

# العلاج بالبروستاسيكلين "بالحقن تحت الجلد" (SQ Prostacyclin)

## دليل لبادئي الدواء الجديد

بقلم: ELISE WHALEN، ممرضة ممارسة، CLAIRE PARKER، ممرضة ممارسة، ERIN ELY، ممرضة مسجلة، MELISSA MAGNESS، ممرضة ممارسة، KATY TILLMAN، ممرضة ممارسة نيابة عن لجنة تمييز شبكة رعاية فرط ضغط الدم الرئوي لدى الأطفال (PPHNET NURSING COMMITTEE)

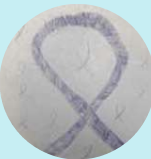
في هذا الكتيب، ستتعرف على:



فرط ضغط الدم الرئوي  
نظرة عامة عن المرض  
والأعراض



خيارات العلاج



إستراتيجيات إدارة  
الألم



الأسئلة الشائعة: أشياء  
أتمنى لو كنت أعلمها



## فرط ضغط الدم الرئوي: ما المقصود به؟

نظرة عامة

فرط ضغط الدم الرئوي (PH) هو مصطلح آخر لارتفاع ضغط الدم في الرئتين. وهو مصطلح معقد، لكن لنقم بتجزئته إلى شقين. "رئوي" تعني الرئتين، وفرط ضغط الدم تعني "ارتفاع ضغط الدم". يحدث ارتفاع ضغط الدم في الرئتين بسبب تضيق الشرايين والذي يؤدي إلى تزايد ضغط الدم أكثر. ينتج عن ارتفاع ضغط الدم في الرئتين أن الجانب الأيمن من القلب يعمل بجهد أكبر لدفع الدم في الرئتين. ويتسبب هذا الجهد الإضافي في أن يصبح القلب أقل مرونة بل ويتضخم حجمه بمرور الوقت.

## الاختبارات

قد يطلب طبيبك إجراء مخطط صدى القلب (الموجات فوق الصوتية للقلب)، أو تصوير الصدر بالأشعة السينية، أو التصوير بالرنين المغناطيسي (صور تلتقط للقلب باستخدام مجال مغناطيسي وموجات راديوية). وقد يطلب إجراء قسطرة قلبية. وهذا الإجراء يقيس الضغط والتدفق في القلب مباشرة.

## الأعراض

قد تتضمن الأعراض عدم القدرة على بذل مجهود بدني أو القيام بالأنشطة الطبيعية بالنسبة إلى العمر. ومن الأعراض الشائعة التعب المتزايد، ضيق التنفس، الدوخة، اضطراب المعدة، انخفاض الشهية، تورم الوجه واليدين والقدمين.



## خيارات العلاج

يشمل علاج فرط الضغط الرئوي (PH) أدوية يمكن إعطاؤها عن طريق الفم، أو عن طريق الاستنشاق، و/أو باستمرار عبر مضخة من خلال قسطرة وريدية (IV) أو بالحقن تحت الجلد (SQ). في هذا الدليل، سنركز على العلاج بالبروستاسيكلين بالحقن تحت الجلد.

## العلاج بالبروستاسيكلين

### ما البروستاسيكلين؟

البروستاسيكلين هو مركب طبيعي موجود لدى الجميع. يعمل هذا المركب على إرخاء العضلات الملساء في الأوعية الدموية، ما يؤدي بعد ذلك إلى خفض ضغط الدم بما في ذلك ضغط الدم في الرئتين. كما تتضمن وظائفه الطبيعية منع خلايا الدم (الصفائح الدموية) من الالتصاق ببعضها. وقد أشارت بعض الدراسات إلى انخفاض مستويات البروستاسيكلين في الدم لدى الأطفال المصابين بفرط ضغط الدم الرئوي (مركز فيرا مولتون للأمراض الوعائية الرئوية (Vera Moulton Pulmonary Vascular Center)، من دون تاريخ). تم اكتشاف مركب البروستاسيكلين من قبل السير جون فان في سبعينيات القرن الماضي، ونال عنه جائزة نوبل في الطب. ومع ذلك، فقد انتظر العالم حتى عام 1995 ليتم إنتاج أول مشابهاة البروستاسيكلين معتمد من قبل إدارة الغذاء والدواء (FDA) وهو إبوبروستينول (epoprostenol).

