

العناية العامة

General Care



تشخيص نقص المناعة الأولية يعني أشياء مختلفة بالنسبة لمعظم الناس تمثل نهاية وبداية، فهي نهاية المسعى للحصول على إجابات على أسئلة مثل : لماذا أنا مريض دائماً؟ ولماذا لدي المزيد من الإصابات الخمجية مقارنة بالآخرين؟ ما السبب وراء مرض طفلي مقارنة مع أشقائه وإخوته وأصدقائه؟ أحياناً قد تأخذ هذه الأسئلة فترة طويلة والعديد من الأطباء والاختصاصيين والاختبارات التشخيصية الطويلة، ورغم ذلك عند التشخيص يبدأ عهد جديد، ويبدأ اللفات خلف العناية بمرض مزمن، ونادراً ما يكون من الضروري إحداث تغيرات كبيرة استجابة لنقص المناعة الأولي، ولكن نحتاج إلى بعض التعديلات، وتذكر أن معظم الناس الذين يعانون من مرض نقص المناعة الأولي قادرون على العيش حياة طبيعية، وتحديد نمط حياة صحي هو المفتاح للوصول.

مقدم الرعاية الصحية مصدر ممتاز للتوجيه والمشورة فيما يتعلق باتباع نظام غذائي صحي.

طبق الأكل الصحي

الماء

اشرب الماء والشاي أو القهوة (مع سكر خفيف أو بدون) وقلل من الحليب ومنتجات الألبان إلى (1-2) حصص في اليوم الواحد، وكوب عصير صغير يومياً، تجنب المشروبات السكرية.

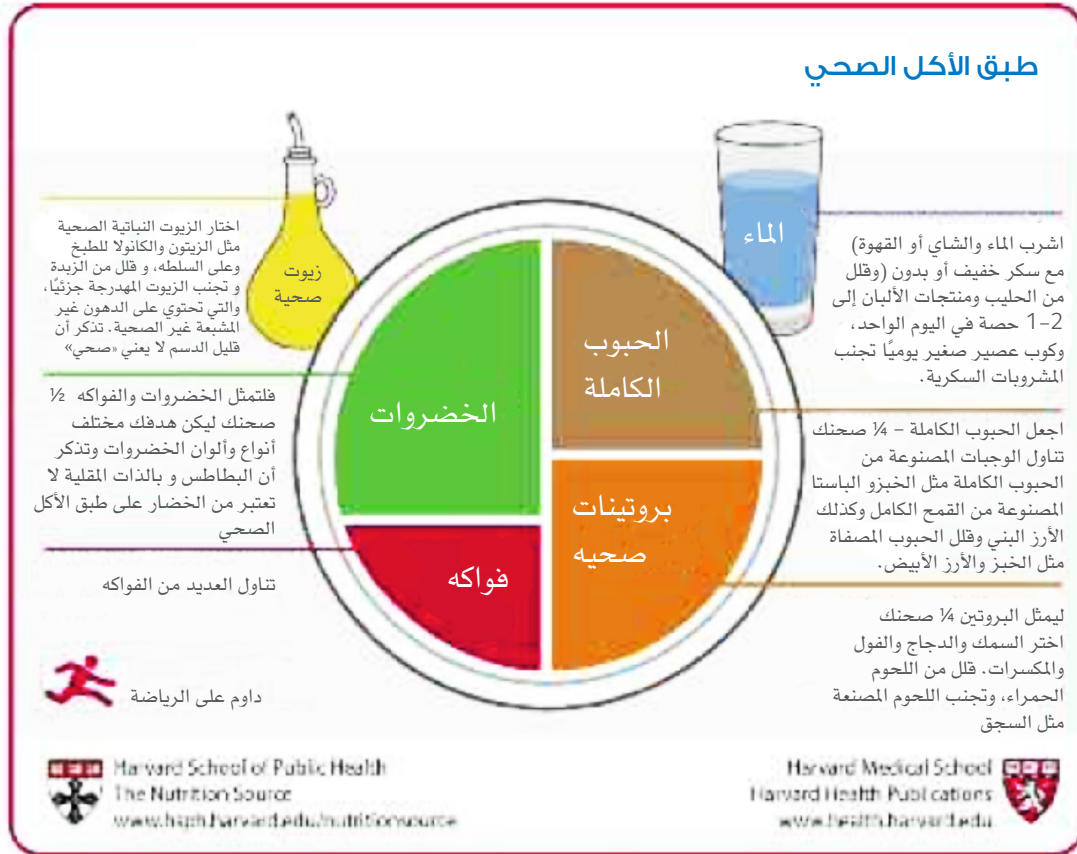
الزيت الصحي:

