WHO/HGN/ICF(M)A/GL/96.6
النص الأصلي: اللغة الإنجليزية
التوزيع: عام

كتيب خاص

بمرضى التليف الكيسي

وأولياء أمورهم

المنظمة العالمية للتليف
الكيسي (التلزج المخاطي)

منظمة الصحة العالمية

برنامج علم الوراثة البشري.

1996

منظمة الصحة العالمية، 1996

تلك الوثيقة ليست إصدارًا رسميًا لمنظمة الصحة العالمية (WHO) وجميع الحقوق محفوظة للمنظمة، لكن يُسمح بالإطلاع على تلك الوثيقة وتلخيصها وإعادة نشرها، وترجمتها مجانًا، سواء لجزء منها أو للكل، ولكن ليس بغرض البيع أو الاستخدام للأغراض التجارية،
إن الآراء الواردة في الوثائق والخاصة بالكتاب المذكورين هي مسؤولية هؤلاء الكتاب وحدهم.

لقد تم ترجمة ومراجعة تلك الوثيقة إلى العربية
بناءً على طلب منظمة التليف الكيسي حول العالم
Cystic Fibrosis Worldwide: www.cfww.org

شكر خاص لـ

المترجم (translator):
Heba Mohammad Shawky

المراجع/ المحرر (Proofreader/editor)**:**
Sabry Gameel Hameed

كتيب خاص

بمرضى التليف الكيسي

وأولياء أمورهم

يهدف هذا الكتيب إلى مساعدة مرضى التليف الكيسي (Cystic Fibrosis) وأولياء أمورهم على الوصول إلى فهم أفضل لمرض التليف الكيسي. لقد قام بإصدار هذا الكتيب كلٌ من منظمة الصحة العالمية(WHO) والمنظمة العالمية للتليف الكيسي (التلزج المخاطي)، (ICF(M)A) بصفة مشتركة استجابة لطلب وجود وثيقة مبسطة تناسب العائلات التي قد تجد صعوبة في التردد على مركز علاجي متطور متخصص في التليف الكيسي أو الحصول على معلومات مفصلة عن المرض في جميع الدول.

إذا كان لديك أية استفسارات حول أي من النقاط الواردة في هذا الكتيب، يرجى التأكد من مناقشتها مع طبيبك الخاص.

ليس الهدف من هذا الكتيب أن يكون بديلًا عن المعلومات التي يقدمها لك الطبيب عند إخبارك بإصابتك أو إصابة طفلك بالتليف الكيسي (CF)، لكنه سيكون مكملًا لتلك المعلومات ويمكن اعتباره دليلًا عامًا في متناول يدك للرجوع إليه كلما احتجت إلى ذلك.

تتم الإشارة في هذا الكتيب إلى الطفل المصاب بالتليف الكيسي في بعض الأحيان بـ"هو" وفي أحيان أخرى بـ"هي"، وذلك للتأكيد على أن التليف الكيسي(C.F) يمكن أن يصيب الأولاد والبنات على حدٍ سواء.

إن التليف الكيسي (C.F) مرض وراثي؛ أي أن الطفل يولد به ولا يكتسبه في وقت لاحق من حياته، ويمكن أن يصاب به الأولاد والبنات على حدٍ سواء. يسبب مرض التليف الكيسي عددًا من الأعراض والمشكلات التي تختلف في حدتها اختلافًا كبيرًا بين المرضى، ولم يتم التوصل إلى علاج للتليف الكيسي حتى الآن، لكنه مرض غير معدٍ ولا يمكن انتقاله من طفل إلى آخر،

يطلق أيضًا على التليف الكيسي مرض خلقي لأن الطفل يولد به، ويكون الطفل المصاب به قد ورث جيني تليف كيسي؛ أحدهما من الأب والآخر من الأم. ولذا يطلق على كلا الوالدين "حاملي " الجين، لأن كلًا منهما لديه نسخة واحدة فقط من جين التليف الكيسي، ولا يولد الطفل مصابًا بالتليف الكيسي إلا إذا كان كلا الوالدين يحمل جين التليف الكيسي.

إن التليف الكيسي مرض شائع، ففي العديد من الدول يبلغ معدل الأطفال المصابين بالتليف الكيسي عند الولادة حوالي طفل في كل 2500 طفلًا. وعلى ذلك، فإذا كان هناك حوالي 10000 طفلًا يولدون كل عام في الجزء الذي تعيش فيه من العالم، فإن أربعة منهم يكونوا مصابين بالتليف الكيسي.

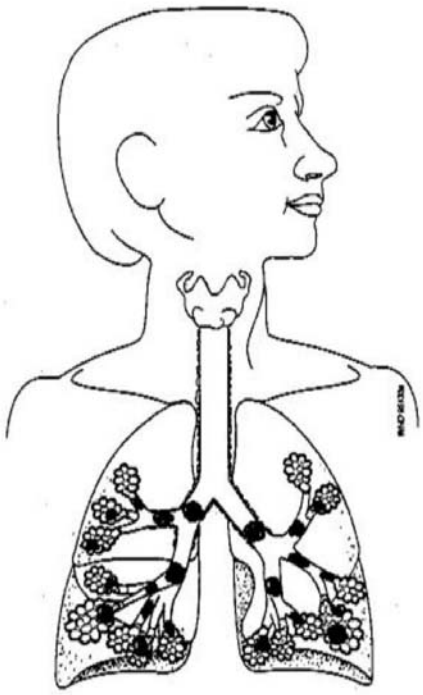
يؤثر التليف الكيسي على العديد من أعضاء الجسم، وتسبب الرئة والأمعاء والكبد والبنكرياس أكبر كم من المشاكل، ويعاني بعض الأطفال من مشاكل أكثر في الرئة والبعض الآخر يعاني من مشاكل أكثر في الأمعاء، فكل مريض يتأثر بصورة مختلفة.

إلا أن التليف الكيسي لا يؤثر على ذكاء الطفل.

