الماجستير**

University of Michigan Health System

أن أربور، MI

رئيسة لجنة التنسيق، شبكة PFF لمراكز الرعاية

وسجل مؤسسة PFF لمرضى التليف الرئوي

**الطبيب هارولد آر كولارد**

جامعة كاليفورنيا، مركز سان فرانسيسكو الطبي

سان فرانسيسكو، كاليفورنيا

المستشار الطبي الأول السابق، البحوث والتطوير

شكر خاص إلى **ميرنا تايلور** لكتابة قسم

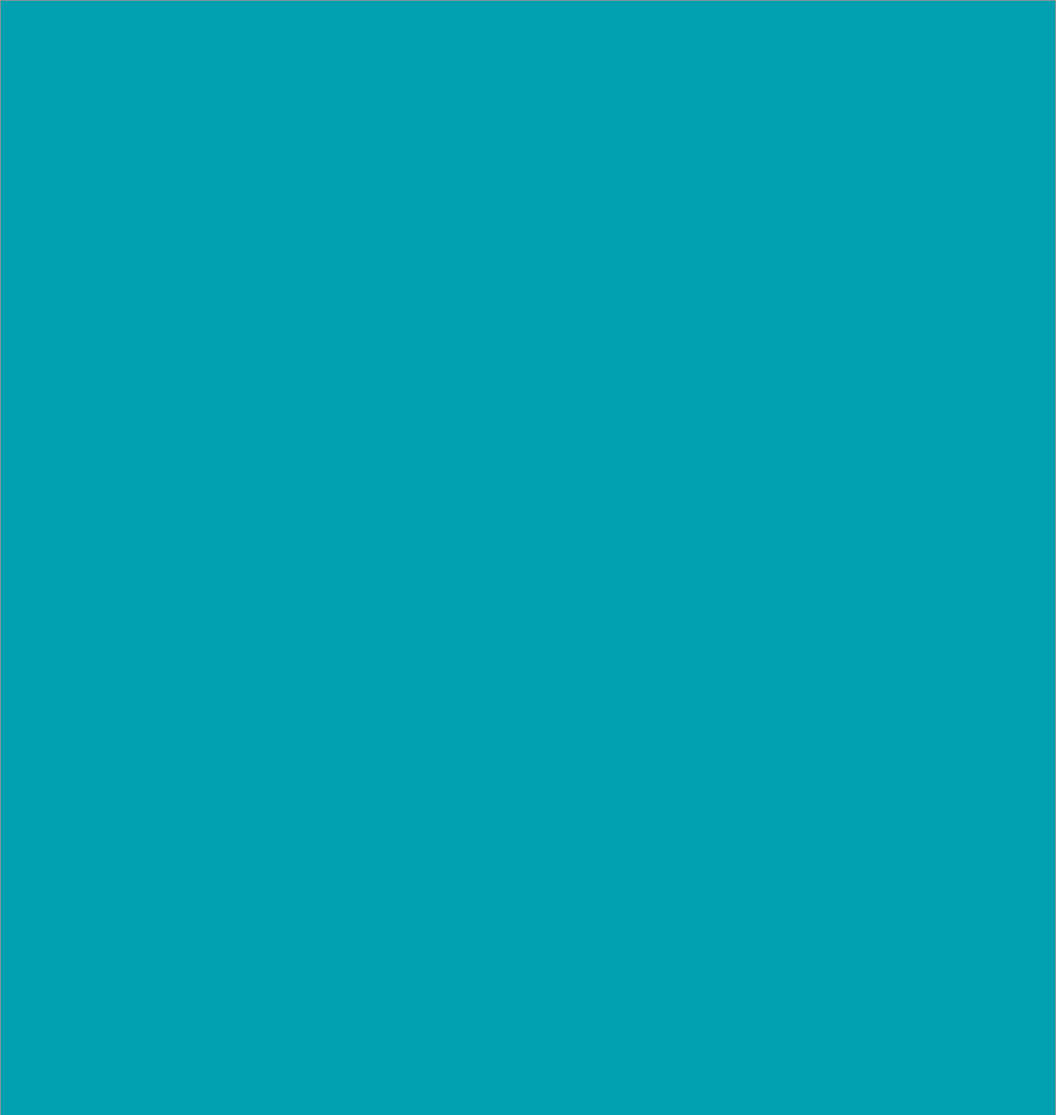
معلومات لمقدمي الرعاية.



**Boehringer  
Ingelheim**

**Genentech**

*A Member of the Roche Group*



مؤسسة تليف الرئة

EAST OHIO STREET, SUITE 500 230

CHICAGO, ILLINOIS 60611

الهاتف مركز مؤسسة PFF لاتصالات المرضى

(844.825.5733) 844.TalkPFF

البريد الإلكتروني [pcc@pulmonaryfibrosis.org](mailto:pcc@pulmonaryfibrosis.org)

[pulmonaryfibrosis.org](http://pulmonaryfibrosis.org)