### ما آلية عمل الأدوية؟

تعمل أدوية البروستاسيكلين لعلاج فرط ضغط الدم الرئوي بطريقتين:

- تحفيز الجسم بشكل مباشر لإفراز المزيد من البروستاسيكلين الطبيعي (سيليكسيباغ (selexipag))
- زيادة مستوى البروستاسيكلين الكلي في الجسم عن طريق إعطاء بروستاسيكلين اصطناعي (أو مُصنَّع في مختبر) (إبوبروستينول، تريبروستينيل (treprostinil)، إيلوبروست (iloprost))

والمحصلة النهائية هي زيادة تركيز البروستاسيكلين في الجسم، ما يؤدي إلى ارتخاء الأوعية الدموية في الرئتين واتساعها لاستقبال تدفق الدم.

## أشياء أتمنى لو كنت أعلمها: رسائل من الوالدين

"معرفتك لما يصلح لأحد الأطفال، ربما لا يصلح بالضرورة لطفلك. فالأمر يعتمد على المحاولة والخطأ، وستتعرف عليه أنت وطفلك في النهاية."

"حاول أن تظل هادئاً عندما تزداد أعباؤك. سيشعر الطفل بتوترك، لذا استعد أولاً [في كل شيء] ثم أشرك طفلك."

# الخيارات الدوائية

معلومات واعتبارات خاصة	الآثار الجانبية الشائعة	طريقة الاستخدام	أمثلة على الأدوية	فئة الدواء
يتوفر في شكل سائل (مُعلق) أو أقراص في العيادات الخارجية	<ul style="list-style-type: none"> <li>الصداع أو الهياج</li> <li>زيادة البصق/الارتجاع</li> <li>انخفاض ضغط الدم</li> <li>الشرياني في الجسم</li> <li>اختلال التوازن بين الهواء والدم داخل الرئة</li> <li>القساح لدى الذكور</li> </ul>	عن طريق الفم 3 مرات في اليوم أو بالحقن الوريدي (IV) (في بيئة المستشفى فقط)	سيلدينافيل (Sildenafil) (ريفاتيو Revatio®)	<b>مثبطات الفوسفوديستيراز النوع الخامس</b>
		عن طريق الفم مرة واحدة في اليوم	تادالافيل (Tadalafil) (أدسيركا Adcirca®)	
<ul style="list-style-type: none"> <li>يجب تسجيل الطفل في برنامج المراقبة الذي تشترطه إدارة الغذاء والدواء (FDA) بسبب المخاوف المحتملة المتعلقة بسُمِّيَّة الكبد والمخاطر على الأجنة</li> <li>تحاليل معملية لفحص وظائف الكبد شهريًا وللكشف عن الأنيميا (فقر الدم) كل 3 أشهر</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>انخفاض ضغط الدم الشرياني في الجسم</li> <li>تلف كبدي قابل للارتجاع</li> <li>احتقان الأنف</li> <li>ضرر محتمل على الجنين - يجب تجنب الملامسة المباشرة للدواء؛ وعلى الإناث الحوامل أو اللاتي يخططن للحمل ارتداء القناع والقفازات عند إعطاء الدواء.</li> </ul>	عن طريق الفم مرتين في اليوم	بوسنتان (Bosentan) (تراكلير Tracleer®)	<b>حاصرات مستقبلات الإندوثيلين</b>
		عن طريق الفم مرة واحدة في اليوم	أمبريسنتان (Ambrisentan) (ليتيريس Letairis®)	
تحاليل معملية لفحص وظائف الكبد والأنيميا (يعتمد التكرار على مقدم الرعاية)		عن طريق الفم مرة واحدة في اليوم	ماسيتنتان (Macitentan) (أوبسوميت Opsumit®)	

الاختصارات: IV - بالحقن الوريدي، BP - ضغط الدم الشرياني

هذا الدليل لا يُغنيك عن التشاور مع فريق رعايتك الصحية، فاحرص دائمًا على الرجوع إلى الطبيب أو الصيدلي قبل البدء في تناول أي أدوية أو مكملات جديدة. على الرغم من عدم اعتماد إدارة الغذاء والدواء (FDA) لكل هذه الأدوية، فإن فئات الأدوية هذه تُستخدم لغير دواعي الاستعمال المعتمدة رسميًا لعلاج الأطفال المصابين بفرط الضغط الرئوي