اختر الزيوت النباتية الصحية مثل الزيتون والكانولا للطبخ وعلى السلطة، وقلل من الزبدة و تجنب الزيوت المهدرجة جزئياً، والتي تحتوي على الدهون غير المشبعة غير الصحية، وتذكر أن عبارة قليل الدسم لا يعني "الطعام الصحي".

تدابير الصحة العامة General Health Measures

التغذية: اتباع نظام غذائي صحي يوفر العناصر الغذائية الأساسية للنمو والتطور الطبيعي وإصلاح وصيانة الجسم، في حين أن العادات الغذائية الجيدة مهمة للجميع فإنها ذات أهمية خاصة للمرضى الذين يعانون من نقص المناعة الأولية، ونقص التغذية الكافية يمكن أن يؤدي إلى الكثير من الأمراض بما في ذلك العدوى الفطرية والتي يكون فيها مرض نقص المناعة في خطورة منها بسبب نقص مناعتهم.

مبادئ التوجيه الغذائية تشجع على تناول مجموعة متنوعة من الأطعمة والحفاظ على وزن الجسم المثالي واستهلاك كمية كافية من النشا والألياف والحد من تناول الدهون والكوليسترول والسكر والملح والكحول (انظر إلى الشكل 1).



Copyright © 2011 Harvard University. For more information about The Healthy Eating Plate, please see The Nutrition Source, Department of Nutrition, Harvard School of Public Health, <http://www.thenutritionsource.org> and Harvard Health Publications, health.harvard.edu.

الطعام ولكن غير قادرين على امتصاص العناصر الغذائية بشكل كاف في الأمعاء، فهناك طرق لمساعدتهم في الحفاظ على التغذية الكافية.

التغذية المعوية،

التغذية مباشرة إلى المعدة أو الأمعاء مع أنبوب خاص، قد يوصى به للمرضى الذين لا يستطيعون تناول سعرات حرارية كافية لضمان التغذية الكافية أو شرب ما يكفي للحفاظ على الترطيب الكافي، وهذه الطريقة من التغذية قد تقترح للمرضى بصعوبات في البلع مثل مرضى رنج توسع الشعيريات ataxia telangectasia (يرجى مراجعة فصل رنج توسع الشعيريات)، وهناك طريقتان شائعتان لتوفير التغذية المعوية الأولى يستخدم فيها أنبوب أنفي معدي (NG tube) والثانية هي أنبوب فغر المعدة (GT).

الأنبوب الأنفي المعدي هو ادخال أنبوب بلاستيكي مرن من الأنف عبر المري إلى المعدة. أما أنبوب فغر المعدة Gastrostomy Tube : فيشمل إدخال جراحي للأنبوب من خلال جلد البطن مباشرة إلى المعدة، ومن الممكن وضع الأنبوب مباشرة إلى الفج (الاثنا عشر) أو الصائم، وهما القسمان العلويان من الأمعاء متجاوزة المعدة.

يتم تسريب الكمية الموصوفة والمطلوبة من سوائل التغذية خلال الأنبوب بشكل مستمر أو على دفعات منتظمة، وتتوفر العديد من المستحضرات التجارية لتعطي كميات متوازنة من السعرات الحرارية والدهون والبروتينات والسكريات (عديد السكريد) فضلاً عن الفيتامينات والمعادن الضرورية الأخرى.

وهناك التغذية الوريدية الكاملة "TPN" وفرط التغذية بالحقن "Hyperalimentation" هي أنواع من التغذية تسرب وريدياً، وهي محاليل وريدية تحتوي على جميع العناصر الغذائية والسوائل الضرورية، وتسلم السعرات الحرارية مباشرة إلى مجرى الدم متجاوزة المعدة والأمعاء.