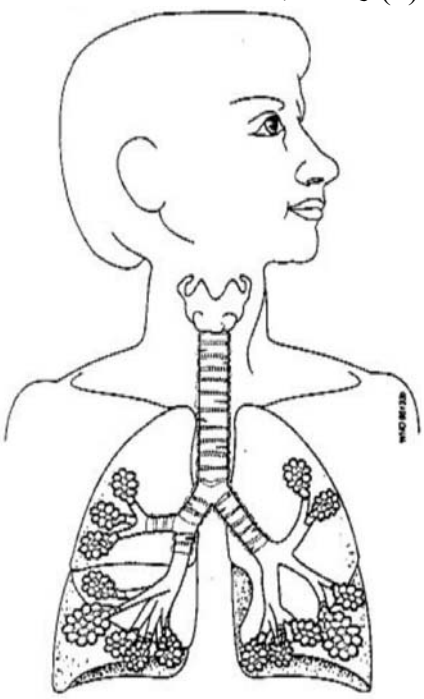
ماذا يحدث في الرئة؟ إن المخاط (البصاق) الذي تنتجه رئتا الإنسان العادي يكون رقيق لكن المخاط الذي تنتجه رئتا مريض التليف الكيسي يكون سميكًا جدًا وشديد اللزوجة، ويلتصق بالرئتين مسببًا انسداد بعض قنوات التنفس (الممرات الهوائية)،

إذا ظل المخاط داخل الرئة، فسيغلق الممرات الهوائية الدقيقة وسيجعل من السهل نمو الكائنات الدقيقة (التلوث الجرثومي) هناك، ولهذا فإن العلاج الطبيعي مهم جدًا لتنظيف الممرات الهوائية.

الشكل (2) رئة مصابة بالتليف الكيسي

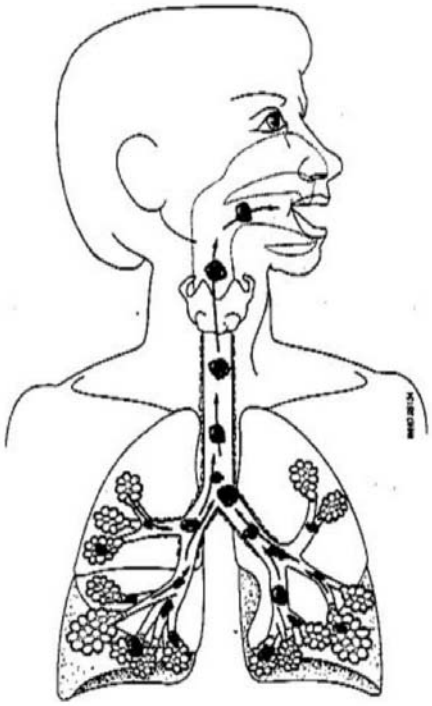


الشكل (1) رئة عادية



وعادةً ما يسعل مريض التليف الكيسي بشدة في محاولة لطرد المخاط اللزج.

الشكل (3) سعال مريض التليف الكيسي

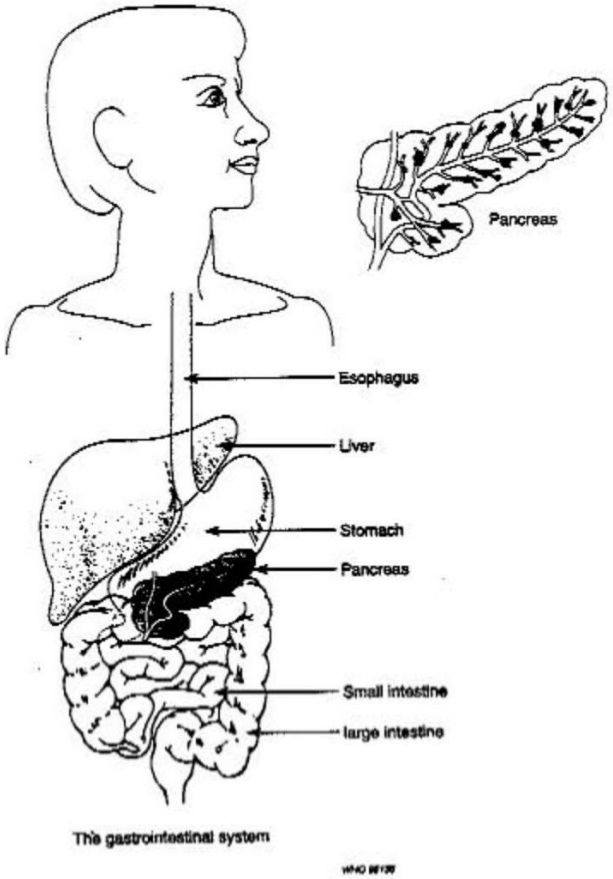


ماذا يحدث للبنكرياس؟ البنكرياس عضو مهم جدًا في هضم الطعام حيث أنه ينتج العديد من المواد التي تسمى الإنزيمات والتي تساعد على تكسير الطعام الذي نأكله، وبمجرد تكسير الطعام يمكن للأمعاء امتصاص الطعام المهضوم في الجسم. أما بالنسبة لمرضى التليف الكيسي، يحدث انسداد للبنكرياس أيضًا بواسطة العصارات الكثيفة؛ ونتيجةً لذلك، لا تستطيع إنزيمات الهضم الوصول إلى الطعام الذي نأكله مما يؤدي على عدم هضمه. وعند عدم هضم الطعام، لا يمكن للجسم امتصاصه ويخرج من الأمعاء في البراز.

وعلى ذلك فالبنكرياس يساعد على هضم الطعام ليتم امتصاصه إلى داخل الجسم لكي يساعدنا على النمو والاحتفاظ بصحتنا. أما في حالة مرضى التليف الكيسي، لا يؤدي البنكرياس وظيفته بصورة سليمة.

عندما لا يتم علاج الأطفال المصابين بالتليف الكيسي بصورة سليمة، يكون برازهم كثيرًا وتكون به رائحة كريهة من جراء الطعام غير المهضوم، ويحتوي البراز على نقاط زيت صغيرة ويطفو في الماء ويكون من الصعب غسيله من الحفاضات، ويكون عادةً لونه افتح من البراز العادي. وقد يعاني الطفل من الإسهال أو البراز الرخو وكذلك الانتفاخ والألم المعوي بسبب الكمية الكبيرة من الطعام غير المهضوم الموجودة داخل الأمعاء، وفي بعض الأحيان يصاب الأطفال بالإمساك الشديد وقد يتعرضوا لانسداد الأمعاء.

الشكل (4) انسداد البنكرياس.



وقد تظهر أعراض التليف الكيسي لأول مرة في أي مرحلة في حياة الطفل، لكن يتم ملاحظتها عادةً خلال أول عامين من عمره.