# الخيارات الدوائية

معلومات واعتبارات خاصة	الآثار الجانبية الشائعة	طريقة الاستخدام	أمثلة على الأدوية	فئة الدواء
تتطلب خيارات أخذ الدواء بالحقن الوريدي وبالحقن تحت الجلد تدريبًا متوسّعًا حول كيفية إعداد الدواء وإعطائه في المنزل. تتطلب هذه الأدوية مضخة للتسريب على مدار 24 ساعة، 7 أيام في الأسبوع.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• بالحقن الوريدي (IV) وبالحقن تحت الجلد (SQ) - قد يسبب انخفاض ضغط الدم الشرياني في الجسم، والصداع، والغثيان، والقيء، والإسهال</li> <li>• قد يسبب الحقن تحت الجلد (SQ) ألمًا أو احمرارًا أو تورمًا في موقع التسريب</li> <li>• قد يهيج الدواء المستنشق الرئتين</li> </ul>	تسريب وريدي مستمر أو عن طريق الاستنشاق (في المستشفى فقط)	إبوبروستينول (فيليتري (®Veleti))	بروستاسيكلينات
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• قد يسبب الحقن تحت الجلد (SQ) ألمًا أو احمرارًا أو تورمًا في موقع التسريب</li> <li>• قد يهيج الدواء المستنشق الرئتين</li> </ul>	بالتسريب الوريدي أو بالحقن تحت الجلد المستمر أو عن طريق الاستنشاق 4 مرات يوميًا	تريبروستينيل (Treprostinil) ريموديولين (®Remodulin)	
قد يقلل تناوله مع الطعام الآثار الجانبية.	قد يسبب انخفاض ضغط الدم الشرياني في الجسم، والصداع، والغثيان، والقيء، والإسهال	عن طريق الفم مرتين يوميًا	سيليكسيباغ (أبترافي (®Upravi))	محفز مستقبلات البروستاسيكلين
تُجرى التحاليل المعملية قبل كل جرعة للجرعات الأولى على الأقل لمراقبة زيادة تعداد الدم.	قد يسبب الصداع، والطفح الجلدي، وزيادة النزيف، وظهور أوعية دموية صغيرة على الجلد	بالحقن تحت الجلد (SQ) كل 3 أسابيع	سوتاترسببت (Sotatercept) وينريفير (®Winrevair)	مثبط إشارات الأكتيفين

الاختصارات: الاختصارات: SQ - بالحقن تحت الجلد (عبر الجلد)، IV - بالحقن الوريدي، BP - ضغط الدم الشرياني.

هذا الدليل لا يُغنيك عن التشاور مع فريق رعايتك الصحية، فاحرص دائمًا على الرجوع إلى الطبيب أو الصيدلي قبل البدء في تناول أي أدوية أو مكملات جديدة. على الرغم من عدم اعتماد إدارة الغذاء والدواء (FDA) لكل هذه الأدوية، فإن فئات الأدوية هذه تُستخدم لغير دواعي الاستعمال المعتمدة رسميًا لعلاج الأطفال المصابين بفرط الضغط الرئوي



## البروستاسيكلين بالحقن تحت الجلد

ما المقصود به؟

بالنسبة إلى الأطفال المصابين بالمرض في مراحل أكثر تقدماً أو ممن لديهم أعراض أكثر خطورة، يمكن مراعاة علاجهم بالبروستاسيكلين. قد تكون للأدوية التي تُؤخذ عبر الاستنشاق أو عن طريق الفم قيود فيما يتعلق بالعمر والقدرة على التعاون وتركيز الجرعات. وهناك حالات معينة، قد يوصي فيها الفريق الطبي المعالج لطفلك بعلاجه بالبروستاسيكلين المستمر.



يُعدُّ تريبروستينيل بالحقن تحت الجلد (SQ) (والمعروف أيضاً بالاسم التجاري ريموديولين) أكثر أنواع البروستاسيكلين المستمر استخداماً لدى الأطفال.



يُعطى هذا الدواء من خلال قسطرة تحت الجلد والتي يتم توصيلها بمضخة مليئة بالتريبروستينيل. تعمل المضخة بشكل مستمر، لذلك يكون الطفل دائماً متصلًا بها. وتتم إدارة عملية تركيب القسطرة "بالحقن تحت الجلد" وبرمجة المضخة بمعرفة الوالدين في المنزل. تتوفر أنظمة قسطرة مختلفة يمكنك الاختيار من بينها لزيادة مستوى راحة طفلك. وتكون المضخة صغيرة الحجم وسهلة الإخفاء، ما يجعلها خياراً شائعاً للعديد من العائلات.

