

سرفشاری عروق ریوی

راه‌های زندگی بیماران

نویسنده: گیل بویره‌ایز

مترجم: دکتر بودیا فرزادفر



انتشارات نسل آفتاب



انتشارات نسل آفتاب

دفتر انتشارات: خیابان انقلاب، خ. فخر رازی، کوچه فاتحی داریان، پلاک ۱۴، طبقه دوم، واحد ۳

تلفن: ۷-۶۶۹۷۷۹۶۴ همراه: ۰۹۱۲۱۷۲۵۸۰۰



www.sababook.ir

پرفشاری عروقی ریوی راهنمای زندگی بیماران

- ♦ نویسنده: گیل بویر
- ♦ ناشر: نسل آفتاب
- ♦ مترجم: بردیا فرزنام‌فر
- ♦ چاپ اول: ۱۳۹۶
- ♦ چاپ و صحافی: زیتون
- ♦ تیراژ: ۱۰۰۰ نسخه
- ♦ شابک: ۹۷۸-۶۰۰-۵۸۴۷-۴۹-۹
- ♦ قیمت: ۲۹۵۰۰ تومان
- ♦ طراحی و صفحه‌آرایی: آتلیه گرایک آوای سورنا
- ♦ کلیه حقوق مادی و معنوی برای حمیدرضا ممدوح محفوظ باشد

سرشناسه		هیز، گیل بویر Gail Boyer, Hayes
عنوان و نام پدیدآور	:	اودیز مترجم بردیا فرزنام‌فر
مشخصات نشر	:	تهران: نسل آفتاب، ۱۳۹۰
مشخصات ظاهری	:	۳۹۲ ص. مصور، نمودار
شابک	:	978-600-5847-49-9
وضعیت فهرست نویسی	:	
یادداشت	:	عنوان اصلی: Pulmonary hypertension : a patient's survival guide, 3rd.ed, c2004.
موضوع	:	پرفشاری ریوی
موضوع	:	فشار خون زیاد
شناسه افزوده	:	اودیز، رونالد ج. وبرلستار Oudiz, Ronald J
شناسه افزوده	:	فرزنام‌فر، بردیا، مترجم
رده بندی کنگره	:	۷۷۶RC/پ ۱۳۹۰ ۹۵
رده بندی دیویی	:	۲۴/۶۱۶
شماره کتابشناسی ملی	:	

مقدمه مترجم

کتابی که پیش روی شماست اطلاعات جامعی را در خصوص بیماری نادر پرفشاری عروق ریوی در اختیار شما می گذارد. این کتاب ترجمه‌ای است که با اخذ اجازه کتبی از کتاب منتشر شده توسط انجمن پرفشاری عروق ریوی امریکا تحت نام *Pulmonary Hypertension: A Patient's Survival Guide* تهیه شده است. گرچه بخش هایی از کتاب اختصاصاً در کشور امریکا کاربرد دارد اما از این جهت که می تواند به بیماران اطلاعات مفیدی را ارائه دهد درخور ترجمه است. بر اساس درخواست انجمن پرفشاری عروق ریوی امریکا متذکر می گردد.

"انجمن پرفشاری ریوی بنا به دلایل بش دوستانه اجازه ترجمه این کتاب را به زبان فارسی صادر کرده است. از آنجا که این انجمن مستقیماً ترجمه کتاب به فارسی نقشی نداشته است مسئولیت صحت مطالب ترجمه شده بر عهده انجمن نبوده و کسانی که مایل به دریافت نسخه اصلی کتاب به زبان انگلیسی یا کسب اجازه برای نسخه برداری یا ترجمه هستند می توانند مستقیماً با انجمن پرفشاری عروق ریوی واقع در ۱۰۰۰ سویت ۱۰۰۰، خیابان روئدر، پلاک ۸۰۱ و کد پستی ۲۰۹۱۰ آمریکا یا web@phassociation.org تماس حاصل نمایند."

در پایان بر خود لازم می دانم از آقای دکتر محمد صاحب جمیع، متخصص قلب و عروق که بازنگری تخصصی کتاب را بر عهده داشته اند و همکارانم خانم تبسم میرزایی و مریم متینی زاده که در ترجمه، تایپ و ویرایش کتاب مرا یاری رسانده اند، قدر دانی نمائیم.

دکتر بردیا فرزام فر

فهرست

۹	مقدمه
۱۳	چگونه می‌توانم بفهمم به بیماری PH مبتلا هستم
۳۹	پرفشاری ریوی یا PH نوعی دیگر از پرفشاری خون
۵۵	چه کسی به بیماری PH مبتلا می‌شود؟
۱۱۱	اصول درمان پرفشاری ریوی
۱۳۳	داروهای PH
۲۳۱	معالجه به وسیله عمل جراحی
۲۵۷	دکتر، به من بگو چقدر فرصت دارم؟
۲۸۷	بچه‌ها و PAH
۳۱۳	چه غذاهایی برای افراد مبتلا به PH مناسب است
۳۴۱	نحوه برخورد با عوامل اورژانس، پزشکان، سرماخوردگی و آنفولانزا
۳۵۷	شما تنها کسی نیستید که ناراحت و افسرده هستید
۳۶۹	داشتن زندگی فعال: ورزش، مسافرت، زندگی

مقدمه

معجزه انجمن فشار ریوی (PHA)

شکل گیری انجمن فشار ریوی به عنوان اولین نمونه از اجماع محققین، پزشکان و بیماران در یک زمان است که در شکل گره های همکار به منظور اطلاع رسانی درباره یک بیماری کشنده و مهلک و کاهش آثار آن در مردم شکل گرفت. انجمن PH این انرژی را ایجاد و آن را به سمت مسیرهای مؤثر هدایت کرده است.

