

علاج بروستاسيكلين (Prostacyclin) تحت الجلد (SQ) "SQ"

دليل بدء علاج جديد

بواسطة: إيلز والين، ممرضة ممارسة، وكليير باركر ممرضة ممارسة، وإيرين إلي، ممرضة مجازة، وميليسا ماجنيز، ممرضة ممارسة، وكاتي تيلمان، ممرضة ممارسة، نيابةً عن لجنة تمريض شبكة فرط ضغط الدم الرئوي لدى الأطفال (pediatric PPHNET) (pulmonary hypertension network)

ماذا ستجد:

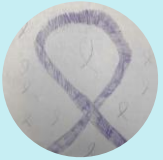


فرط ضغط الدم الرئوي

نبذة عامة على المرض والأعراض والفحوصات



خيارات العلاج



استراتيجيات علاج الألم



أشياء أريد أن أعرفها: الأسئلة الشائعة:



فرط ضغط الدم الرئوي: ما المقصود به؟

نبذة عامة

فرط ضغط الدم الرئوي (Pulmonary hypertension) (PH) هو اسم آخر لارتفاع ضغط الدم في الرئة. إنها كلمة كبيرة ولكن دعونا نقسمها. "رئوي" تعني الرئتين، وفرط ضغط الدم تعني "ارتفاع ضغط الدم". ارتفاع ضغط الدم فيحدث ذلك بسبب ضيق الشرايين مما يؤدي إلى ارتفاع ضغط الدم. ينتج عن ارتفاع الضغط في الرئتين أن الجانب الأيمن من القلب يعمل بجهد أكبر لدفع الدم في الرئتين. هذا الجهد الزائد يؤدي إلى يصبح القلب أقل مرونة ويكبر حجمه مع الوقت.

الفحوصات المعملية

قد يطلب الطبيب مخطط صدى القلب (الموجات فوق الصوتية للقلب) أو أشعة سينية على الصدر أو تصوير بالرنين المغناطيسي (صور للقلب عن طريق المجال المغناطيسي وموجات الراديو). وقد يطلب إجراء قسطرة قلبية. يقيس هذا الإجراء مباشرة معدلات الضغط والتدفق في القلب.

الأعراض

يمكن أن تتضمن الأعراض عدم القدرة على أداء المجهود البدني أو ممارسة الأنشطة الطبيعية بالنسبة للعمر. من الشائع ملاحظة زيادة الإرهاق وضيق التنفس والدوار واضطراب المعدة وانخفاض الشهية وتورم



خيارات العلاج

يتضمن علاج فرط ضغط الدم الرئوي أدوية يمكن إعطاؤها عن طريق الفم أو الاستنشاق و/أو بشكل مستمر باستخدام مضخة بالحقن الوريدي أو تحت الجلد. حسب هذا الدليل، سنركز على علاج بروتاسيكلين تحت الجلد.

العلاج بالبروتاسيكلين ما هو البروتاسيكلين؟

البروتاسيكلين هو مركب طبيعي موجود عند كل شخص. يعمل هذا المركب على إرخاء العضلات الملساء للأوعية الدموية، ما يؤدي بعد ذلك إلى خفض ضغط الدم بما في ذلك ضغط الدم في الرئتين. هو أيضًا مسؤول بشكل طبيعي عن منع خلايا الدم (الصفائح الدموية) من الالتصاق ببعضها البعض. في الأطفال المصابين بفرط ضغط الدم الرئوي، تشير الدراسات إلى أن هناك كمية منخفضة من البروتاسيكلين في الدم (مركز فيرا مولتون للأوعية الدموية الرئوية، لا يوجد تاريخ (no date)). لقد تم اكتشاف البروتاسيكلين عن طريق السير جون فين في السبعينيات والذي من أجله حصل على جائزة نوبل في الطب. ومع ذلك لم تتم الموافقة على أول نظير للبروتاسيكلين (إيبوبروستينول (epoprostenol)) حتى عام 1995 من قبل إدارة الغذاء والدواء (FDA) (Food & Drug Administration).

كيف تعمل الأدوية؟

تعمل أدوية البروتاسيكلين لفرط ضغط الدم الرئوي بطريقتين:

1. تحفيز الجسم مباشرةً لصنع المزيد من البروتاسيكلين الطبيعي (سيليكسيباغ (selexipag)).
2. زيادة الكمية الإجمالية من البروتاسيكلين في الجسم عن طريق إعطاء بروتاسيكلين اصطناعي (أو يُجهز معمليًا) (إيبوبروستينول، تريبروستينيل (treprostinil)، إلوبروست (iloprost)).

النتيجة النهائية هي تركيز عالي من البروتاسيكلين في الجسم والذي يرخي الأوعية الدموية في الرئتين ويسمح لهما بالانفتاح لتدفق الدم.