وتُستخدَم أيضاً علاجات تريبروستينيل أو إوبروستينول بالحقن الوريدي (IV) لدى الأطفال. ومزايا اختيار هذا المسار العلاجي عن مسار "بالحقن تحت الجلد" تتمثل في عدم حدوث التهيج/العدوى الجلدية المتكررة، أو سوء امتصاص الدواء أو صعوبات إدارة العلاج في المنزل. وسيناقش فريقك الطبي هذه المخاوف معك حال حدوثها لدى طفلك.

### العيوب

- قد يكون من الصعب إدارة الألم في موضع التركيب لدى بعض الأطفال
- حساسية الشريط اللاصق
- إمكانية التزحزح عن مواضع التركيب بسهولة أكبر

### المزايا

- مضخة أصغر
- انخفاض خطر الإصابة بعدوى مجرى الدم

## خيارات القسطرة وأنظمة الحقن بالتسريب

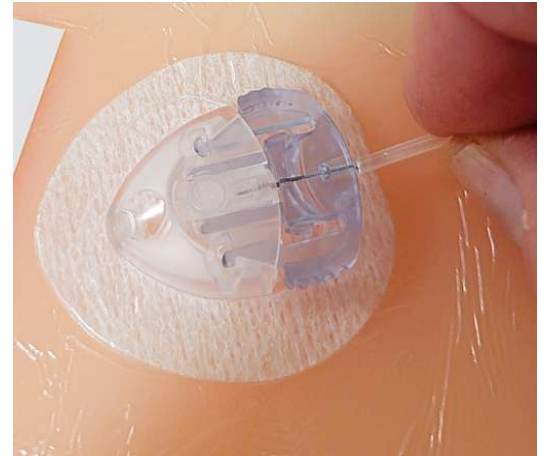
### قسطرة Cleo®

- نظام الكل في واحد، للاستخدام مرة واحدة فقط، مزودة بحاوية تحتوي على إبرة إدخال وقنية
- يتم التركيب بزاوية 90 درجة
- تأتي بمقاسين، 6 مم و9 مم
- تُسحب الإبرة في الحاوية بعد التركيب تلقائيًا لتفادي الوخز بالإبرة
- الجهة المصنعة هي Smiths Medical®



### قسطرة نيريا جارد® (Neria Gard®)

- مجموعة تسريب متكاملة تُدخل تلقائيًا بالكامل بلمسة زر
- قنية مرنة تُدخل بزاوية 90 درجة مزودة بإبرة تنسحب تلقائيًا
- تأتي بمقاسين، 6 مم و9 مم
- الجهة المصنعة هي Convatec®



# تعليمات جوهرية لإدارة ألم موضع الحقن تحت الجلد

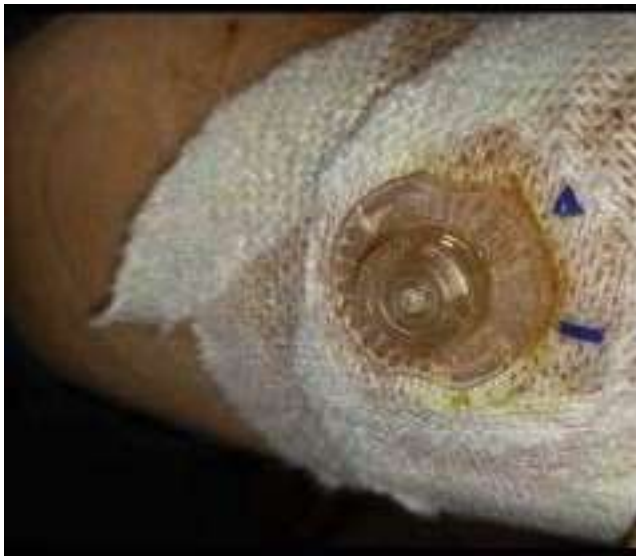


- المناطق الموصى بها: تجنب هذه المناطق:
- الجزء الخلفي من أعلى
  - الذراعين
  - المعدة
  - منطقة الورك
  - أعلى الأرداف
  - الفخذان
  - علامات تمدد الجلد
  - مواضع أحزمة الخصر
  - النسيج الندبي
  - أسفل أحزمة الخصر

هل لا بُد لي من تدبير كل ذلك في المنزل؟ ماذا لو كانت هناك أي مشكلة؟

## مشكلات موضع التركيب الشائعة

- أرجو المساعدة! التريبروستينيل يتسرب!  
عند حدوث أي تسرب للتريبروستينيل، فإن ذلك يتطلب تغيير موضع التركيب بشكل فوري. سيؤدي تسريب القسطرة إلى تغيير كمية الدواء التي يتم توصيلها للطفل. قد يعاني الطفل حينها من آثار جانبية (بما في ذلك احمرار الوجه، والصداع، والغثيان، والقيء، والإسهال) عند استئناف إعطاء الدواء في موقع جديد.