الحبوب الكاملة: اجعل الحبوب الكاملة (¼) صحنك
تناول الوجبات المصنوعة من الحبوب الكاملة مثل الخبز واللباسا المصنوعة من القمح الكامل وكذلك الأرز البني وقلل الحبوب المصفاة مثل الخبز والأرز الأبيض.

البروتينات الصحية: ليمثل البروتين (¼) صحنك
اختر السمك والدجاج والبقول والمكسرات، وقلل من اللحوم الحمراء، وتجنب اللحوم المصنعة مثل السجق.

الخضروات:

فلتمثل الخضروات والفواكه (½) صحنك

ليكن هدفك مختلف أنواع وألوان الخضروات، وتذكر أن البطاطس وبالذات المقلية لا تعتبر من الخضار على طبق الأكل الصحي.

الفواكه:

تناول العديد من الفواكه

الحمية الخاصة Special Diet:

ليس هناك حاجة عند مرضى نقص المناعة الأولي إلى حمية خاصة ما لم يكن المريض لديه حالة أخرى مثل السكري أو التحسس للغلوتين أو قصور قلب، ومع ذلك فإنه في أوقات المرض الحاد قد نحتاج إلى بعض التعديل للحمية الاعتيادية. مثلاً إذا كان لدى المريض التهاب أمعاء (جرثومة بالأمعاء)، فالمرضى يحتاج إلى حمية سائلة رقيقة إذا كان لديه غثيان أو تقيؤ أو إسهال وهذا ما يوصى به عادة، سيقوم مقدم الرعاية الصحية بإعطاء توصيات وتوجيهات وإرشادات عندما تكون التعديلات على الحمية ضرورية.

التدخلات الغذائية الخاصة:

في بعض الظروف، إذا كان المريض غير قادرين على تناول الطعام أو الشراب بشكل طبيعي أو إذا كان بإمكانهم تناول

النظافة

Hygiene

القواعد العامة للنظافة الجيدة ضرورية للمرضى بنقص المناعة الأولية وأسرهم، وهذا يشمل الاستحمام المنتظم واستخدام الصابون وقد يوصف الصابون الحاوي على مواد قاتلة للجراثيم عند بعض المرضى، ويجب أن يصبح غسل اليدين روتيناً منتظماً عند المريض وفي أي وقت فيه قلق أو احتمال انتقال جرثومة إلى يد المريض، وهذه الحالات تشمل قبل وبعد الطعام وبعد استخدام الحمام والاستحمام وبعد التمشط وتنظيف الأنف وبعد السعال، ومن الضروري أن يجرى غسل اليدين بشكل فعال، وهذا يعني غسلها بحزم بالماء والصابون لمدة 15 ثانية على الأقل وهذه مدة أطول عادة مما يعتقد معظم الناس، وللتقريب فإن 15 ثانية هي المدة التي تأخذها أغنية عيد ميلاد سعيد لمرة واحدة وأغنية الأبجدية (A-B-C-D) مرتين، وعندما لا نشاهد قذارة واضحة على اليدين فإن تنظيف اليدين بالمطهرات الحاوية على الكحول تكون بديلاً فعالاً، وتتميز هذه المركبات بقدرتها على تحييد الجراثيم وسهولة الحمل ويمكن تطبيقها بسرعة، وجد أن الاستخدام المنتظم لمركبات التعقيم على شكل جل لليدين ترافقت مع نقص ظهور الإصابات الفيروسية مثل نزلة البرد، ومن الجدير بالذكر أن استعمال المناديل المعقمة والتي تستخدم لمرة واحدة قد تكون بديلة عن الغسيل بالماء والصابون، وهي مفيدة للاستخدام في المدارس وأثناء النزاهات والتخييم.

بعض المرضى المصابين بنقص المناعة الأولي لديهم تأهب عرضة لتسوس الأسنان والتهابها والتي تتجم عن الجراثيم المسببة للتسوس، ولذلك فإن الزيارة المنتظمة لطبيب الأسنان وتنظيف الأسنان بالفرشاة والخيط يعتبر جزءاً رئيسياً من نظام الصحة العامة المنتظمة.