ماذا أريد أن أعرف: رسائل من الوالدين

"معرفة أن ما يناسب طفل شخص ما قد لا يناسب طفلك. إنها عملية تتم بالتجربة والخطأ حتى تصبح أنت وطفلك على دراية بالعملية."

"حاول أن تبقى هادئًا عند تحديد مواضع التركيب. قد يشعر الطفل بتوترك لذا قم بإعداد [كل شيء] أولًا ثم أشرك طفلك."

ما هي أنواع البروستاسيكلين المتاحة اليوم؟

اعتبارات هامة	عدد المرات	كيف يتم إعطاؤه	موافقة إدارة الدواء والغذاء	اسم العقار (نوعي/علامة تجارو)
مادة تخفيف جديدة تسمح له بأن يكون ثابتًا في درجة حرارة الغرفة. تجنب مطلقًا شطف الدواء عبر القنية الوريدية، ولا توقف الدواء بشكل مفاجئ.	مستمر	الحقن الوريدي	1995	إيبوبروستينول (فلولان) (Flolan)
لا تعرضه لأشعة الشمس المباشرة. تجنب مطلقًا شطف الدواء عبر القنية الوريدية، ولا توقف الدواء بشكل مفاجئ.	مستمر	الحقن الوريدي	2010	إيبوبروستينول (فيلتري) (Veletri)
تغيير المحقن كل 2-3 أيام يعتمد على الجرعة والتركيز.	مستمر	تحت الجلد	2002	تريبروستينيل (ريمودولين) (Remodulin) "تحت الجلد"
تجنب مطلقًا شطف الدواء عبر القسطرة المركزية. فترة عمر النصف للدواء تتراوح من 3 إلى 4 ساعات.	مستمر	الحقن الوريدي	2004	تريبروستينيل (ريمودولين) عن طريق "الحقن الوريدي"
يمكن استخدامه فقط مع نظام استنشاق تيفاسو. يجب تنظيف مكونات الجهاز يوميًا.	أربع مرات في اليوم	عبر الاستنشاق	2009	تريبروستينيل (تيفاسو) (Tyvaso)
يمكن إعطاؤه فقط من خلال نظام توصيل الرذاذ التكيفي (adaptive I-neb AAD (aerosol delivery	ست إلى تسع مرات يوميًا	عبر الاستنشاق	2004	إيلوبروست (فينتافيس) (Ventavis)
يؤخذ مع الطعام.	مرتين إلى ثلاث مرات يوميًا	عن طريق الفم	2013	تريبروستينيل (أورينيترام) (Orenitram)
يمكن أن يؤخذ مع الطعام إذا حدث ألم بالمعدة.	مرتين يوميًا	عن طريق الفم	2015	سيليكسبياغ (أبترافي) (Uptravi)

بروستاسيكلين تحت الجلد

ما المقصود به؟

للأطفال المصابين بمرض أكثر تقدمًا أو الذين لديهم أعراض خطيرة، يمكن النظر في العلاجات ببروستاسيكلين. قد يكون للأدوية التي يتم استنشاقها وتؤخذ عن طريق الفم قيودًا تتعلق بالعمر والتفاعل المشترك والجرعات. في حالات معينة، قد يتم التوصية بالاستمرار في تناول بروستاسيكلين من قبل الفريق الطبي المعني بطفلك.



تريبروستينيل تحت الجلد (والمعروف أيضًا بالاسم التجاري ريمودولين®) هو الأكثر استخدامًا للبروستاسيكلين المستمر للأطفال.

يتم إعطاء هذا الدواء من خلال القسطرة تحت الجلد والتي يتم توصيلها بمضخة مملوءة بتريبروستينيل. تعمل المضخة بشكل مستمر لذلك يكون الطفل متصلًا دائمًا بها.



يقوم الوالدان بإدارة وضع القسطرة تحت الجلد وبرمجة المضخة في المنزل. يوجد ثلاثة أنظمة مختلفة للقسطرة يمكنك الاختيار من بينهم لزيادة مستوى راحة طفلك. المضخة صغيرة وغير بارزة مما يجعلها الخيار الشائع للكثير من الأسر.

العلاج بتريبروستينيل عبر الحقن الوريدي أو إيبروستينول هي علاجات تُستخدم أيضًا مع الأطفال. تشمل أسباب اختيار هذا الطريق بدلًا من "العلاج تحت الجلد" هي الالتهابات/العدوى المتكررة وضعف امتصاص الدواء أو صعوبات إدارة الدواء في المنزل. سيناقش الفريق الطبي هذه المخاوف معك إذا كانت تنطبق على طفلك.

المزايا:

- مضخة أصغر
- تقليل مخاطر عدوى مجرى الدم

العيوب:

- قد يكون التعامل مع آلام المكان أمرًا صعبًا عند بعض الأطفال.
- الحساسية من الشريط
- قد تتزحج مواضع التركيب من مكانه بسهولة أكثر.