### • ماذا أفعل عند انكسار القسطرة؟

في بعض الأحيان، قد تنفصل القسطرة عن جهاز الحقن بالتسريب وتظل متزحزحة في النسيج. وعادة ما تشق طريقها للخروج من الجلد من تلقاء نفسها. ومع ذلك، من المهم إبلاغ مقدم الرعاية الصحية الخاص بك كي يتم تقييم مدى الحاجة إلى تدخل بخصوص موضع التركيب.

### • هذا الشريط اللاصق لا يريد أن يلتصق!

مع مرور الوقت وبقاء القسطرة في مكانها، يبدأ اللاصق في الالتفاف أو الانفصال عن الجلد. من الضروري قص حواف الشريط اللاصق المُلتصقة ثم تدعيم موضع التركيب بشريط لاصق إضافي. في بعض الأحيان، قد يرتخي الشريط اللاصق تمامًا ويتطلب الأمر تغيير موضع التركيب بأكمله.

## مخاوف تتعلق بالجلد

- ماذا أفعل إذا كان طفلي مصابًا بحساسية من الشريط اللاصق؟

يصاب العديد من الأطفال بحساسية من نوع الشريط اللاصق المستخدم لتثبيت موضع التركيب. يمكن للصيدلة التخصصية وفريق علاج فرط ضغط الدم الرئوي الخاص بك المساعدة.

تشتمل الخيارات المتاحة توفير شريط لاصق بديل شفاف مثل \*IV 3000. أبلغ العديد من الأطفال عن ارتياحهم باستخدام شريط \*IV 3000 أكثر من شريط Tegaderm™.



- أعتقد أن التريبروستينيل ربما يكون قد تسبب في حرق جلد طفلي.



يسبب التريبروستينيل حرقًا بالجلد عند حدوث تسرب. عندما يتسرب التريبروستينيل في موضع تركيب القسطرة، سترى "قشرة" صفراء وتشم رائحة معقمات قوية.

إذا شعرت أن طفلك يعاني من حرق بسبب التريبروستينيل، فيرجى التواصل مع فريق علاج فرط ضغط الدم الرئوي الخاص بك. وقد يكون من المفيد التقاط صورة واضحة وإرسالها من خلال البوابة الطبية لطفلك عبر الإنترنت، إذا كان هذا الخيار متاحًا لك. يمكن 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 اختصاصي العناية بالجروح.

## النظافة الشخصية

- كيف أحّم طفلي بشكل صحيح؟

هناك تدابير إضافية يجب اتخاذها للاستحمام بأمان. إذا كانت لديك أي أسئلة خاصة، فمن الأفضل دائمًا استشارة فريق علاج فرط ضغط الدم الرئوي الخاص بك. يرتدي العديد من الأطفال الأغطية المقاومة للماء لحماية القنيات الوريدية المحقونة تحت الجلد والقسطرات الوريدية المركزية أثناء الاستحمام. والأولوية هنا ضمان بقاء موضع التركيب والضمادات نظيفة وجافة للوقاية من العدوى و/أو تزعج موضع التركيب.

## النشاط

### • ما أنواع الأنشطة التي يمكن لطفلي المشاركة فيها؟

يستطيع بعض الأطفال المصابين بفرط ضغط الدم الرئوي لعب الرياضة وممارسة الأنشطة البدنية. ومع ذلك، يظل هناك دائمًا قلق من تزعج موضع التركيب. تختلف قيود الأنشطة من طفل لآخر. تحدث إلى مقدم 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 أتعامل في المدرسة مع طفلي المصاب بفرط ضغط الدم الرئوي؟

من المفيد أن يتفهم معلم طفلك ومديرو المدرسة حالة 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. قد يتوفر لدى المستشفى الخاص بك منسق الشؤون المدرسية، الذي يمكنه مساعدتك في التعامل داخل نظام مدرستك.

