

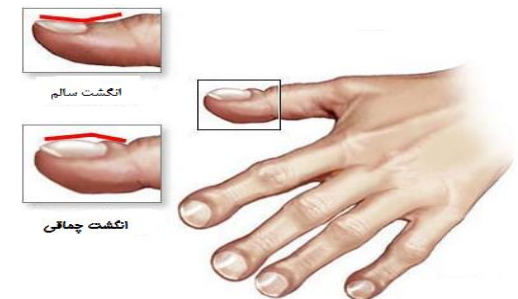
این پمفلت اطلاعاتی را در مورد سیستیک فیبروزیس، علت، تشخیص و درمان بیماری به شما ارائه می کند.

بیماری سیستیک فیبروزیس چیست؟

- سیستیک فیبروزیس یک بیماری ارثی است. باعث اختلال در عملکرد کانال ترشح کننده کلر مخاط دستگاه گوارشی و تنفسی می شود.
- اختلال در انتقال یون کلر و سدیم یعنی نمک و بدنبال آن آب، باعث افزایش غلظت و چسبندگی ترشحات راههای هوایی و ریه ها می شود.

چگونه باعث مشکلات تنفسی می شود؟

- ترشحات غلیظ در ریه جمع شده و باعث انسداد و تخریب راههای هوایی می شوند. همچنین باعث رشد باکتریها، عفونت و روی هم خوابیدن ریه ها می شوند.
- با پیشرفت بیماری اکسیژن کمتری به قسمتهای مختلف بدن می رسد.
- کاهش اکسیژن خون باعث می شود رنگ لبها سیاه شود و انگشتان به شکل چماق شوند. به علت پرهوا شدن ریه، قفسه سینه خمره ای شکل می شود.



شکل ۱: انگشتان چماقی

علائم بیماری سیستیک فیبروزیس چیست؟

مشکلات تنفسی

- سرفه های خشک مزمن، که کم کم به سرفه های خلط دار و شدید تبدیل می شود.
- به هنگام بوسیدن پوست شور است.
- تعریق زیاد که باعث کاهش نمک خون می شود
- تنگی نفس و خس خس سینه
- ترشحات چرکی، خلط خونی
- پولیپ بینی
- عفونتهای مکرر ریه و سینوسها

مشکلات گوارشی

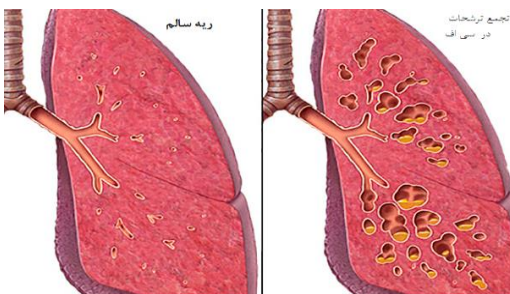
- لوزالمعده و کبد هم درگیر می شوند.
- آنزیم ها مواد هضم کننده غذاها هستند که از طریق مجرای لوزالمعده به داخل روده ترشح می شوند وقتی این مجرا بسته می شود خیلی از مواد غذایی موجود در روده مثل پروتئینها، چربیها، ویتامینهای آ، ای، دی و کا، هضم و جذب نمی شوند.
- بزاق دهان غلیظ شده و دهان خشک می شود.
- مقدار مدفوع زیاد، سفت و چسبنده شده و به علت هضم نشدن چربیها، مدفوع چرب می شود. به علت سرفه و مدفوع حجیم بیرون زدگی مقعد وجود دارد.
- عفونتهای مکرر و دفع چربیها باعث کاهش وزن و اختلال رشد می شوند.
- تهوع و استفراغ، کم اشتها و نفخ شکم
- انسداد روده
- ورم اندامها به علت هضم نشدن پروتئینها

چگونه تشخیص داده می شود؟

- مقدار نمک تعریق کودک با تست عرق و چربی مدفوع با تست سودان اندازه گیری می شود.
- آزمایش ژنتیکی با نظر پزشک انجام می شود.
- با مثبت شدن تست عرق و علایمی مانند بیماری مزمن ریه، بیماری لوزالمعده و سابقه خانوادگی تشخیص داده می شود.