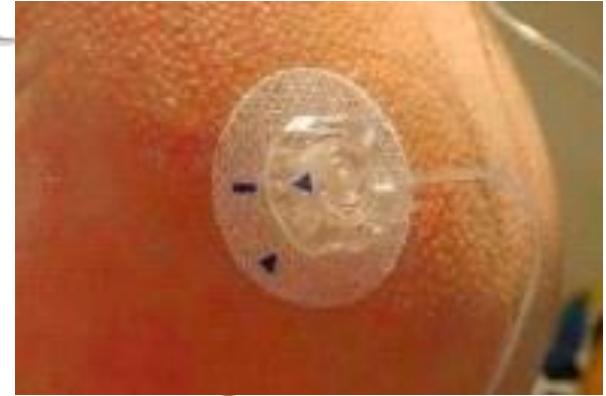
خيارات مجموعة القسطرة والحقن بالتسريب

- عبوة شاملة، عبوة مجموعة خاصة بالاستخدام مرة واحدة تضم إبرة إدخال وقنية
- يتم إدخالها بزاوية 90 درجة
- تأتي بحجمين، 6 مم و9 مم
- يتم سحب الإبرة إلى داخل العبوة بعد إدخالها لمنع إصابات الوخز بالإبرة
- تم التصنيع بواسطة شركة سميث ميدكال (Smiths Medical)



كليو® (Cleo) القسطرة

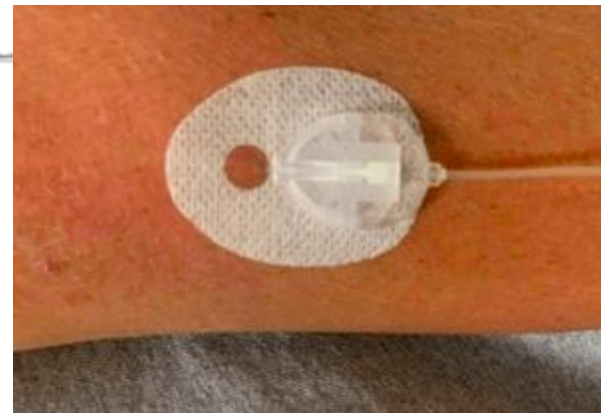
- يتم إدخالها بزاوية 90 درجة
- تأتي بحجمين، 6 مم و9 مم
- تتطلب مدخل لموضع القسطرة ليلتقط الإبرة
- تم التصنيع بواسطة ميدترونيك (Medtronic)



MiniMed™

قسطرة Quick-set™

- مجموعة القنية المرنة للحقن بالتسريب الوريدي
- تتطلب مدخل لموضع القسطرة ليلتقط الإبرة
- تسمح بإدخال القنية بزوايا مختلفة (20-45 درجة)
- مثالية لأنواع الجسم الأكثر نحافة
- تم التصنيع بواسطة ميدترونيك



قسطرة

MiniMed™ Silhouette

نصائح خاصة بالألم الناتج عن موضع التركيب تحت الجلد



المناطق الموصى بها:

- المناطق الخلفية من أعلى الذراع
- المناطق الخلفية من أعلى المعدة
- منطقة الورك
- الأرداف العلوية
- الفخذين
- تجنب هذه المناطق:
- علامات التمدد
- أنسجة الندبات
- تحت أشربة الخصر الخاصة بالملابس

هل علي إدارة كل تلك الأمور في المنزل؟ ماذا أفعل إذا كانت هناك مشكلة؟

المشاكل الشائعة لموضع التركيب

- المساعدة! يحدث تسريب لتريبروستينيل! أي تسريب يحدث لتريبروستينيل يتطلب تغيير فوري لموضع التركيب. تسريب القسطرة لتريبروستينيل سيغير كمية الدواء التي تصل للطفل. قد يعاني الطفل من آثار جانبية عند البدء في إعادة إعطاء الدواء في موضع تركيب جديد.
- ماذا علي أن أفعل إذا انكسرت القسطرة؟ في بعض الأحيان، يمكن أن تنكسر القسطرة وتنفصل عن مجموعة الحقن بالتسريب وتبقى متزحزة في الأنسجة. عادةً تخرج من الجلد من تلقاء نفسها. ومع ذلك، من المهم أن تخبر مقدم الرعاية الخاص بك ليقوم بتقييم موضع التركيب إذا كان بحاجة إلى التدخل.
- هذا الشريط اللاصق لا يلصق! مع مرور الوقت وبقاء القسطرة في مكانها فإن اللاصق يبدأ في الالتفاف أو ينفصل عن الجلد. من الضروري أن تتخلص من



