

عنوان و نام پدیدآور: مدیریت مراقبت در بیماران تالاسمی ماژور/ نویسندگان مهدیه آرین... (و دیگران)
مشخصات نشر: قم: اندیشه ماندگار، ۱۳۹۸.
مشخصات ظاهری: ۱۱۳ ص.: جدول.
شابک: ۹۷۸-۶۰۰-۶۷۸۲-۹۴-۲
وضعیت فهرست نویسی: فیفا
یادداشت: نویسندگان مهدیه آرین، ربابه معماریان، محبوبه طباطبایی چهر، حامد مرتضوی.
یادداشت: کتابنامه.
موضوع: تالاسمی - بیماران - مراقبت‌های پزشکی / تالاسمی - درمان / تالاسمی - تشخیص
شناسه افزوده: آرین، مهدیه، ۱۳۶۶ -
رده بندی کنگره: ۷/۲۴۱۳۹۴/RC۶۴۱
رده بندی دیویی: ۶۱۶/۱۵۲
شماره کتابشناسی ملی: ۴۱۰۶۴۴۹



مدیریت مراقبت در بیماران تالاسمی ماژور

مولفین:

مهدیه آرین / ربابه معماریان / محبوبه طباطبایی چهر / حامد مرتضوی

ناشر: اندیشه ماندگار

شابک: ۹۷۸-۶۰۰-۶۷۸۲-۹۴-۲

نوبت چاپ: اول / ۱۳۹۸

شمارگان: ۱۰۰ نسخه



انتشارات اندیشه ماندگار

قم . خیابان صفائیه (شهدا) . انتهای کوی بیگدلی . نبش کوی شهید گلدوست . پلاک ۲۸۴
تلفن: ۰۲۵/۳۷۷۳۶۱۶۵-۳۷۷۴۲۱۴۲ همراه: ۰۹۱۳۲۵۲۶۲۱۳

مدیریت مراقبت در بیماران تالاسمی ماژور



تقدیم به:

مولای آسمانی ام، خورشیدی ترین خورشید، آقا علی بن موسی الرضا علیه السلام
و تقدیم به

اسطوره‌های همیشه جاویدان داستان زندگی ام؛ پدر و مادر مهربانم که
با قلبی آکنده از عشق و محبت در تمام مراحل زندگی تکیه گاهم بودند و ماحصل
تلاش امروز من نتیجه دسترنج دیروز آنهاست.
برادر و خواهران عزیزم؛ که وجودشان سرشار از مهر و محبت است و همواره حامی
و مشوق در زندگی ام بوده‌اند.
و تقدیم به

معلم اخلاق حرفه‌ایم؛ «سرکار خانم دکتر ربابه معماریان» از افتخارات
جامعه پرستاری ایران که همواره پرتلاش و با ایمان بوده‌اند.

۹.....	مقدمه.....
--------	------------

فصل اول: شناخت بیماری تالاسمی

۱۴.....	روش های خون شناسی شایع مورد استفاده برای تشخیص تالاسمی ماژور.....
۱۴.....	مشکلات رایج بیماران تالاسمی ماژور.....
۱۴.....	عوارض قلبی.....
۱۵.....	عوارض آندوکراین.....
۱۶.....	درمان تالاسمی ماژور.....
۱۶.....	درمان قطعی: پیوند مغز استخوان.....
۱۷.....	درمان های نگه دارنده.....
۱۸.....	آهن در بدن یک فرد سالم.....
۱۹.....	آهن در تالاسمی ماژور.....
۲۰.....	آهن اضافه چگونه به بدن آسیب می رساند؟.....

فصل دوم: اصول مدیریت مراقبت در بیماران تالاسمی ماژور

۲۵.....	چگونگی انتخاب بیمار برای برنامه مدیریت مراقبت.....
۲۶.....	مزایای برنامه مدیریت مراقبت.....
۲۶.....	آنچه قبل از شروع برنامه مدیریت مراقبت باید در نظر گرفته شود.....
۲۶.....	اجزای مدیریت مراقبت.....
۲۷.....	گام های مدیریت مراقبت در بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور.....