سیستیک فیبروزیس چگونه درمان می شود؟

- تاکنون درمان قطعی پیدا نشده است و درمان حمایتی است تا عوارض کمتری ایجاد شود.
- دارو درمانی به صورت وریدی، خوراکی و استنشاقی یعنی از طریق تنفس انجام می شود.
- از فیزیوتراپی قفسه سینه برای تخلیه ترشحات قفسه سینه استفاده می شود.
- برای کاهش مشکلات گوارشی، از کپسولهای حاوی آنزیمهای لوزالمعده و نیز رژیم غذایی پرکالری و پرپروتئین استفاده می شود.
- با استفاده از دستگاه نبولایزر دارو به راههای هوایی تحتانی منتقل می شود.



شکل ۲: تفاوت ریه سالم و ریه بیمار سی اف



دانشگاه علوم پزشکی
و خدمات بهداشتی درمانی تبریز



مرکز آموزش و پژوهشی و درمانی کودکان زهرا مردانی آذری
راهنمای والدین

سیستیک فیبروزیس سی اف (CF)



آموزش سلامت

تهیه و ترجمه: ناهید دهخدا

کارشناس ارشد پرستاری

مشاور: دکتر آذر دسترنجی

فوق تخصص ریه کودکان

تاریخ تهیه: ۹۵/۱۱

آخرین بازنگری: ۱۴۰۴/۰۱

- پمفلت نحوه استفاده از جت نبولایزر را نیز مطالعه کنید.
- با افزایش علایم بیماری، تعداد و زمان فیزیوتراپی را افزایش دهید.
- اگر کودک سی اف دارید قبل از بارداری با پزشک مشورت کنید.

با مشاهده علایم زیر به پزشک مراجعه کنید:

- تب
- تشدید سرفه و تنگی نفس

این پمفلت به عنوان راهنما می باشد.
واحد آموزش سلامت تلاش می کند اطلاعات به روز و دقیقی در اختیار بیمار و خانواده قرار دهد.

اگر شما اطلاعات بیشتری نیاز دارید حتما با پزشک کودک مشورت کنید.»

اگر شما توصیه ها یا اطلاعات بیشتری نیاز دارید با شماره
تلفن ۳۱۵۹۶۲۰۷ بخش ریه تماس بگیرید.

آدرس سایت بیمارستان کودکان زهرا مردانی آذری:

<https://mardaniazari.tbzmed.ac.ir>

منابع:

۱. کتاب پرستاری کودکان ونگ ۲۰۲۴

۲. کتاب نلسون ۲۰۲۴

چه کمکی می توانم برای فرزندم انجام دهم؟

- کودک را تشویق کنید مایعات بیشتری بخورد.
- پوشک شیرخوار را زود به زود تعویض کنید.
- به علت نمک زیاد پوست، او را حمام ببرید.
- در کودکان کوچکتر که نمی توانند کپسولها را بخورند شما می توانید محتویات داخل کپسول را با پوره میوه جات و آب سیب مخلوط کنید.
- به کودکان و نوجوانان بیمار مسئولیت بدهید و کمک کنید مستقل باشند و کارهای شخصی خود را انجام دهند.
- کودک را به ورزشهایی مثل شنا و ژیمناستیک تشویق کنید.
- از بازی و ورزش در هوای گرم و آلوده جلوگیری کنید.
- در شش ماهگی و سپس هر سال واکسن آنفولانزا به فرزندتان تزریق کنید.
- واکسیناسیون پنوموکوک را طبق نظر پزشک انجام دهید.
- فیزیوتراپی و نبولایزر داروها را بصورت منظم طبق دستور پزشک انجام دهید.
- برای دریافت رایگان دستگاه نبولایزر و داروها در بنیاد سی اف (www.cfiran.com) ثبت نام کنید.