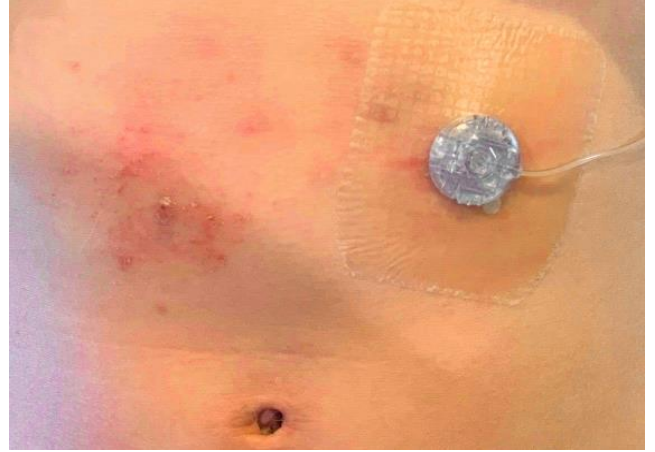
الشريط الملتف ثم تعزز موضع التركيب بشريط لاصق إضافي. أحيانًا يرتخي الشريط اللاصق ويحتاج إلى تغيير موضع التركيب بأكمله.

مشكلات الجلد

- ماذا علي أن أفعل إذا كان طفلي يعاني من الحساسية تجاه الشريط اللاصق؟

يعاني الكثير من الأطفال من الحساسية تجاه نوع الشريط اللاصق المستخدم لإحكام موضع التركيب. يمكن للصيدلية المتخصصة وفريق علاج فرط ضغط الدم الرئوي الخاص بك المساعدة.

تتضمن الخيارات شريط شفاف بديل *3000 IV. أبلغ العديد من الأطفال عن ارتياحهم مع *3000 IV مقارنةً بـ Tegaderm™.



- أعتقد أن تريبروستينيل قد يكون حرق جلد طفلي.

يحرق تريبروستينيل الجلد عندما يحدث تسريب. عندما يتسرب تريبروستينيل في موضع إدخال القسطرة ستري "قشرة" صفراء وتشم رائحة دواء قوية.



إذا كنت تشعر بأن طفلك يعاني من حرق ناتج عن تريبروستينيل يُرجى التواصل مع فريق فرط ضغط الدم الرئوي. قد يكون من المفيد أن تلتقط صورة وترسلها من خلال البوابة الإلكترونية الطبية الخاصة بطفلك عبر الإنترنت، إذا كان لديك هذا الخيار. يُمكن علاج الحروق الطفيفة بالماء والصابون. كما أن الثلج قد يكون مفيدًا للألم. من المهم فحص موضع التركيب بحثًا عن أي علامات للعدوى مثل الصديد. قد تتطلب الحروق الشديدة مساعدة من إخصائي العناية بالجروح.

النظافة الشخصية

- كيف يمكنني تحميم طفلي بشكل صحيح؟

هناك تدابير إضافية يجب اتخاذها للاستحمام بأمان. إذا كانت لديك أية أسئلة خاصة، من الأفضل دائمًا استشارة فريق علاج فرط ضغط الدم الرئوي الخاص بك. يرتدي العديد من الأطفال الأغذية المقاومة للماء لحماية القنيات الوريدية تحت الجلد

والقسطرات الوريدية المركزية أثناء الاستحمام. والأولوية هنا ضمان بقاء موضع التركيب والضمادات نظيفة وجافة للوقاية من العدوى و/أو ترحزح موضع التركيب.

النشاط والحركة

• ما هي أنواع الأنشطة التي يمكن أن يشارك طفلي فيها؟

يستطيع بعض الأطفال المصابين بفرط ضغط الدم الرئوي لعب الرياضة وممارسة الأنشطة البدنية. ومع ذلك، يظل هناك دائمًا قلق من ترحزح موضع التركيب. تختلف قيود الأنشطة من طفل لآخر. تحدث مع متعهد الرعاية الخاص بك حول ما يشعر به طفلك وما هي الخطة الأفضل له. إذا كانت الأنشطة البدنية صعبة على طفلك، فيمكنك إشراكه في أنشطة أخرى مثل الموسيقى أو الفن أو المسرح.

المدرسة

• كيف يمكنني التعامل مع المدرسة مع طفلي المصاب بفرط ضغط الدم الرئوي؟

من المفيد أن يفهم معلمو طفلك والمديرين بالمدرسة وضع طفلك. ويجب أن تكون لديك القدرة على مناقشة ما تحتاجه وتتوقعه منهم. ومن المهم أيضًا أن يعرفوا ما يمكن أن يتوقعوه منك. للمساعدة في ضمان تلبية احتياجات طفلك التعليمية، يمكن لطفلك الاستفادة من برنامج التعليم الفردي (IEP) أو الخطة 504. يمكن أن تكون المستشفى على اتصال بالمدرسة والذي يمكن أن يساعدك على التعامل داخل النظام المدرسي الخاص بك. يمكن أن يتعاون فريق علاج فرط ضغط الدم الرئوي الخاص بك مع المدرسة عن كثب لضمان السلامة. قد يكون من المفيد تحديد موعد للشخص المسؤول عن التثقيف بتمريض الصيدلية المتخصصة لتوفير التوعية لمرمضة (ممرضات)/موظفي المدرسة. تحتاج أنت وفريق علاج فرط ضغط الدم الرئوي إلى إعلام موظفي المدرسة بكيفية التصرف في حالة الطوارئ. يمكن أن يكون التعليم داخل المنزل ضروريًا حسب القدرات الوظيفية للطفل. في بعض الظروف، يمكن أن يقدم فريق علاج فرط ضغط الدم الرئوي والأخصائي الاجتماعي التابع لهم المساعدة في تسهيل الإجراءات.