فصل سوم: اصول مدیریت مراقبت در بیماران تالاسمی ماژور

۳۳.....	اصول مدیریت مراقبت در بیماران تالاسمی ماژور.....
۳۵.....	درمان با شلات کننده آهن از چه زمانی شروع می شود.....
۳۵.....	دفروکسامین یا دسفرال (DFO).....
۳۶.....	نقش ویتامین C.....
۳۶.....	چگونه دفروکسامین آماده ذخیره و استفاده می شود؟.....
۳۶.....	آماده کردن دفروکسامین.....
۳۷.....	ذخیره دفروکسامین.....
۳۷.....	راه های دیگر تجویز دفروکسامین.....
۳۸.....	ارزیابی درمان موثر با دفروکسامین.....
۳۹.....	استفاده از سطح فریتین برای تخمین زدن دوز دفروکسامین.....
۳۹.....	عوارض مربوط به دفروکسامین.....
۴۱.....	مصرف دسفرال در بارداری.....
۴۲.....	دفروپرون (۱L).....
۴۲.....	عملکرد دفروپرون (۱L).....
۴۲.....	استفاده از دفروپرون (۱L).....
۴۲.....	استفاده ترکیبی از دفروپرون (۱L) و دفروکسامین و دسفرال.....
۴۲.....	عوارض ۱L.....

- ۴۳..... موثر بودن ۱L.....
 ۴۳..... دفرازیروکسی (اسورال) (اکسجید).....
 ۴۴..... عوارض جانبی دفرازیروکسی یا اسورال.....
 ۴۴..... نکات مهم در مصرف اسورال.....

فصل چهارم: مراقبت های پرستاری در زمینه عوارض ناشی از راههای درمانی

- ۴۷..... مراقبت های پرستاری در زمینه عوارض ناشی از راههای درمانی.....
 ۴۹..... واکنش های مربوط به ترانسفوزیون خون.....
 ۵۱..... کنترل و بررسی اولیه.....
 ۵۲..... علائم و نشانه های واکنش های تهدیدکننده حیات.....
 ۵۲..... اقدامات پرستاری واکنش های تهدیدکننده حیات.....
 ۵۳..... پیشگیری از واکنش های ترانسفوزیون خون.....
 ۵۴..... هیپاتیت چیست؟.....
 ۵۴..... هیپاتیت B.....
 ۵۵..... علائم و نشانه ها در هیپاتیت B.....
 ۵۵..... تشخیص هیپاتیت B.....
 ۵۵..... فیبرواسکن روشی مدرن در تشخیص.....
 ۵۶..... راه های انتقال هیپاتیت B.....
 ۵۶..... ناقل هیپاتیت.....
 ۵۷..... علایم و نشانه ها در ناقلین.....
 ۵۷..... سرانجام ناقلین هیپاتیت B.....
 ۵۷..... هیپاتیت مزمن و سیروز در ناقلین هیپاتیت B.....
 ۵۷..... درمان هیپاتیت B.....
 ۵۸..... هیپاتیت C.....
 ۵۹..... تشخیص هیپاتیت C.....
 ۵۹..... درمان هیپاتیت C.....
 ۵۹..... درمان با اینترفرون آلفا چیست و چگونه عمل می کند؟.....
 ۶۰..... پیشگیری از انتقال هیپاتیت به دیگران.....

فصل پنجم: مراقبت های پرستاری در زمینه فعالیت های ورزشی

- ۶۱..... مراقبت های پرستاری در زمینه فعالیت های ورزشی.....
 ۶۳..... اهمیت فعالیت های ورزشی برای بیماران تالاسمی.....
 ۶۳..... مکانیسم های دفع آهن از طریق ورزش.....
 ۶۴..... معرفی پروتکل و فرآیند مورد نظر در طی هر جلسه.....
 ۶۵..... حساسیت ها و احتیاطات.....
 ۶۶..... کنترل سطح فعالیت.....
 ۶۹..... معرفی فرآیند گرم کردن و سرد کردن.....
 ۶۹..... فرآیند گرم کردن.....
 ۶۹..... مراحل فرآیند گرم کردن.....