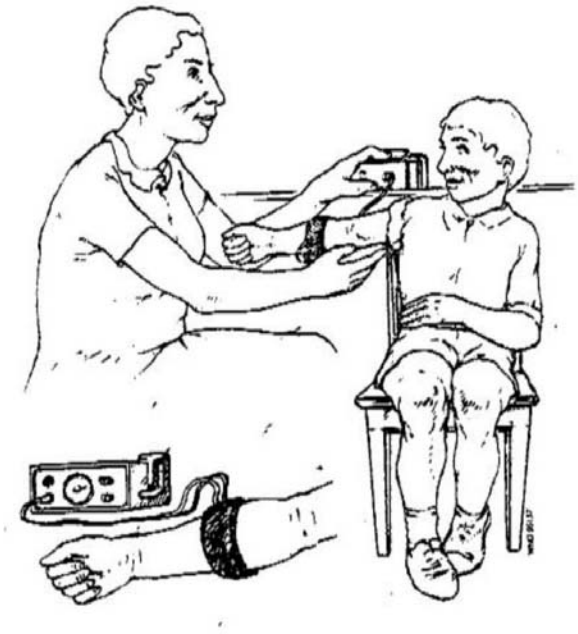
متى يتبادر التليف الكيسي إلى الذهن.

- سعال متكرر ينتج عنه مخاط كثيف.
- إصابة متكررة بما يشبه الالتهاب الرئوي.
- عدم نمو وفقدان للوزن بالرغم من وجود شهية عادية (أو حتى شهية كبيرة).
- مشاكل في الأمعاء.
- انسداد الأمعاء عند الأطفال حديثي الولادة.

وأحد الصفات الأخرى المميزة للأطفال المصابين بالتليف الكيسي هو أن عرقهم يكون شديد الملوحة. إن عرق أي إنسان يتصف بالملوحة، لكن العرق في حالة التليف الكيسي يكون أكثر ملوحة بكثير، وعادةً ما يلحظ ذلك أحد الأبوين لأول مرة عند تقبيل الطفل أو قد يلاحظ وجود بلورات ملحية على الجلد.

يطلق على التحليل الذي سيظهر إن كان طفلك مصاب بالتليف الكيسي "تحليل العرق" ويكتشف وجود الملح الزائد في العرق.

الشكل (5) تحليل العرق.



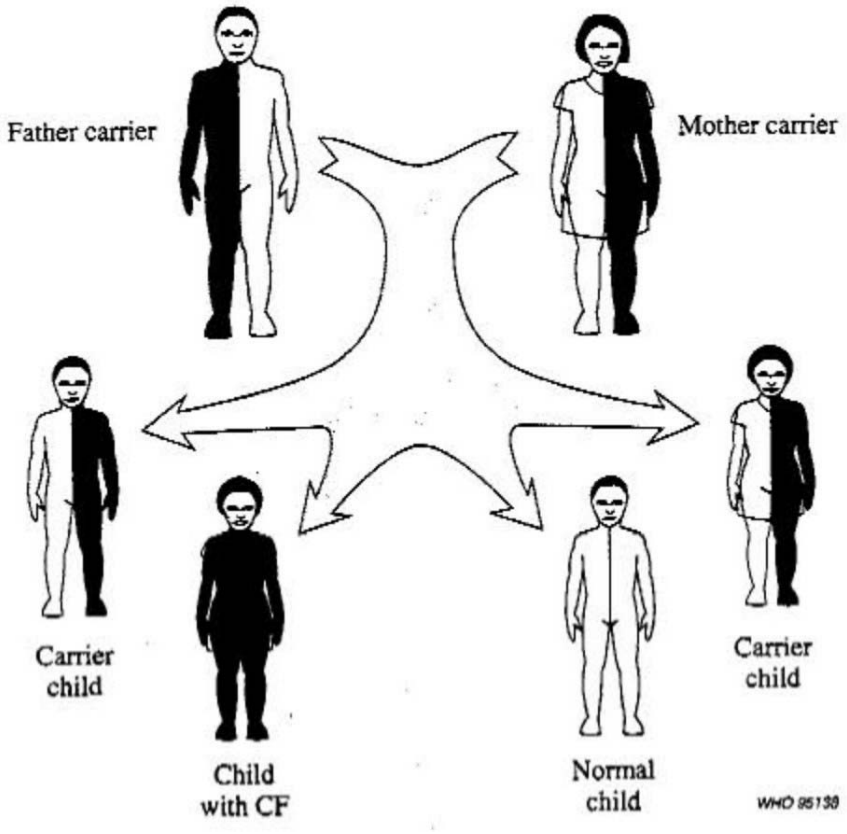
كيف يرث الطفل التليف الكيسي من الوالدين؟

إننا نرث من آبائنا وأجدادنا (أسلافنا) العديد من الأشياء مثل لون العينين ولون الشعر - والذي قد يكون أشقرًا أو بنيًا أو أسود - والطول والعديد من الصفات الجسدية الأخرى التي تميزنا وتجعل كل فرد منا على ما هو عليه.

ومن دواعي الأسف أننا في بعض الأحيان نرث مرضًا، وهذا هو الحال بالنسبة للتليف الكيسي.

ويصاب الطفل (أو الطفلة) بالتليف الكيسي حينما يرث نسختين من الجين المسؤول عن التليف الكيسي، نسخة من أبيه ونسخة من أمه، ويطلق على هذا النوع من الوراثة "الوراثة المتنحية" والشكل التالي يظهر الوالدين والطفل المصاب بالتليف الكيسي.

الشكل (6) وراثة التليف الكيسي



إن والدي الطفل المصاب بالتليف الكيسي طبيعيان بالرغم من أن كلاهما لديه جين واحد طبيعي وجين واحد للتليف الكيسي، وهناك احتمال لأن ينقل كلٌ منهما جين التليف الكيسي إلى أبنائهما. وكما ترى، يجب أن يكون كلا الوالدان لديه جين للتليف الكيسي حتى يصاب أيٌ من أبنائهم بالتليف الكيسي. لا يصاب الطفل بالتليف الكيسي إلا عندما يرث جينين اثنين للتليف الكيسي؛ جين من الأب وجين من الأم. وإذا ورث الطفل جين للتليف الكيسي من أحد أبويه وجين طبيعي من الآخر لن يكون مصابًا بالتليف الكيسي، بل سيكون "حاملًا" للتليف الكيسي كأبويه.

في الأسرة التي يكون كلًا من الأب والأم لديه جين للتليف الكيسي، فقد يصاب واحد من كل أربعة أبناء بالتليف الكيسي. يسمى هذا حدثًا احتماليًا، فحتى إن كان هناك طفل أو أكثر في الأسرة مصابًا بالتليف الكيسي فإن هذا لا

يعني أنه لن يولد لهم أطفال آخرين مصابين بالتليف الكيسي، فإن احتمالات الإصابة بالتليف الكيسي تكون مثل لعبة الروليت أو الزهر، فنفس الرقم قد يظهر مرة بعد أخرى.