تستخدم التغذية الوريدية الكاملة للمحافظة على الحالة الغذائية للفرد المريض جداً والذي يعاني من سوء التغذية وغير قادر على امتصاص المغذيات عبر الجهاز الهضمي، ومحلول التغذية الوريدية الكاملة يحوي البروتين والسكريات والشوارد الكهربائية كالبوتاسيوم والصوديوم وغيرها والفيتامينات والمعادن الزهيدة الأساسية، وقد يتم تزويد الدسم في محلول آخر، وتستخدم الكثير من القسطرات الوريدية لتسريب هذه المحاليل، وللعلم فإن التغذية الوريدية الكاملة تستخدم لفترة قصيرة لتلبية حاجة المريض الغذائية المباشرة.

المكملات الغذائية Nutritional Supplements : تتوفر الآلاف من المكملات الغذائية في الأسواق، وهذه تشمل الفيتامينات والأعشاب والنباتات والجراثيم الطبيعية الفلورا أو ما تسمى البروبيوتيك والمستحضرات البيولوجية، ويكثر استخدام المكملات العشبية في بعض الثقافات، وتسوق العديد من هذه المستحضرات تجارياً بقوة و يُدعى أنها تحسن الصحة من خلال تعزيزها لنظام المناعة في الجسم وتقويته، ولا تعتبر هذه المنتجات أدوية حسب تصنيف مؤسسة الغذاء والدواء في الولايات المتحدة، ولذلك فهي لا تخضع لأنظمتها، والادعاء أنها تحسن الصحة عبر تقويتها للمناعة لا يقوم على أبحاث علمية أو حقائق علمية مدروسة، أي شيء يمكن وضعه تحت عنوان مقوي للمناعة.

لا يوجد أي دليل علمي على أن أي منتج سوف يقوي ويعزز الجهاز المناعي، ينبغي الحذر الشديد عند الرغبة في أخذ أي من هذه المنتجات، بعض هذه المركبات قد تكون ضارة، وقد تتفاعل سلباً مع دواء طبي موصوف يأخذه المريض، ويجب أخذ رأي مقدم الرعاية الصحية (الطبيب) دائماً قبل أخذ أي من هذه المنتجات، وقد يحدث في بعض الأحيان أن يصف الطبيب أو يوصي بأخذ الفيتامينات والإلكتروليت (شوارد) مثل الكالسيوم والصوديوم أو البروبيوتيك لبعض المرضى، ولكن تذكر أن هذه المكملات الغذائية ليست بديلاً عن النظام الغذائي الصحي المتوازن.

أفضل طريقة للنظافة هي اتباع نهج الفطرة والمنطق السليم للوقاية من العدوى، ولذلك يجب على المرضى المصابين بنقص المناعة الأولي تجنب التعرض للآخرين الذين لديهم علامات واضحة للخمج مثل المرضى ذوي السعال أو الحمى أو من لديهم إقياء أو إسهال.

وخلال فترات تفشي الأنفلونزا يكون من الحكمة تجنب المناطق المزدحمة مثل مراكز التسوق ودور السينما، العديد من مرضى نقص المناعة الأولي لديهم أسئلة متعلقة بالسفر والطيران وغيرها من وسائل التنقل التي قد تكون مزدحمة، إذا كانت لديك أسئلة وشكوك عن إمكانية العدوى فعليك باستشارة مقدم الرعاية الصحية عن ذلك.

مدارس الحضانة أو مراكز الرعاية النهارية Day Care قد تحتاج الأسر التي لديها أطفال بنقص المناعة الأولي إلى الحضانة (أو أماكن رعاية الأطفال الصغار أثناء النهار عند عمل الوالدين) تمامًا مثل باقي العوائل، ولكن للأسف يتعرض الأطفال فيها للعديد من الأمراض المعدية والتي تنتقل بسهولة، في حين أن معظم هذه الإصابات ليست خطيرة ولكنها تنقص من جودة الحياة، وتؤثر على تعليم الوالدين وعملهما وضغوط الحياة، والتعرض للعدوى يكون أكبر في مراكز الرعاية الكبيرة والتي تحوي أعداد كبيرة من الأطفال، بالنسبة للأطفال بنقص المناعة الأولي فإنه يعتمد اختيار مركز الرعاية على درجة نقص المناعة وفعالية ومدى جدوى العلاج وقد يكون على الوالدين النظر إلى خيارات مثل مراكز الرعاية الصغيرة ذات الأعداد القليلة من الأطفال أو مراكز الرعاية النهارية في المنازل والتي يكون عدد الأطفال فيها قليلاً عادة، فيما إذا كانت هذه الحلول متاحة.