فصل ششم: مراقبت‌های پرستاری در زمینه رژیم غذایی

- ۷۱ مراقبت‌های پرستاری در زمینه رژیم غذایی
- ۷۳ توصیه‌های غذایی برای تالاسمی‌ها
- ۷۳ انواع آهن
- ۷۳ آهن هم (HEME IRON)
- ۷۴ آهن غیرهم (NON-HEME IRON)
- ۷۴ غذاهایی که جذب آهن غیرهم را افزایش می‌دهند:
- ۷۴ غذاهایی که جذب آهن غیرهم را کاهش می‌دهند

فصل هفتم: مراقبت‌های پرستاری در زمینه مشکلات روحی و روانی

- ۷۷ مراقبت‌های پرستاری در زمینه مشکلات روحی و روانی
- ۷۹ اطلاعاتی در مورد حمایت خانواده
- ۸۰ نوزاد مبتلا به تالاسمی
- ۸۳ ضmann

به نام آنکه یادش شفاست

در طی سال‌های اخیر و در سایه علم و تکنولوژی، پیشرفت‌های شگرفی در زمینه پیشگیری، روش‌های درمانی و دارویی بیماران تالاسمی ماژور صورت گرفته و باعث افزایش طول عمر این بیماران شده است. به موازات این پیشرفت؛ لازم است کلیه افراد درگیر در تیم مراقبت، در کنار درمان این بیماران به کسب آگاهی بیشتر در زمینه آخرین دست‌آوردها در زمینه بیماری تالاسمی بپردازند و میزان دانش، مهارت خود را بیفزایند. مولفین این کتاب با بهره‌گیری از کتب نوین و مرجع پزشکی و پرستاری و مقالات جدید در حیطه بیماری تالاسمی ماژور و تجارب شخصی خود سعی نموده‌اند مجموعه‌ای مفید و قابل استفاده تهیه کنند. مقصود، فراهم آوردن کتابی جامع بوده است که با ارائه مباحث مختصری درباره شیوه تشخیص، درمان، مراقبت، مجموعه‌ای در اختیار علاقه‌مندان قرار دهد. نگارش این کتاب خالی از اشکال نیست، امیدواریم همکاران گرامی و دانشجویان عزیز با ارائه نظرات اصلاحی ما را در جهت بهبود کیفیت کتاب یاری نمایند.

مقدمه

مراقبت در حرفه‌های سلامتی یک سری فعالیت‌های ماهرانه (مستقیم یا غیرمستقیم)، فرایندها و تصمیم‌گیری‌های مربوط به ویژگی‌های رفتاری، حمایتی، محافظتی، آموزشی، دلسوزانه همراه با همدلی بر اساس نیازها، مشکلات، ارزش‌ها و باهدف کمک‌رسانی به فرد یا گروهی از افراد با نیازهای مشخص و یا پیش‌بینی شده اطلاق می‌گردد. مفهوم مراقبت، جوهره اصلی پرستاری است. پرستاری به عنوان یک حرفه پویا و همگام با رشد و فن‌آوری در حال تغییر بوده و نقش پرستار نیز با توجه به نیاز جامعه تغییر می‌نماید. امروزه پرستاری در نقش‌های مراقبت، تصمیم‌گیرنده بالینی و اخلاقی حامی و وکیل مدافع مددجو، مدیر امور، توان‌بخشی، تسکین‌دهنده، رابط و معلم انجام وظیفه می‌کند. همچنین پرستار نقش اصلی و مرکزی را در مراقبت از بیماران از زمان تشخیص بیماری تا مراحل آخر بیماری ایفا می‌نماید. از آن جایی که مراقبت بیانگر نیازهای ضروری انسان و عنصر اصلی حرفه پرستاری است لذا فهم عمیق مراقبت به پرستاران کمک خواهد کرد تا ارائه خدمات و مراقبت را با کیفیت بالا انجام دهند و به اهمیت پرستاری واقف شوند. همچنین پرستاران بزرگ‌ترین گروه در میان کارکنان بهداشتی بوده و از دیدگاه قانونی و اخلاقی باید پاسخگوی کیفیت مراقبت‌های ارائه‌شده باشند لذا باید قادر باشند در هنگام ارائه مراقبت‌ها بهترین و مناسب‌ترین شیوه‌ها را شناسایی و به کار گیرند.