وقد يحدث العكس أيضًا، فقد يكون الأبوان حاملان للمرض وينجبان العديد من الأبناء لا يكون أيًا منهم مصابًا بالتليف الكيسي.

الشكل (7)، الأم والأب يسيران مع الطفل ممسكان بيده.

إن ولادة طفل مصاب بالتليف الكيسي ليس نتيجة لخطأ أي شخص، أنه أمر مؤلم ومؤسف لكن اللوم لا يقع على عاتق أي فرد. يجب أن تتقبل الأمر وتتعلم التعايش معه بغض النظر عن مشاعر الغضب والإحباط، فلا يجب أن تشعر أنت أو أن يشعر ابنك أو أي فرد آخر في العائلة بالخجل أو الذنب بسبب ذلك، فالجميع لديهم جينات غير طبيعية. إن الأبوين الحاملين للتليف الكيسي ما هما إلا أشخاص سيئي الحظ تصادف حمل كلاهما لجين التليف الكيسي.

وعند تشخيص التليف الكيسي، فإن من المهم جدًا أن تتقبل أن ابنك مريض بالتليف الكيسي، فليس هناك ما يمكن أن تفعله على الإطلاق لتغيير تلك الحقيقة. ويجب أن تتعلم أنت وابنك التعايش مع التليف الكيسي.

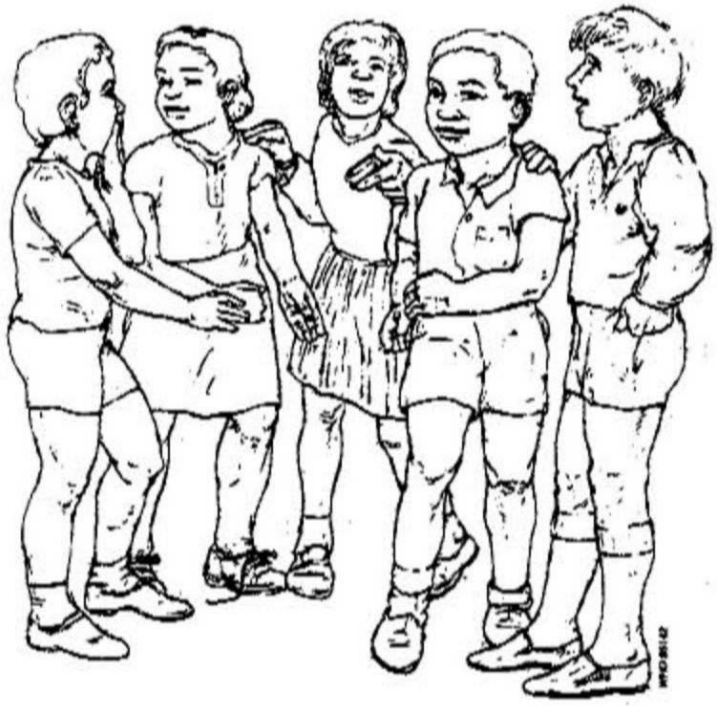
وكلما كان تعايشك مع المرض أسرع، كلما كان الوقت الذي تضيعه أقل قبل البدء في علاج فعال للغاية للمرض.

وبما أن التليف الكيسي لم يكتشف سوى من سنوات قليلة، فإن أغلب الناس - بما في ذلك بعض الأطباء - لم يسمع سوى القليل عن هذا المرض.

الشكل (8): طفل ووالدته بجانبه يطالعان كتاب.

عندما تم اكتشاف التليف الكيسي في الثلاثينيات من القرن العشرين، لم يعرف عنه سوى أقل القليل، ولم يكن هناك سوى عدد قليل جدًا من العقاقير المتوفرة لعلاجه. أما الآن، فهناك عدد أكبر بكثير من الأطباء يعرفون التليف الكيسي، وهناك عدد أكبر بكثير من العقاقير، وخاصةً الإنزيمات والمضادات الحيوية، التي تساعد المرضى على الحياة لفترة أطول وبصورة طبيعية أكثر.

الشكل (9) مجموعة من الأطفال، كلهم متساويين.



عند تشخيص التليف الكيسي، قد يكون الوالدان على علم لفترة ما بأن طفلهما ليس على ما يرام، وقد يكونا اصطحباه بالفعل لعدة أطباء، وقد يكون الطفل قد خضع لتحاليل عديدة. وإذا كنت أحد هؤلاء الآباء، فلابد أنك قد مررت بفترة صعبة وطويلة من العمر تبحث عن سبب ما يعانيه ابنك من مشاكل، ومن الطبيعي أن يكون ذلك البحث قد ولّد لديك شعورًا بالقلق وعدم الثقة تجاه الأطباء والممرضين وغيرهم من العاملين في مجال الرعاية الصحية، لكن من الضروري أن تتذكر أن تشخيص التليف الكيسي لا يكون دائمًا سهلًا.

لا ينظر إلى التليف الكيسي في بعض الدول على أنه مرض شائع بنفس الدرجة التي هو عليها في الحقيقة. ونتيجة لزيادة الوعي والتعليم، أصبح وجود التليف الكيسي معروفًا الآن في العديد من المناطق المأهولة في العالم.

عند إخبار الأبوين لأول مرة أن ابنهما مصاب بالتليف الكيسي، لا يكون لديهم عادةً سوى معلومات قليلة للغاية عن هذا المرض. وفي بعض الأحيان عند إصابة أحد الأقارب بالمرض، قد يكون الأبوان لديهم القليل من المعلومات. ولكن عندما يوضح الطبيب أن هذا المرض هو مرض مزمن ولا علاج له، يشعر الأبوان بصدمة بالغة وبالغضب الشديد في بعض الأحيان، وقد يستغرق تقبل الأمر وقتا طويلًا.

الشكل (10) الأبوان والطبيب.

وبمجرد إجراء التشخيص، يكون من الأفضل بدء العلاج في أسرع وقت ممكن.

في بادئ الأمر، قد لا تصدق الطبيب، وتقول لنفسك: هل من الممكن أن يكون هذا حقيقيًا؟ هل يمكن أن يكون طفلي مصابًا بمثل هذا المرض؟ ألا يمكن أن يكون مصابًا بشيء آخر أخطأ الطبيب في تشخيصه على أنه تليف كيسي، ويمكن علاجه؟

من الطبيعي أن ترد تلك الأفكار إلى ذهن الأبوين عند معرفة التشخيص أو حتى بعد ذلك. الشك أمر بشري، لكن هناك شيء واحد على قدر كبير من الأهمية، وهو أن التليف الكيسي موجود بالفعل، وإذا كان لدى طفلتك بعض أو كل الصفات المميزة للمرض وكان اختبار العرق الخاص بها إيجابيًا، وإذا كان الطبيب قد أكد لك إصابتها بالتليف الكيسي، فمن المهم مواجهة الحقائق. إن درجة معينة من الشك أمر طبيعي، لكن يجب ألا تدع شكوكك تحول دون مواجهتك للأمر الواقع.