ممارسة الرياضة

Exercise

نمط الحياة الصحي يتضمن ممارسة الرياضة دائماً، ويجب تشجيع الرياضة عند جميع المؤهلين السليمين وناقصي المناعة، فالرياضة ليست جيدة للجسم فقط بل للعقل كذلك، والرياضة المنتظمة هي مخفض ممتاز للشده والقلق، الفعاليات مثل السباحة وركوب الدراجات والركض والمشي تعزز وظيفة الرئة،

وتتمى العضلات وتزيد القوه وقدرة التحمل، وقد وجد أنه بشكل عام الأشخاص اللاتقون بدنياً والمشاركين المنتظمين في الرياضة أقل إصابة بالأمراض من الأشخاص غير الرياضيين.

وقد تكون الرياضة المنسقة المنظمة متنفساً للأطفال الذين يعانون من صعوبة التأقلم مع مرضهم واللعب في فريق مؤلف من المرضى المصابين بنقص المناعة يساعد الطفل على الإحساس بعدم الاختلاف عن الآخرين وإنه مجرد طفل عادي مثل أي طفل آخر.

وبعض الرياضات قد تكون ممنوعة على أنواع معينة من نقص المناعة الأولية، مثلاً الطفل المصاب بمتلازمة ويسكوت الدريتش والمعروف بوجود نقص في الصفائح لديه يجب أن يمنع من الرياضات التي فيها تماس وصراع مثل كرة القدم، والمرضى المصابون بالداء الحبيبي المزمن يمنع عليهم السباحة في البحر (المحيط) أو في المياه العذبة، وطبيب المناعة يستطيع إرشادكم إلى نوع الرياضة المناسبة لهؤلاء المرضى.

النوم

الحصول على كمية كافية من النوم هو شرط أساسي لصحة جيدة يوصى بعدد ثابت من ساعات النوم في الليلة وقت ثابت للنوم والاستيقاظ، ولم يظهر للنوم في نهاية الأسبوع فائدة خاصة في الحفاظ على الصحة الجيدة، وقد ثبت أن عدم انتظام النوم له تأثير سلبي على الجهاز المناعي.

بعض الإرشادات المساعدة للنوم:

- الذهاب للنوم والاستيقاظ في نفس الوقت تقريباً كل يوم.
- تجنب السهر لوقت متأخر من الليل.
- تجنب تناول المركبات الحاوية على الكافيين (القهوة والشاي والصودا) ليلاً.
- تجنب تناول الوجبات الثقيلة ليلاً أو تناول وجبة خفيفة قبل النوم مباشرة.
- تجنب القيلولة الطويلة أثناء النهار.
- ضع جدول للنوم مناسب للعمر.
- كمية النوم الكافية الضرورية للأطفال

يحتاج الأطفال في سن الثلاث سنوات قيلولة خلال النهار بالإضافة إلى نومهم ليلاً (انظر الجدول).

ساعات النوم المناسبة للعمر:

(مقتبس من الأطفال Pediatrics 2003 المجلد 111، الصفحة 302 - 307)

العمر	معدل وقت النوم الليلي (بالساعات)	معدل وقت النوم النهاري (بالساعات)
6 شهور	11	3 2/1
سنة	12	2
سنتين	11 ½	2
3 سنوات	11	2
4 سنوات	11	1
6 سنوات	11	☐
8 سنوات	10 1/2	☐
10 سنوات	10	☐
13 سنة	9	☐
16 سنة وأكبر	8	☐

الرعاية الصحية الأولية Primary Care

مراجعة طبيب الرعاية الصحية الأولية لإجراء الفحص الدوري مهم لكل شخص وهو هنا أكثر أهمية للأشخاص المصابين بنقص المناعة الأولي، بعض أمراض نقص المناعة الأولية تتوافق مع أمراض أخرى، وعلى سبيل المثال من المعروف أن بعض الذين يعانون من نقص المناعة الشائع المتنوع هم في خطر أعلى لتطور أمراض المناعة الذاتية لديهم واللوكميا (سرطان الدم) واللمفوما (الورم اللمفاوي) مقارنة بعموم السكان (الناس العاديين)، والأطفال المرضى بنقص المناعة الأولية يجب أن يجرى لهم فحص طبي سنوي، ففي بعض الأحيان يكون فشل النمو أو عدم التطور الصحيح العلامة الأولى بأن هناك مشكلة لدى الطفل.