• هل ينبغي علي أن أحصل على سوار هوية طبي لطفلي؟

يمكن للأساور الهوية الطبية أن توفر لموظفي الطوارئ تنبيهًا سريعًا عن احتياجات طفلك الطبية في حالة عدم وجودك. لا يلزم أن تكون طويلة، ولكن يجب أن تشمل اسم طفلك وتشخيص فرط ضغط الدم الرئوي وضرورة تشغيل تريبروستينيل بشكل متواصل "عدم توقف المضخة" ورقم هاتف لحالات الطوارئ.

علاج الألم وطفلك

نظرة عامة على النصائح والحيل التي قد تكون مفيدة لطفلك.

كل طفل يعاني بشكل مختلف من ألم موضع التركيب فبعضهم يعاني قليلًا وبعضهم يعاني كثيرًا. من المهم أن تتعاون مع فريق علاج فرط ضغط الدم الرئوي لإنشاء خطة فردية لإدارة الألم لك أو لطفلك. قد يتطلب الأمر قدرًا من التجربة والخطأ ولكن أغلب الأطفال والأسر يجدون نظامًا روتينيًا يجدي نفعًا لهم.

تُستخدم مجموعة من الأساليب غير الطبية والأدوية التي تؤخذ بدون وصفة طبية والأدوية الموصوفة لتقليل شدة الألم ومدته.

ذروة الألم بموضع التركيب تحدث خلال 2-7 أيام بعد بدء الحقن بالتسريب من خلال موضع تركيب جديد.

من التفاعلات المتوقعة لموضع التركيب هي الإحمرار والالتهاب وعدم الارتياح.

الاقتراحات التالية وردت عن الممرضات ومتعهدي الرعاية في إحدى عشر مركزًا لعلاج فرط ضغط الدم الرئوي في أمريكا الشمالية مع خبرة واسعة في رعاية المرضى المتلقين لتريبروستينيل تحت الجلد. هذه مجرد توصيات على الرغم من أنه يجب تقديم جميع النصائح الطبية من قبل متعهد علاج فرط ضغط الدم الرئوي لطفلك. تعتبر إدارة الأغذية والأدوية أن استخدام هذه الأدوية خارج نطاق دواعي الاستخدام المحددة له لدى الأطفال. على هذا النحو، من المفترض أن أفضل إدارة لهذه الأدوية تتم من خلال مراكز علاج فرط ضغط الدم الرئوي التي تتوافر لها الخبرة في تصنيف مرض فرط ضغط الدم الرئوي وتحديد خوارزميات العلاج المناسبة.

علاجات الألم:

عن طريق الفم

أسييتامينوفين (Acetaminophen)	ابدأ في اليوم الأول من وضع موضع التركيب ويُعطى كل ست ساعات. استخدم هذا الدواء بالتناوب مع إيبوبروفين (ibuprofen). لا بأس من تفويت جرعة هذا الدواء إذا صادفت وقت النوم.
إيبوبروفين	ابدأ في اليوم الأول من وضع موضع التركيب ويُعطى كل ست ساعات. استخدم هذا الدواء بالتناوب مع أسييتامينوفين. هذا الدواء يمكن تحمله بشكل أفضل على معدة ممتلئة. ضع في اعتبارك توقيت تناول هذا الدواء بعد الوجبات. يساعد دواء موترين (Motrin) أيضًا في علاج التورم. لا بأس من تفويت جرعة هذا الدواء إذا صادفت وقت النوم.
المواد الأفيونية أو المخدرات مثل الأوكسيكودون (oxycodone)	يمكن بدء استخدام هذا الدواء مع ألم موضع التركيب الشديد والذي لا يمكن تسكينه بالأدوية الأخرى. إذا شعرت أن طفلك بحاجة للمزيد من مسكنات الألم، يمكنك مناقشة هذا الدواء مع الطبيب المعالج لفرط ضغط الدم الرئوي الخاص بك. قد يسبب هذا الدواء النعاس مما يجعل العمل أمرًا صعبًا.
المعدلات العصبية مثل جابانتين (gabapentin)	يمكن بدء استخدام هذا الدواء مع ألم موضع التركيب الشديد والذي لا يمكن تسكينه بالأدوية الأخرى. يجب أن يؤخذ فقط مع الملاحظة عن كثب من خلال مقدمي علاج فرط ضغط الدم الرئوي لطفلك. قد يسبب هذا الدواء النعاس مما يجعل العمل أمرًا صعبًا.