قد تنفق الكثير من المال والوقت والجهد بحثًا عن تشخيص آخر، ويكون من الفضل إنفاق كل ذلك في التعامل مع المشكلة الحقيقية.

<u>علاج التليف الكيسي.</u>
بما أن التليف الكيسي مرض مزمن، أي أنه حالة ستظل ملازمه للطفلة لبقية حياتها، فهو يحتاج لعلاج سليم حتى تبقى الطفلة على قيد الحياة وتعيش حياة أقرب ما يمكن إلى الحياة الطبيعية.

عادةً ما يتم تشخيص التليف الكيسي في مرحلة مبكرة من الحياة، وفي بعض الأحيان يبدو المرض وكأنه بدأ في مرحلة لاحقة من الحياة أو قد تؤدي الأعراض التي يعاني منها الطفل إلى تفكير الطبيب في تشخيص آخر. وفي بعض الأحيان قد لا تتوافر التسهيلات الخاصة بالتشخيص مما يؤخر التعرف على التليف الكيسي وبدء العلاج، وفي بعض الحالات يكون الأشخاص الذين يتم تشخيص المرض لديهم في مرحلة متأخرة مصابين بحالة أقل حدة من التليف الكيسي.

يجب الانتباه إلى الاعتبارات التالية عند علاج التليف الكيسي:

العلاج الطبيعي للصدر يستخدم لتنظيف الممرات الهوائية الممتلئة بالبصاق الكثيف، سيقوم الطبيب بوصف العلاج الطبيعي والذي يتكون من سلسلة من أساليب العلاج أو التمرينات أو كلاهما معًا.

ويجب أن يتم العلاج الطبيعي بصورة منتظمة طوال حياة المريض.

يعتبر العلاج الطبيعي جزءً من علاج التليف الكيسي، وقد ينطوي إجراؤه على صعوبة بالغة حيث أنه يتطلب الانتظام. وفي الغالب يكون من الأفضل إجراء جلسة علاج طبيعي في الصباح بمجرد استيقاظ الطفل قبل الإفطار، وجلسة أخرى بعد عودته من المدرسة أو قبل النوم.

يختلف نظام العلاج الطبيعي وفقًا لنصائح الطبيب أو أخصائي العلاج الطبيعي، وسيعتمد الوقت الذي يستغرقه على حالة رئتي طفلك، ومن المهم جدًا اتباع تعليمات الطبيب أو أخصائي العلاج الطبيعي بدقة. وإذا لم تكن أتقنت الأساليب بعد، يجب ألا تشعر بالحرج من أن تطلب من الطبيب أو أخصائي العلاج الطبيعي أن يعرفك تلك الأساليب مرة أخرى.

يجب البدء في العلاج الطبيعي منذ وقت التشخيص، ومن المهم أن يصبح العلاج الطبيعي جزءً من البرنامج اليومي للطفل، ويمكن إضفاء المرح عليه بإدخال الألعاب في النظام العلاجي.

ولكن قد يشعر الأطفال مع ذلك أن العلاج الطبيعي شيء مزعج وقد يحاولون تجنبه بطرق مختلفة، فيجب أن تكون حازمًا من البداية، وألا تسمح لطفلك بالسيطرة على الموقف أو التحكم فيك. وقد يحدث هذا خاصةً عند بدء العلاج عندما يكون الطفل شديد الضعف والوهن، وقد تشعر بالشفقة تجاهه والرغبة في تلبية رغباته، فلا ترضخ لطفلك بدون سبب وجيه فقد يصبح الأمر عادة، تذكر أن العلاج من مصلحة طفلك.

والسعال شيء مفيد جدًا في حالة التليف الكيسي حيث أنه يساعد على تنظيف الرئتين، فعليك تشجيع طفلك على السعال منذ سن مبكر" للتخلص من البلغم" وفي حالة الطفل غير المصاب بالتليف الكيسي يكون السعال إشارة إلى أنه على وشك الإصابة بالبرد، أما بالنسبة لطفلك فهو يدل فقط على أنه ينظف صدره.

لا تدع طفلك أبدًا يشعر بالخجل من السعال، وشجعه على السعال أثناء العلاج الطبيعي وخلال اليوم.

قد يشعر طفلك بالحرج في المدرسة أو في وجود الأغراب وقد يرغب في كبت السعال، وكلما حاول إيقاف السعال كلما ازداد الاحتقاظ بالبلغم، وكلما زادت الإصابة.

الرياضة والتدريبات البدنية لها أهمية بالغة لأن الرياضة تعمل على مساعدة طفلك على السعال والتخلص من البصاق، والتدريبات ستجعل طفلك أقوى بدنيًا وستساعده (أو تساعدها) على التنفس بصورة أفضل، كما أنه مع التدريبات، ستزيد شهية طفلك. تحدث إلى الطبيب وناقش معه إمكانية ممارسة طفلك لنوعٍ معين من التدريبات بصورة منتظمة بمجرد تمكنه من ذلك، فبعد سن الخامسة أو السادسة يستطيع الطفل القيام بالعديد من الأشياء التي تشمل التدريبات. أما قبل ذلك السن، يمكن ممارسة العلاج الطبيعي فقط.

ما هي أفضل رياضة لطفلك؟

يعتمد الأمر على طفلك والإمكانيات المحلية. وأي رياضة تكون جيدة شريطة أن يستمتع طفلك بأدائها.

لا يجب فرض رياضةً ما على الطفل لمجرد أن الأبوان يعتقدان أنها مفيدة بالنسبة له.

إن الرياضات المفيدة بصفة خاصةً هي تلك التي يتحرك فيها الطفل كثيرًا ويقوم باستخدام ذراعيه والتنفس بعمق، وتعد كرة القدم والكرة الطائرة والسباحة والجري أمثلة على ذلك.

الشكل (11) أطفال يقفزون ويلعبون كرة القدم.

لا تمنع طفلك من ممارسة التدريبات البدنية: بل دعه يقرر إذا ما كان قادرًا على ذلك أم لا، ولكن على الأقل شجعه على ممارسة القليل من التدريبات، فهذا قد يساعد طفلك كثيرًا.

المضادات الحيوية هي أدوية مهمة جدًا للحفاظ على حياة طفلك وبقاؤه بصحة جيدة.