التطعيم واللقاح المناعي immunization

ربما كان أعظم تقدم في تطوير وتحسين الصحة العامة في القرنين الماضيين هو اكتشاف التطعيم أو اللقاح المناعي والتي تحمي العديد من الأشخاص بشكل فعال من الجراثيم والفيروسات في بيئتنا، وبما أن مرض نقص المناعة الأولي يتداخل مع قدرة الجهاز المناعي في الجسم للاستجابة بشكل مناسب، فيراود السؤال التالي: هل هناك معنى وفائدة من إعطاء المريض المصاب بنقص المناعة الأولي اللقاح المناعي؟ والجواب هو: مثل أشياء عديدة في الحياة، فإن الإعطاء وعدمه يعتمد على أشياء كثيرة.

كما ناقشنا سابقاً في هذا الكتيب، نظم المناعة لدينا تتألف من فئتين رئيسيتين: الجهاز المناعي غير النوعي أو غير التكييفي والجهاز المناعي النوعي التكييفي، الجهاز المناعي غير النوعي هو خط الدفاع الأول مع مكوناته المختلفة الجاهزة للعمل مباشرة عند ملاحظتها أي كائن حي مهدد لجسمنا، وهذه آلية دفاع بالغة الأهمية ولكنها نظام غير مبرمج سابقاً ضد كل التهديدات المحتملة، الجهاز المناعي التكييفي هو الذي لديه القدرة على زيادة وتكثيف الاستجابة الوقائية للتهديدات الجديدة، وهي تفعل ذلك عبر توليد خلايا تائية وبائية نوعية وإنتاج الأضداد الجسمية المناعية المصممة خصيصاً لمكافحة التهديد الجديد، ويحتاج الجهاز المناعي التكييفي لعدة أيام قبل وصوله إلى القوة الكاملة ولكن عند حدوث التفعيل الكامل فإنها ستبقى فعالة لفترة طويلة، فإذا واجه الجسم نفس

الشده والإجهاد Stress

تدعم الأبحاث العلمية الفكرة القائلة بأن الأفراد الذين هم تحت ضغط شديد هم أكثر عرضة للإصابة بالأمراض، والمرضى المزمن في حد ذاته هو من ضغوطات الحياة الرئيسية وتشير بعض الدراسات إلى أن الشده تؤثر سلباً على أداء الجهاز المناعي وهناك أيضاً دراسات علمية تشير إلى أن الحد من الشده وتخفيفها يمكن أن تحسن من وظيفة الجهاز المناعي، ويمكن إدراج العديد من مخفضات التوتر في حياة المرء اليومية وتشمل العلاج بالتدليك وطريقة ردة الفعل البيولوجية أو ما يسمى بالارتجاع البيولوجي biofeed back وكذلك العلاج بالتأمل واليوغايات.

التهديد مرة أخرى مستقبلاً، فالجهاز لديه ذاكرة وقدرة على الاستجابة بشكل أسرع بكثير.

صممت اللقاحات المناعية لتنشيط المناعة التكيفية للرد على كائنات حية دقيقة محددة بشكل نوعي والتي لا يستطيع الجهاز المناعي غير النوعي السيطرة عليها، ونحن حالياً على معرفة بلقاحات الطفولة التي سببت انخفاض كبير في حالات الإصابات المعدية الخطيرة والتي كانت تسبب وفيات بالملايين في الأجيال السابقة، واللقاحات الشائعة الإعطاء حالياً هي شلل الأطفال والحصبة والسعال الديكي والنكاف والحصبة الألمانية والحمق (جدري الماء) وفيروس الورم الحليمي عند الإنسان والمستدمية النزلية والكزاز (التيتانوس) والمكورات السحائية والدفتيريا والفيروس الارتجاعي المسبب للإسهال (Rotavirus) والأنفلونزا، ومعظم المجتمعات تتطلب أن يكون الطفل ذو تطعيمات كاملة قبل دخوله المدرسة، والآن ماذا عن مرض نقص المناعة الأولية؟