امروزه پیشرفت علم و فناوری، ارتقای سطح سواد، دسترسی به خدمات بهداشتی و درمانی و تغییر در شیوه زندگی، سیمای سلامت را از نظر علت بیماری و مرگ تغییر داده است، و در این راستا بیماری‌های عفونی کنترل شده و بیماری‌های مزمن جای‌گزین آن شده است، یکی از بیماری‌های مزمن شناخته‌شده در ایران تالاسمی است که با توجه به قرار گرفتن ایران در مسیر کمربند تالاسمی، این بیماری اثری در ایران شیوع زیادی دارد که نیازهای این بیماران با توجه به افزایش طول آن‌ها عمر تغییر کرده است، پس انتظار می‌رود که روند ارائه مراقبت‌های مربوط به تیم‌ها و سیستم‌های سلامتی از جمله تیم پرستاری هم در برابر این بیماران تغییر کند. در دهه اخیر علیرغم اقدامات گسترده‌ای که در جهت ارائه خدمات مراقبتی و بهداشتی بیماران مبتلا تالاسمی صورت گرفته است هنوز هم نقایصی در کیفیت ارائه مراقبت‌ها به این بیماران وجود دارد و ایجاد تغییرات اساسی و راهبردهای جدید در این مورد ضروری به نظر می‌رسد. البته این راهبردها باید به گونه‌ای باشد که کیفیت زندگی بیمار را بهبود بخشد و وابستگی وی به سیستم‌های مراقبتی را کاهش دهد و علاوه بر صرفه‌جویی در هزینه‌ها و کاهش بار بیماری بر فرد و جامعه راهکاری را فراهم نمایند تا بیماران خود مسئولیت بیشتری را در مراقبت از خویش بر عهده بگیرند. در پاسخ به چالش‌های ایجادشده در مراقبت از این بیماران، مدل‌های مراقبتی متنوعی ایجاد

شده است که علیرغم تفاوت در جزئیات، دارای یک مضمون اصلی هستند که آن درگیر نمودن بیمار^۱ در فرآیند مراقبت می باشد. از آنجا که بیماران تالاسمی باید با بیماری خود زندگی کنند آن را به عنوان جزئی از زندگی بپذیرند، لذا مشارکت نمود بیشتری خواهد داشت، این نوع مشارکت بیمار، بیشتر در جهت فراگیری فعالیت هایی است که بیمار باید آن ها را به صورت مستقل در منزل انجام دهد. می توان گفت که خصوصیات مشارکت بیمار مبتلا به تالاسمی در مراقبت پرستاری می تواند شامل این موارد باشد: ارتباط همراه با اعتماد متقابل، دادن حس کنترل یا مسئولیت به بیمار، سهیم نمودن دانش و اطلاعات، درگیر شدن فعالانه بیمار در فعالیت های جسمی یا ذهنی مربوط به مراقبت از خود، فراهم نمودن عرصه برای بیمار و در نهایت توانمند شدن بیمار برای مراقبت از خود. در این کتاب به منظور آشنایی کامل ابتدا در مورد بیماری تالاسمی و درمان های مرتبط با آن توضیحاتی ارائه می شود و سپس به مراقبت ها در قالب مدیریت مراقبت پرداخته می شود.