قد يضطر طفلك في بعض الأحيان إلى أخذ المضادات الحيوية بصورة متكررة ولفترة طويلة. وفي بعض الأحيان يجب ابتلاعها، ولكن في بعض الأحيان الأخرى قد يحتاج طفلك لمضادات حيوية أقوى يجب إدخالها مباشرةً داخل الجسم - أي داخل الوريد – وعندئذٍ سيضطر طفلك للذهاب إلى المستشفى. ويتم الآن أيضًا في بعض الدول استخدام المضادات الحيوية التي يتم استنشاقها.

لقد ساعدت المضادات الحيوية على إطالة أعمار الأطفال المصابين بالتليف الكيسي في جميع أنحاء العالم لأنها تقتل الكائنات الدقيقة التي تدخل داخل صدر الطفل.

يشعر الأبوان أحيانًا بالقلق لاعتقادهم بأن ذلك الكم الكبير من المضادات الحيوية سيلحق ضررًا بأطفالهم في النهاية. لكن الأمر ليس كذلك، لقد أثبتت العديد من الدراسات أن آثار المضادات الحيوية في حالات التليف الكيسي تكون في الغالب مفيدة دائمًا. وبما أن الجراثيم التي تصيب الرئة المصابة بالتليف الكيسي دائمًا ما تحاول التغلب على العلاج, يتم تطوير مضادات حيوية جديدة لمكافحتها، ولهذا السبب، فإن المضادات الحيوية الشائعة الاستخدام لا تكون هي الفضل في حالة التليف الكيسي، وتبدو المضادات الحيوية المستخدمة غير مألوفة.

التطعيمات مهمة كذلك لمنع الإصابة بالأمراض، فيجب أن ترتب لتطعيم طفلتك لتجنب إصابتها بأية أمراض قد تؤذيها، فعلى سبيل المثال قد تصاب بالحصبة إذا لم يتم تطعيمها وبما أنها مصابة بالتليف الكيسي فإن المرض قد يكون ضارًا برئتيها، فالتطعيمات ستساعدك على إبعاد شبح العديد من الأمراض المؤذية عن طفلك.

<u>الطعام والإنزيمات.</u>

الإنزيمات (مكملات بنكرياسية) مهمة جدًا لمساعدة الطفل على هضم الطعام، واكتساب الوزن، والنمو بصورة طبيعية، وسيعلمك الطبيب كيف يجب أن يأخذ طفلك الإنزيمات، ولكن فيما يلي بعض القواعد:

- يجب أخذ الإنزيمات **قبل** الوجبات و**خلالها** إذا نصح الطبيب بذلك.

الشكل (12) الإنزيمات والوجبات.

- **لا** يجب أخذ الإنزيمات بعد الوجبات.

- لا يجب مضغ الإنزيمات، وإذا لزم الأمر افتح الكبسولة واجعل الطفلة تبتلع الحبيبات، وعلمها ابتلاع الكبسولات كاملة في مرحلة مبكرة وهي تستطيع فعل ذلك عند بلوغها سن الرابعة أو الخامسة.

- يجب أن تشجعها على تعلم ابتلاع كبسولات الإنزيمات: ابدأ باللعب معها بطلب أن تبتلع حبة أرز مطهوة مع مشروبها المفضل، وقد تفي حبة عدس أو حبة بسلة بالغرض، ثم شيئًا أكبر بعد ذلك قد يكون في حجم حبة الفول المطهوة. ولا تجعل من البلع حدثًا خطيرًا حتى لا تعتقد الطفلة أنه أمر بالغ الصعوبة. ويجب الإطراء على الطفلة عندما تبلع الكبسولة لأول مرة. ولا داعي للقلق، فإذا بلعت الطفلة الكبسولة من نفسها بدون إجبارها على ذلك فهي لن تختنق بسببها. وتذكر إذا تملكك الخوف وعدم الاطمئنان، فإن طفلتك كذلك سيتملكها الخوف وعدم الاطمئنان.

- لا تعطي طفلتك أي طعام، باستثناء الفاكهة الطازجة وعصير الفاكهة قبل إعطائها الإنزيمات أولًا. وإذا نسيت وأعطيتها الإنزيمات قبل إحدى الوجبات, فلن يتم هضم تلك الوجبة ولن يتم امتصاصها في داخل الجسم.

مرة أخرى

- قم دائمًا بتشجيع طفلك على أخذ الإنزيمات قبل الوجبات الرئيسية أو الوجبات الخفيفة، فغالبًا ما سيفعل مستقبلًا ما علمته أنت أن يفعله، فأنت القدوة التي يتبعها طفلك، وسيقلد تصرفاتك.

- عند ذهاب طفلك إلى المدرسة, سيضطر لأخذ الإنزيمات بنفسه. ويجب أن يكون المدرس على علم بحالته، ويجب إخباره بوجوب تناوله للكبسولات قبل الوجبات الرئيسية والوجبات الخفيفة.

ما نوع الأطعمة التي يجب أن تعطيها لطفلك؟

ليس هناك أطعمة خاصة للأطفال المصابين بالتليف الكيسي، فيجب أن يحصل طفلك على نظام غذائي طبيعي جيد. إن الطعام الذي يحتوي على كم كبير من البروتين والدهون هو: لبن، لحم بقري، دجاج، بيض، جبن. أما الطعام الذي يحتوي على كم كبير من السعرات الحرارية فهو: النشويات مثل البطاطس، والقرع العسلي، والمكرونة، والأرز، والفول، والخبز، واللبن. وأي نوع من اللبن يكون جيد بالنسبة للطفل شريطة أن يتم غليه وتعقيمه.

ولا توجد أطعمة ممنوعة بالنسبة لمرضى التليف الكيسي، ولا توجد قيود معينة، فطفلك يستطيع أكل كل شئ، ويجب تشجيعه على تناول الزبد والأطعمة المقلية وليس الحد منها.

فالطعام الذي يأكله الطفل يساعده على النمو ويقوي من دفاعات جسده حتى تقاوم الإصابة بالأمراض.

وعليك الالتزام بما يخبرك به الطبيب المعالج أو أخصائي التغذية حتى تتمكن من تنظيم الغذاء على نحو جيد. يمكن لطفلك أن يتناول نفس عدد الوجبات التي يتناولها الطفل السليم بحسب سنه، لكن المقدار المأخوذ من السعرات الحرارية يجب أن يكون أعلى، فهو يحتاج أن يكون أقوى حتى يقاوم الإصابة بالأمراض، وكذلك فإن الوجبات الخفيفة المغذية بين الوجبات مهمة. إلا أنه يجب عدم تشجيعه على تناول كم أكبر من اللازم من الوجبات الخفيفة، كما يجب تجنب إعطاء طفلك الحلوى بين الوجبات أو بدلًا منها، فإن إعطاؤه الكثير من الحلوى طوال الوقت ليس أمرًا جيدًا.