أولاً : من المهم أن ندرك أن العديد من أنواع أمراض نقص المناعة الأولية قادرة تماماً على إنتاج استجابة طبيعية للقاحات، وهذه تشمل المرض بمشاكل في المناعة غير النوعية مثل الداء الحبيبي المزمن، واعتلالات الخلايا البالعة الأخرى، وأعواز المتممة وحتى بعض حالات خلل الجهاز المناعي التكيفي يمكنها إنتاج أضداد للعديد من اللقاحات، ولهذا يمكنهم الاستفادة من التطعيم أو اللقاح المناعي، ولكن هناك العديد من الحالات لا تستطيع إنتاج مناعة واقية بعد التطعيم، وفي بعض الحالات اللقاح نفسه قد يمثل تهديداً للمتلقي.

قد يصاب المرضى بنقص المناعة بأمراض اللقاحات المضعفة إذا أعطيت لهم وهذه التطعيمات تشمل لقاح جدري الماء والحصبة والجدري والحصبة الألمانية وفيروس الروتا والسل والحمى الصفراء وشلل الأطفال الفموي ولقاح الأنفلونزا بالرداذ عن طريق الأنف وهي جميعها لقاحات حية مضعفة، ويحتمل أن يصاب مرضى نقص المناعة بها إذا ما أعطوا هذه اللقاحات، وفي الممارسة العملية الرضع المصابون بنقص المناعة الأولي المشترك الشديد "SCID" هم الأكثر عرضة للخطر وكذلك التوصيات العامة ترى أن الأطفال المصابين بعيوب المناعة

التكيفية يمنع عليهم أخذ أي تطعيم حي، يرجى مراجعة فصل نقص المناعة الأولي المشترك الشديد، وبما أن بعض الفيروسات في هذا اللقاح الحي (مثل لقاح شلل الأطفال الفموي وفيروس الروتا) يمكن العثور عليها في بعض سوائل الجسم والبراز لمدة تصل إلى أسبوعين بعد التطعيم فإنه من الضروري الحد من الاتصال بين أي شخص حصّن أو تلقى التطعيم حديثاً مع مريض نقص المناعة المشترك الشديد حتى تنتهي فترة طرح الفيروس، وأما الأطفال والبالغون المصابون بأمراض نقص المناعة الأولي، و يأخذون الغلوبولين المناعي غاما دورياً كعلاج فالغلوبولين المناعي يجب أن يعطيهم وقاية كافية من أي انتشار ثانوي لفيروس اللقاح.

من غير المفهوم كاملاً فائدة التطعيم خلال فترة العلاج بالغلوبولين المناعي عن طريق الوريد أو تحت الجلد، ويعود ذلك جزئياً إلى تعقيد واختلاف مستوى الأمراض المناعية المعالجة بالغلوبولين المناعي، وللعلم فإن تقييم الاستجابة المناعية للقاحات بتكوين الأضداد يربكه المضادات الموجودة في الغلوبولين، ويمكن للقاحات أن تحفز استجابة الخلايا التائية والتي قد يكون لها دور في الحماية غير المعتمد على تشكيل الأضداد (مثل المناعة الخلوية مثلاً)، ولكن هذه الاستجابة تكون صعبة القياس وحتى أن القدرة على فهمها قليلة، هذا فيما يتعلق بدور الخلايا التائية في الحماية مستقلة عن الغلوبولينات المناعية، وبعض المرضى المصابين بنموذج خفيف من نقص المناعة مثل: عوز الغلوبولين المناعي (آ) الانتقائي ونقص الغلوبولين المناعي غاما الخفيف، ومتلازمة دي جورج الجزئية، قد يعطون التطعيمات الفيروسية الحية حسب تقدير أطبائهم.

اللقاحات المكونة من البروتين النقي Purified Protein وعديد السكر أو كامل العنصر الممرض غير قابل للحياة (المقتول) لا تشكل أي خطر لإحداث عدوى عند المريض بنقص المناعة، ولكن بالنسبة لمعظم اللقاحات فإن استجابة المريض بتشكيل الأضداد تكون أقل مما يتم توفيره من قبل الغلوبولين المناعي المعطى كعلاج.