ماذا أريد أن أعرف: رسائل من الوالدين

"تحلى بالصبر. يختلف كل شخص عن الآخر في إدارة الألم. استمر في تجربة أشياء جديدة حتى تجد الأفضل. هو أمر مُربك ومخيف، لكنه يتحسن مع الوقت."

"ستستطيع التحكم ب [هذا الأمر]. يبدو مربكًا في البداية لكنه يصبح أسهل فيما بعد استفد من أوقات تغيير موضع التركيب. فهي أوقات رائعة للاستمتاع بحمام لطيف أو أخذ دش طويل دون الخوف من تبلل المضخة. ... كان الأمر يستحق بنسبة 100% للتحويل إلى العلاج بدواء ريموديولين تحت الجلد. لقد أدى ذلك بالتأكيد إلى تحسين جودة حياتها."

موضعي (يوضع على الجلد)

يمكن استخدامه قبل وضعه على الموضع أو للمساعدة في علاج الندبات/العقيدات.

**جل بي إل أو (pluronic lecithin)
(PLO) (organogel)**

يمكن تقطيع اللاصقات إلى شرائح ووضعها على شكل مربع حول موقع الألم. وينبغي استخدامها لمدة 12 ساعة وإيقافها لمدة 12 ساعة خلال فترات ذروة الألم.

لاصقات ليدوكين (Lidocaine)

لقد تم استخدام زيت الكانابيدول بنجاح مع البعض، ولكن عند شرائه من متاجر موثوقة. قد يتفاوت مدى توافره من دولة إلى أخرى. يستخدم زيت الكانابيدول وفق تقدير المركز العلاجي. يرجى استشارة المركز الخاص بك فيما يتعلق بهذا الاستخدام.

زيت الكانابيدول (Cannabidiol) (CBD)

الصبار يمكن أن يهدئ البشرة.

الصبار

العلاج غير الدوائي

التلج

يجد معظم الناس أن هذا مفيد جدًا وقد يستخدمونه في بداية الشعور بالألم. تأكد من الحفاظ على المكان جاف.

الحرارة

يجد البعض أن الحرارة مفيدة، لكن البعض الآخر يجد أنها يمكن أن تزيد من التورم والاحمرار.

علاجات التورم/الحكة

عن طريق الفم

ضع مثبط H1 مثل سيتيريزين (cetirizine) و/أو مثبط H2 مثل فاموتيدين (famotidine) في يوم البدء في الموضع الجاف/الجديد خلال اليوم السابع من موضع تركيب جديد أو كعلاج مستمر. استشر مقدم الخدمة الصحية لفرط ضغط الدم الرئوي لتحديد الجرعات الأكثر ملاءمة لطفلك.

مثبطات H1/H2

يمكن استخدام الستيرويدات الجهازية عن طريق الفم في حالة التورم الشديد للمكان. استشر مقدم الخدمة الصحية لفرط ضغط الدم الرئوي في حالة حدوث ذلك.

**الستيرويدات
(Steroids)**

يمكن استخدام مضادات الهيستامين مثل ديفينهيدرامين لعلاج الحكة أو التورم في موضع تركيب جديد. هذا الدواء قد يجعل طفلك يشعر بالنعاس. في بعض الأطفال، يكون له تأثير معاكس وقد يسبب لهم التهيج. استشر مقدم الخدمة الصحية لفرط ضغط الدم الرئوي لتحديد الجرعة المناسبة لطفلك

**ديفينهيدرامين
(Diphenhydramine)**



موضعي (يوضع على الجلد)	
<p>بخاخة فلوتيكاسون (Fluticasone)</p> <p>يمكن استخدام بخاخات الستيرويد مثل فلوتيكاسون لموضع جديد للأطفال الذين يعانون من احمرار شديد وتورم وألم مرتبط بموضع تركيب جديد. ترى العديد من المراكز أن هذا ليس له تأثير قوي ولكنه مفيد لبعض الأطفال.</p>	
<p>كريم أو مرهم الهيدروكورتيزون (Hydrocortisone)</p> <p>قد تساعد كريمات أو مراهم الستيرويد في علاج الحكة المرتبطة بوجود موضع تركيب جديد. يجب الحرص على سلامة مكان الضمادة عند وضع الكريم أو المرهم.</p>	
<p>كريم ديفينهيدرامين</p> <p>قد تساعد الكريمات المضادة للهستامين في علاج الحكة المرتبطة بوجود موضع تركيب جديد. يجب الحرص على سلامة مكان الضمادة عند وضع الكريم أو المرهم.</p>	