يجب إعطاء الطفل الوجبات الرئيسية في أوقات محددة، بدءًا بالإنزيمات، وعندما يكبر الطفل يجب إخباره بأن الأكل بصورة جيده هو جزء من علاجه.

ولا تسمح لطفلك بالأكل كل ساعة، حيث أن ذلك لن يكون مفيدًا له، لكن تذكر أن وجبتين أو ثلاث ذات سعرات حرارية عالية خلال اليوم أمر لا بأس به.

ولا تعد طفلك بهدية إذا أكل وجبته.

إن طفلك يحتاج أن يعرف أنه يأكل لمصلحته، فإذا أعطيته هدية عندما يأكل، قد يرغب دائمًا في الحصول على هدية لإكمال وجبته، بل يجب أن تطري عليه عند إنهاؤه لكل ما في طبقة قائلًا "أمر جيد جدًا".

يفقد الأطفال المصابين بالتليف الكيسي الأملاح أكثر من الآخرين، خاصةً في فصل الصيف عندما يعرقون كثيرًا، أو عند إصابتهم بارتفاع في درجة الحرارة، أو بعد مزاولة الكثير من التدريبات البدنية. ومن ثم سيحتاج طفلك لشرب الكثير من السوائل، وقد يطلب منه الطبيب كذلك تناول أقراص الملح. ولا ينصح بتناول بالمشروبات ذات النكهات الصناعية، ليس لأنها ستؤذي طفلك ولكن لأنها ستأخذ مكان أطعمة أهم وأكثر فائدة.

وكما ترى، إن التغذية الجيدة مهمة جدًا في حالة التليف الكيسي، حيث أنها ستبقي على طفلك بصحة جيدة. ولكن لكي يكون العلاج ناجحًا، يجب أن تتبع نصائح طبيبك بدقة بالغة.

إن علاج التليف الكيسي ليس أمرًا سهلًا، فهو يكون صعبًا عندما تكون غير معتادًا عليه، لكن عندما تتعلمه ستتمكن من القيام به كأمر روتيني. إن ذلك يستغرق وقتًا، لكن جميع الآباء يتعلمون كيف يعالجون طفلهم المصاب بالتليف الكيسي. إن العلاج يستمر بصفة دائمة وإلى الأبد حيث انه لا يوجد دواء بعد للتليف الكيسي.

إن علاج التليف الكيسي مكلف جدًا عندما نأخذ في الاعتبار المضادات الحيوية والإقامة بالمستشفيات، ولا تستطيع أي أسرة تحمل نفقاته لفترة طويلة بدون مواجهة مشاكل مالية شديدة،

وبما أن علاج التليف الكيسي هو أمر مكلف، فقد ترغب في السعي إلى الحصول على المساعدة الإصرار عليها من قبل الحكومة أو الهيئة الصحية المحلية، وإذا تجمع عدد كبير من الآباء معًا وخاطبوا الهيئة الحكومية فمن الأرجح أن تصغي الهيئة إلى مطالبهم وتلبي احتياجاتهم.

الشكل (13) مجموعة من المرضى.

عليك أن تتذكر أنه إذا كانت طفلتك تبدو على ما يرام الآن، فهي تبدو كذلك لأنها قد حصلت على رعاية جيدة من الطبيب وأسلوب العلاج: يجب ألا تتوقف العلاج الطبيعي والإنزيمات أبدًا حتى وإن بدت الطفلة بصحة جيدة.

إذا بدت الطفلة بحالة سيئة أو ضعيفة، يجب أن يتم عرضها على الطبيب بصورة متكررة. أما إذا كانت حالتها تزداد سوءًا فيجب أن تتصل بالطبيب وتتناقش معه، وتأكد مع الطبيب أن:

- العلاج متبع بصورة صحيحة.
- الإنزيمات والمضادات الحيوية يتم إعطائها بالكميات الصحيحة.
- العلاج الطبيعي يتم بصورة صحيحة.

وإذا كان كل العلاج يتم بصورة صحيحة – العلاج الطبيعي والإنزيمات والمضادات الحيوية - فقد تحتاج طفلتك للفحص لاكتشاف إذا ما كان هناك جرثومة جديدة في البصاق لم يتم التعرف عليها من قبل، أو لمعرفة ما هي المشكلة لديها بخلاف ذلك، وقد يحتاج الأمر إدخالها إلى المستشفى لأخذ مضادات حيوية من خلال الوريد.

المستشفى.

يجب أن يكون المركز الذي تتلقى فيه طفلتك المتابعة داخل مستشفى أو على مقربة منها حتى تستطيع استخدام المستشفى كلما دعت الحاجة لذلك.

إذا ساءت حالة الطفلة بدرجة لا تسمح لها بالقيام بالعلاج الطبيعي أو تناول الإنزيمات يجب اصطحابها فورًا إلى المستشفى.

أحد الأسئلة التي يسألها الأبوان هو أنه إذا كان هناك احتمال أن يصاب الطفل في المستشفى "بمرض أسوأ من التليف الكيسي"، إن الدخول إلى المستشفى يعني أنه سيتم إعطاء مضادات حيوية مما سيساعد على مقاومة إصابة رئة الطفل بالأمراض، ولا يجب أبدًا الخوف من دخول طفلك المستشفى إذا نصح الطبيب بذلك.

وفي بعض الأحيان يشعر الأبوان بالشك تجاه العلاج ويسألا أنفسهما

ألا يمكن أن أجد دواءًا شافيًا في مكان آخر؟ للأسف، ليس هناك دواءًا شافيًا للتليف الكيسي في أي مكان في العالم، هناك العديد من المراكز في الدول المتقدمة التي تعمل جاهدة لإيجاد دواءًا شافيًا ولكن لم يتم العثور على دواء بعد، وهناك احتمال كبير في أن يساعد العلاج الجيني أو أي علاج آخر حديث على الشفاء في المستقبل.

الشكل (14) أطباء معهم أنبوبة اختبار ومجهر.

بعض الآباء لا يصدقون تشخيص المرض على أنه تليف كيسي ويتركون العلاج الموصوف، لكن التوقف عن العلاج أو ترك مركز علاج التليف الكيسي لا يؤدي إلا إلى تعريض حياة المريض للخطر.