اللقاحات الحديثة قد تكون استثناء لهذه القاعدة فمثلاً المضادات الجسمية للسلاسل الجديدة من الأنفلونزا قد لا توجد في الغلوبولين المناعي العلاجي و ينبغي الأخذ بالاعتبار لإعطاء هذا اللقاح عند المرضى الذين يتلقون العلاج بالغلوبولين المناعي غاما بالرغم من وجود فائدة نظرية من تحريض استجابة الخلايا التائية عند المرضى المعالجين بالغلوبولين المناعي، فإن الفائدة الطبية غير مثبتة، وهذه الممارسة قد لا تكون فعالة من حيث التكلفة ولا سيما بالنسبة للقاحات الغالية مثل لقاح فيروس الورم الحليمي الإنساني.

ننصح العائلات التي أحد أفرادها لديه نقص مناعة أولي بالحفاظ على تطعيماتهم كاملة (أي أن تكون التطعيمات كاملة حسب العمر ولا ينقص جدول تطعيماتهم أي شيء) وهذا يشمل كل أفراد العائلة كمجموعة ومعهم المريض، وهذه مهمة خاصة في الأمراض سهلة العدوى مثل الأنفلونزا مع سلالاتها المختلفة التي تتغير من سنة إلى أخرى، وهنا يرد سؤال لماذا ننصح بأن يتلقى الجميع لقاح الأنفلونزا؟ والجواب: أولاً: بعض المرضى بنقص المناعة الأولي يستجيبون ويستفيدون مباشرة من تطعيم الأنفلونزا، وإنه حتى لو لم يأخذوها فالتأثيرات الجانبية السلبية لأخذ التطعيم المقتول قليلة وأفراد العائلة الذين سيستجيبون للقاح سيكونون محميين وحتى إذا لم يستجب المريض بنقص المناعة للتطعيم فإنه سيستفيد من حماية الجميع الموجودين داخل المنزل، وبالتالي زوال احتمال إحضارهم الفيروس معهم للمنزل، وهذا مهم خاصة عند وجود طفل آخر بعمر المدرسة في المنزل، ونحن نريد أن نصنع شرقة وقائية من الأشخاص المحصنين المحيطين بالمرضى وسيكون لديهم فرصة أقل للعدوى بجمع خطير مثل الأنفلونزا.

العناية العامة أثناء المرض الحاد

حتى بعد تشخيص مرض نقص المناعة الأولي وبدء العلاج المناسب فهم قد يصبحون مرضى لأسباب أخرى بعد ذلك، ونأمل أن تتخفف هذه الأمراض في العدد والشدة ولكن من غير الواقعي الاعتقاد أنه بسبب العلاج فهم لن يصبحوا مرضى بعد ذلك، وينبغي على مرضى نقص المناعة الأولية إذا أصيبوا بمرض حاد أن:

1. طلب المشورة الطبية: لا تتجاهل أعراض مثل الحمى والسعال المنتج للقشع، ولا تعتقد أنها سوف تذهب من تلقاء نفسها.

2. لا تعالجها بنفسك ابداً: فليست فكرة جيدة تناول المضادات الحيوية المتبقية سابقاً أو تناول وصفة لأحد أفراد الأسرة الآخرين.

3. اتبع نصائح مقدم الرعاية الصحية: إذا وصف لك مضاد حيوي لمدة 14 يوماً فخذها لمدة 14 يوماً ولا توقف الدواء بعد أسبوع بسبب أنك تشعر بتحسن وإذا كان هناك توصية بالبقاء في المنزل (عدم الذهاب للعمل أو المدرسة) لعدة أيام فالزم المنزل.

تخفيض العلاج أو محاولة تجاهل المرض قد يبدو ظاهرياً على المدى القصير ولكن يمكن أن يكون لها عواقب سلبية على المدى الطويل.

ملخص العناية العامة

تشخيص نقص المناعة الأولية وحدث مغير للحياة ولكن يمكن النظر إليها بطريقة إيجابية، التشخيص وبدء العلاج هي المراحل الأولى في الطريق نحو العافية والشعور بالتحسن، واعتماد نمط حياة صحي والامتثال لتوصيات ونصائح فريق الرعاية الصحية يمكنه أن يزيد الإمكانات لحياة كاملة وطبيعية.