العلاج غير الدوائي	
<p>رفادة ضاغطة أي ضمادة Ace™، رفادة Coban™</p> <p>قد يؤدي وضع رفادة ضاغطة حول موضع التركيب إلى تخفيف الانزعاج المرتبط بالتورم نتيجة موضع التركيب الجديد. قد يساعد أيضًا في تقليل إزاحته من مكانه.</p>	

مثال على جدول للتحكم في الألم لموضع تركيب جديد

اليوم 10	اليوم 9	اليوم 8	اليوم 7	اليوم 6	اليوم 5	اليوم 4	اليوم 3	اليوم 2	اليوم 1	
4-3 مرات يوميًا	4-3 مرات يوميًا	4-3 مرات يوميًا	4-3 مرات يوميًا	4-3 مرات يوميًا	4-3 مرات يوميًا	4-3 مرات يوميًا	4-3 مرات يوميًا	4-3 مرات يوميًا	4-3 مرات يوميًا	ثلج/حرارة
مرة واحدة يوميًا	مرة واحدة يوميًا	مرة واحدة يوميًا	مرة واحدة يوميًا	مرة واحدة يوميًا	مرة واحدة يوميًا	مرة واحدة يوميًا	مرة واحدة يوميًا	مرة واحدة يوميًا	مرة واحدة يوميًا	سيتيريزين أو لوراتادين (Loratadine)
مرتين يوميًا	مرتين يوميًا	مرتين يوميًا	مرتين يوميًا	مرتين يوميًا	مرتين يوميًا	مرتين يوميًا	مرتين يوميًا	مرتين يوميًا	مرتين يوميًا	فاموتيدين
عند اللزوم	عند اللزوم	عند اللزوم	عند اللزوم	عند اللزوم	عند اللزوم	عند اللزوم	عند اللزوم	عند اللزوم	عند اللزوم عند اللزوم	ديفينهيدرامين
كل 6 ساعات	كل 6 ساعات	كل 6 ساعات	كل 6 ساعات	كل 6 ساعات	كل 6 ساعات	كل 6 ساعات	كل 6 ساعات	كل 6 ساعات	كل 6 ساعات	إيبوبروفين
كل 6 ساعات	كل 6 ساعات	كل 6 ساعات	كل 6 ساعات	كل 6 ساعات	كل 6 ساعات	كل 6 ساعات	كل 6 ساعات	كل 6 ساعات	كل 6 ساعات	أسيتامينوفين (Acetaminophen)
تُوضع لمدة 12 ساعة	تُوضع لمدة 12 ساعة	تُوضع لمدة 12 ساعة	تُوضع لمدة 12 ساعة	تُوضع لمدة 12 ساعة	تُوضع لمدة 12 ساعة	تُوضع لمدة 12 ساعة	تُوضع لمدة 12 ساعة	تُوضع لمدة 12 ساعة وتُنزع لمدة 12 ساعة	تُوضع لمدة 12 ساعة وتُنزع لمدة 12 ساعة	* لاصقة ليدوكين
4-3 مرات يوميًا	4-3 مرات يوميًا	4-3 مرات يوميًا	4-3 مرات يوميًا	4-3 مرات يوميًا	4-3 مرات يوميًا	4-3 مرات يوميًا	4-3 مرات يوميًا	4-3 مرات يوميًا	4-3 مرات يوميًا	* جل بي إل أو
3 مرات يوميًا (أقل جرعة)	3 مرات يوميًا (أقل جرعة)	3 مرات يوميًا (أقل جرعة)	3 مرات يوميًا (أقل جرعة)	3 مرات يوميًا (أقل جرعة)	3 مرات يوميًا (أقل جرعة)	3 مرات يوميًا (أقل جرعة)	3 مرات يوميًا (أقل جرعة)	3 مرات يوميًا (أقل جرعة)	3 مرات يوميًا (أقل جرعة)	* جابانتين
عند اللزوم	عند اللزوم	عند اللزوم	عند اللزوم	عند اللزوم	عند اللزوم	عند اللزوم	عند اللزوم	عند اللزوم	عند اللزوم عند اللزوم	*أوكسيكودون

* إذا تم وصفه من قبل مقدم الخدمة الصحية لفرط ضغط الدم الرئوي

تصائح إضافية:



1. التخطيط المُسبق: قم بوضع علامة "موضع جاف" إذا كنت تعتقد أن موضع التركيب سيحتاج إلى التغيير خلال اليومين المقبلين. انتظر 24 ساعة (إن أمكن) قبل توصيل الموضع الجديد بالمضخة.
2. كن دقيقًا في اختيارك: اختر موضع التركيب الجديد وأنت جالس مستقيمًا لتجنب وضعه على ثنايا بطنك أو على حزام خصر بنطالك
3. لا تحرك موضع التركيب إلا إذا بدأ الموقع في النز، أو أصبح مؤلمًا، أو أصبح قاسيًا، أو لاحظت تغيرًا مفاجئًا في أعراض الحموضة لديك. قد تظل مواضع التركيب بأمان في مكانها لأسابيع وأشهر.
4. لا تغير موضع التركيب بسبب الإحمرار فقط. يُصبح الاحمرار مقلقًا فقط عندما يكون مصحوبًا بأعراض أخرى.
5. لا تغير الضمادة التي تغطي موضع التركيب. مما قد يؤدي إلى إخراج موضع تركيب الأنبوب من مكانه بالخطأ.
6. عندما تبدأ الضمادة الموجودة حول موضع التركيب في التقشر، قم بقطع الضمادة الزائدة وضع ضمادة جديدة فوقها. يمكنك أيضًا استخدام مناديل حماية الجلد لتقوية الضمادة.
7. قم بعمل حلقة تابعة/ضاغطة بالأنبوب لتجنب إزاحة موضع التركيب.
8. يمكن للنساء خياطة الأنبوب تحت القميص ووضع المضخة في حمالة الصدر أو حقيبة خصر أو جيبيك أثناء النهار.
9. ضع في اعتبارك وضع رفاة ضاغطة على أي موضع في الذراع أو الساق للمساعدة في حماية موضع التركيب.
10. حافظ على جفاف موضع التركيب قدر الإمكان.

مصادر لأولياء الأمور

المصدر	رابط موقع الويب
شبكة مرض فرط ضغط الدم الرئوي لدى الأطفال (Pediatric Pulmonary Hypertension Network)	www.pphnet.org (متوفر فقط باللغة الإنجليزية)
جمعية مرضى فرط ضغط الدم الرئوي (Pulmonary Hypertension Association)	www.phassociation.org (متوافر فقط باللغة الإنجليزية)
مجموعة دعم جمعية مرضى فرط ضغط الدم الرئوي المحلية	https://phassociation.org/support (متوافر فقط باللغة الإنجليزية)
فريق ومقدم خدمة الرعاية الصحية لفرط ضغط الدم الرئوي المتابع لطفلك	

- Abman, S. H., Hansmann, G., Archer, S. L., Ivy, D., Adatia, I., Chung, W. K., Hanna, B. D., Rosenzweig, E. B., Raj, J., Cornfield, D., Stenmark, K. R., Steinhorn, R., Thébaud, B., Fineman, J. R., Kuehne, T., Feinstein, J. A., Friedberg, M. K., Earing, M., Barst, R. J.,...Wessel, D. L. (2015). Pediatric pulmonary hypertension [فرط ضغط الدم الرئوي لدى الأطفال]. *Circulation*, 132(21), 2037–2099. <https://doi.org/10.1161/cir.0000000000000329>
- Iloprost. (n.d.). Pulmonary Hypertension Association. <https://phassociation.org/patients/treatments/iloprost>
- Jackson, E. O., Brown, A., McSweeney, J., & Parker, C. (2021). Pediatric subcutaneous treprostinil site maintenance and pain control strategies from the pediatric pulmonary hypertension network [الحفاظ على موقع حقن تريبروستينيل تحت الجلد لدى الأطفال واستراتيجيات السيطرة على الألم من شبكة على موقع حقن تريبروستينيل تحت الجلد لدى الأطفال واستراتيجيات السيطرة على الألم من شبكة]. *Pulmonary Circulation*, 11(1), 204589402199445. <https://doi.org/10.1177/2045894021994450> (متوافر فقط باللغة الإنجليزية)
- Vera Moulton Wall Center for Pulmonary Vascular Disease (n.d). Tips on managing infused prostacyclin therapies [نصائح حول إدارة علاجات البروستاسيكلين المحقونة]. Retrieved August 31, 2020, from http://med.stanford.edu/wallcenter/patient_care/patient-resources/articles-external-and-videos/infused-prostacyclin-tips.html (متوافر فقط باللغة الإنجليزية)

يود المؤلفين شكر وتقدير

الآتي ذكرهم:

- الأطفال مرضى فرط ضغط الدم الرئوي وأسرههم الذين قدموا هذه الاستبيانات، ونصائح شخصية لأسر مرضى فرط ضغط الدم الرئوي الأخرى، ولأولئك الذين قدموا صورًا لاستخدامها في هذا الكتيب. شكرًا جزيلاً!
- لجنة المبادئ التوجيهية بشبكة مرض فرط ضغط الدم الرئوي لدى الأطفال (Pediatric Pulmonary Hypertension Network (PPHNET)) لعملهم في تجميع ممارسات إدارة الألم بإعطاء ريمودولين تحت الجلد بين مؤسسات فرط ضغط الدم الرئوي المتعددة
- أطفال وأسر فرط ضغط الدم الرئوي، في الماضي والحاضر والمستقبل، الذين قد يقرأون هذا الدليل. نأمل أن تجده مفيدًا وأن يقدم لك تعديلًا أكثر سلاسة لإعطاء ريمودولين (Remodulin) تحت الجلد!
- د. نيدهي فارجيس لمساعدتها في محتوى الكتيب وتحريره