چگونگی آغاز این انجمن به شرح زیر است تقریباً بیست سال قبل در سال ۱۹۹۰ بود که پت پیتون یک بیمار مبتلا به PH (فشار خون ریوی) و خواهرش (جودی سیمپسون) که یک پرستار بود از سازمان بین المللی بیماری های خاص (NORD) - منظور برپایی مرکزی برای بیماران مبتلا به PH درخواست کمک کردند. در نتیجه پت، جودی اولسون، ترزا نازیک و شیرلی براون که همگی جزو مبتلایان به PH بودند از طریق نامه ها با هم دوست و آشنا شدند. سرانجام خانم ترزا در ماه مه سال ۱۹۹۰ موفق شد اتحادیه ای با عنوان فشار خون ریوی (United Patients Association for Pulmonary Hypertension) را با اختصار و علامت (UPAPH) به وجود آورد.

در این میان شرلی که بسیار بیمار شده بود فوت کرد اما بقیه افراد گروه، UPAPH را در نوامبر ۱۹۹۰ به ثبت رساندند که در این راه همسرانشان: جری پیتون، باب نازیک، هری اولسون و اد سیمپسون هم با کمک های مالی و کاری و عشق زیاد در این امر سهیم شدند.

در آن زمان تصور بر این بود که بیماری فشار خون ریوی (PH) جزو بیماری‌های بسیار نادر است و فقط تعداد بسیار کمی از پزشکان عمومی و متخصص با علائم آن آشنا بودند. به منظور دستیابی به آینده‌ای بزرگ در UPAPH، پزشکان و دانشمندان با تجربه در این بیماری مورد شناسایی قرار گرفته و از کمک‌های آنان بهره گرفته شد. پس از آن، این سازمان به انجمن فشار خون ریوی یا PHA تغییر نام یافت که هم اکنون بالغ بر ۹۰۰۰ تن از بیماران و متخصصین عضو آن هستند. این تعداد بدون احتساب اعضای مستقر در ۱۶۰ گروه جهانی در سراسر جهان می‌باشد. PHA با هزینه‌ای نزدیک به ۱/۵ میلیون دلار در سال (که بر سه در حال افزایش است) در حال مبارزه با این بیماری وحشتناک و تلاش برای بهبود وضعیت زندگی بیماران مبتلا به PH می‌باشد. اگرچه PHA هم اکنون دارای دفتر و محل کار دائمی و پرسنل متخصص است، بیماران به عنوان قلب تپنده این سازمان در حال فعالیت هستند. آنان در بسیاری از فعالیت‌ها از قبیل امور انتشارات، سازماندهی و برگزاری کنفرانس‌ها، راه‌اندازی گروه‌های حمایت کننده از سازمان، پاسخگویی به تلفن‌های رسیده به مرکز کمک‌رسانی در PHA و خنده‌رسانی به هیأت امنای PHA، شرکت می‌نمایند. همچنین آنان زندگی خود را وقف کمک به متقین به منظور دستیابی به درمان‌های مناسب کرده‌اند. از میان بنیانگذاران برزافیت کرده است اما هنوز پت، دوروتی، جودی، اد، و هری فعال هستند.

در نتیجه این تلاش، آگاهی در مورد PH بیشتر از برخی بیماری‌های شناخته شده ریوی نظیر فیبروز سیستیک می‌باشد.

PHA از طریق انتشار مجله پزشکی *Advanced in Pulmonary Hypertension*، خبرنامه *Path light*، وبسایت www.PHAssociation.org، کمپاین‌های نیمسالانه، گروه‌های حمایت کننده و خیلی از روش‌های دیگر گام‌هایی برای شناساندن بیماری PH بر می‌دارد. بخش اعظم بودجه PHA صرف حمایت از تحقیقات علمی می‌شود.

در گذشته PH بیماری ناامیدکننده‌ای بود که حالا دیگر نیست. در نتیجه ظهور داروهای جدید و آگاهی کسب شده در این زمینه دست کم ۵ تا ۶ سال به عمر بیماران مبتلا به PH افزوده شده است. این در حالیتیست که در سال ۱۹۹۰ هیچ درمان قابل قبولی برای PH به غیر از تجویز تعدادی مسکن موقتی و کاهنده علائم درد وجود نداشت. امروزه انتخاب‌های زیادی پیش روی ما برای مباحثه با پزشکان معالجمان وجود دارد. بسیاری از مبتلایان، مدت طولانی قادر به زندگی هستند. آری ما راهی را آغاز کردیم که در آن اکتشافات غیره متناوباً در حال افزایش است، از اینروست که چاپ سوم