عند التعامل مع التليف الكيسي، يجب أن نرى ما يمكن أن نفعله حتى نساعد طفلنا وليس أن نبحث عن شيء سحري أو غير حقيقي، إن الدين والصلاة تساعد على تهدئة الأسرة وعند التعامل مع التليف الكيسي يجب أن نرى أيضًا ما يمكن أن نفعله لمساعدة الطفل،

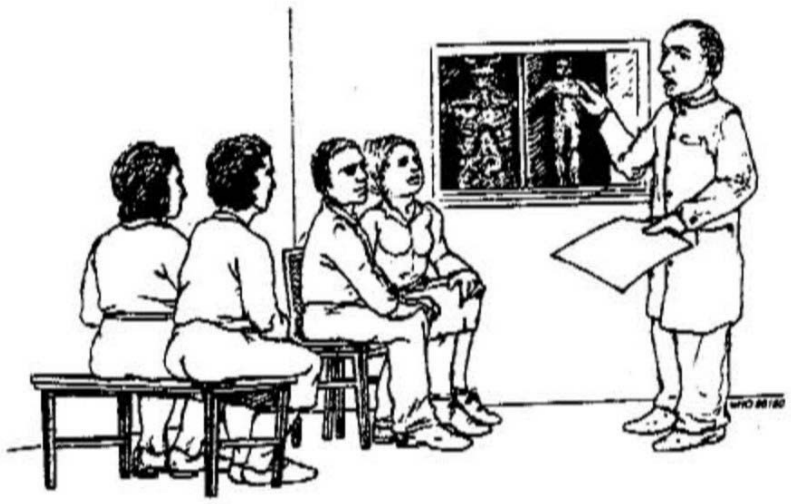
إن العلاجات البديلة لن تشفي الطفل، فكما هو الحال بالنسبة للون العينين، فإن التليف الكيسي هو أمر يولد به المرء، فهو موجود في "الجينات".

في بعض الأحيان يستهلك العلاج وقتًا كثيرًا وقد تشعر بالإرهاق الشديد كما أنه قد يكون عليك الإعتناء بالمنزل وبالأطفال الآخرين.

وقد يقدم الأقارب مثل الجدود والخالات والعمات الكثير من المساعدة، فقد يساعدوا في رعاية الطفل وحتى في العلاج الطبيعي، أو قد يقوموا باللعب مع الطفل عند شعورك بالإرهاق الشديد أو عندما يتعين عليك القيام بمهام أخرى.

عليك أن تثق بأقاربك وأصدقائك المقربين وإخبارهم ما هو التليف الكيسي حتى يمكنك تعليمهم مساعدتك في "علاج" التليف الكيسي، ولكن عند عدم إدراكهم لما يتعلق به المرض قد لا يستطيعون فهم سبب القيام بالعلاج الطبيعي في حين يبدو الطفل بحال جيد، أو سبب ذهابه إلى المستشفى في حين أنه يبدو بصحة جيدة، يتعين عليك عندئذ أن تخبرهم أن طفلك يبدو بخير وبصحة جيدة لأنه يتلقى العلاج بصورة سليمة حتى لا يسقط فريسة للمرض.

الشكل (15) الطبيب، والأبوان والأقارب.



ستختار أنت من تخبره بالأمر، ومتى تخبر طفلك بأنه مصاب بالتليف الكيسي، ولاحقًا سيختار طفلك من يتم إخباره بالأمر، بعض الأشخاص لا يحبون إطلاع الآخرين على مشاكلهم الشخصية، ويجب احترام هذا الاختيار لكن عندما يكون لديك أصدقاء مقربين تثق بهم يكون من الأفضل في بعض الحيان إطلاعهم على الأمر، فإن وجود من تستطيع التحدث معه يبعث على الاطمئنان والراحة خاصة عند إصابة طفلك بحالة مزمنة.

أما إذا شعرت أن أقربائك لا يقدمون لك العون بنصائحهم لك أو أنهم يحاولون منعك من الاستمرار في العلاج أو أنهم يبعثون في نفسك شعورًا بعدم الاطمئنان، أقنعهم بالمجيء معك إلى العيادة واشرح الوضع للطبيب واطلب منه التحدث معهم.

لا تتصرف كأن طفلك مريض وعاجز تمامًا، ولا تقل "فلندعه يرتاح قليلًا" أو توقف أو تقلل العلاج الطبيعي أو الإنزيمات أو تقرر من نفسك عدم اصطحابه إلى المستشفى إذا دعت الحاجة إلى ذلك، يجب أن تكون أنت قويًا حتى تساعد طفلك على مقاومة التليف الكيسي.

لا تنس أن طفلك مصاب بالتليف الكيسي، لكن في كل الأمور الأخرى هو طفل طبيعي، ذو ذكاء طبيعي، ومن المتوقع أن يمر بكل التجارب التي يمر بها الطفل الطبيعي، فعلى سبيل المثال، سيصاب بنزلات البرد أو احتقان في الحلق أو قد يجرح ذراعه أو ساقه في مباراة لكرة القدم، مثل أي طفل آخر، بدون أن يكون التليف الكيسي هو المسؤول عن ذلك.

وعندما يكبر طفلك، عليك أن تشجعه على الاستقلال كما يجب عليك أن تشجعه على تحمل مسؤولية علاجه، ويجب أن يحدث هذا بالتدريج، ولا تلقي أبدًا بحمل العلاج على كاهل الطفل كليةً، فهو لن يستطيع بالقيام بالعلاج بنفسه خاصةً عندما يكون صغير السن، قد يصبح أكثر استقلالًا عندما يبلغ الثامنة عشر أو التاسعة عشر، أو قبل ذلك بقليل أو بعد ذلك بقليل، ولكن لا تتوقع من طفل أو مراهق أن يتصرف كشخص ناضج، قد تحاول إعطاؤه بعض المسؤولية لكن تلك المسؤولية يجب أن تخضع للإشراف، ويجب أن يتقبلها طفلك ولا يجب أن تفرض عليه، وبعد ذلك سترى إذا ما كان يأخذ الإنزيمات بصورة سليمة ويقوم بالعلاج الطبيعي كما يجب أم لا.

حيث أن التليف الكيسي ليس خطأ أي شخص، فلا يجب أن تشعر أو يشعر طفلك أو أي فرد في العائلة بالخجل بسبب ذلك. وإذا شعر الطفل بالخجل فسيحاول إخفاء المرض عن أصدقائه وعن الجميع، وسيتوقف عن أخذ الإنزيمات، ولن يسعل في الأماكن العامة. يجب أن تشعر طفلك أنه محبوب مثله مثل أي طفل آخر، إنه فقط حالة خاصة.