يمكن أن يتعاون فريق فرط الضغط الرئوي من كذب مع المدرسة لضمان السلامة. قد يكون من المفيد تحديد موعد لممرضة الصيدلية المتخصصة المسؤولة عن التثقيف الصحي وذلك لتثقيف ممرضة (ممرضات)/موظفي المدرسة. كما ينبغي لك أنت وفريق علاج فرط ضغط الدم الرئوي الخاص بك أن تُبلغا موظفي المدرسة بالإجراءات التي ينبغي اتخاذها في حالة الطوارئ.

قد يكون التعليم في المنزل ضروريًا ويعتمد ذلك على القيود الوظيفية لدى الطفل. في بعض الظروف، يمكن لفريق علاج فرط ضغط الدم الرئوي الخاص بك والاختصاصي الاجتماعي بالفريق المساعدة في تسهيل ذلك.

### • هل يجب أن أحضر لطفلي سوارًا تعريفياً طبيًا؟

قد توفر أساور تعريفية طبية لفريق الطوارئ تنبيهًا سريعًا باحتياجات طفلك الطبية إذا لم تكن موجودًا. ولا يلزم أن يتضمن السوار معلومات كثيرة، بل يمكن أن يتضمن اسم طفلك، وتشخيص فرط الضغط الرئوي، وتسريب التريبوروستينيل المستمر مع ملاحظة "لا توقف المضخة"، ورقم هاتف للطوارئ.

## إدارة الألم وطفلك

### نبذة عامة عن النصائح والإرشادات التي قد تكون مفيدة لطفلك

كل طفل لديه تجربة مختلفة مع آلام موضع التركيب؛ فبعض الأطفال يعانون آلامًا طفيفة وبعضهم الآخر يعاني الكثير. من المهم أن تتعاون مع فريق علاج فرط ضغط الدم الرئوي الخاص بك لوضع خطة فردية لإدارة الألم لك ولطفلك. قد يتطلب الأمر بعض التجربة والخطأ، لكن معظم الأطفال والعائلات يكتشفون روتينًا يناسبهم في النهاية.

تُستخدم مجموعة من  
الأساليب غير الطبية،  
والأدوية التي يمكن صرفها  
دون وصفة طبية، وكذلك  
الأدوية التي تُصرف بوصفة  
طبية لتقليل  
شدة الألم ومدته

تحدث ذروة الألم في  
موضع التركيب عادة بعد  
يومين إلى 7 أيام من بدء  
الحقن بالتسريب عبر أي  
موضع تركيب جديد

تتضمن ردود الفعل  
المتوقعة في موضع  
التركيب حدوث  
احمرار والتهاب  
والشعور بالانزعاج

الاقتراحات التالية مقدمة من ممرضات ومقدمي رعاية من أحد عشر مركزاً لعلاج فرط ضغط الدم الرئوي في أمريكا الشمالية يتمتعون بخبرة واسعة في العلاج بالتريبوستينيل بالحقن تحت الجلد. وهذه مجرد توصيات، وينبغي أن تكون جميع الإرشادات الطبية مقدمة من قِبَل مقدم الرعاية الصحية الخاص بطفلك. يُعدُّ استخدام هذه الأدوية للأطفال خارج دواعي الاستعمال المعتمدة رسميًا من قِبَل إدارة الغذاء والدواء. وعلى هذا النحو، يُفضل أن تتم إدارة هذه الأدوية بمعرفة مراكز علاج فرط ضغط الدم الرئوي المتمرس في تصنيف مرض فرط ضغط الدم الرئوي وبروتوكولات العلاج المناسبة.

## علاجات الألم:

عن طريق الفم

أسيتامينوفين (acetaminophen)

ابدأ هذا الدواء في اليوم الأول لتركيب القسطرة ويُعطى كل ست ساعات. استخدم هذا الدواء بالتناوب مع إيبوبروفين. لا بأس من تفويت جرعة هذا الدواء إذا صادفت وقت النوم.

إيبوبروفين (ibuprofen)

ابدأ هذا الدواء في اليوم الأول لتركيب القسطرة ويُعطى كل ست ساعات. استخدم هذا الدواء بالتناوب مع أسيتامينوفين. هذا الدواء يمكن تحمله بشكل أفضل على معدة ممتلئة. ضع في تفكيرك توقيت تناول هذا الدواء بعد الوجبات. يساعد إيبوبروفين أيضًا في علاج التورم. لا بأس من تفويت جرعة هذا الدواء إذا صادفت وقت النوم.

العقاقير الأفيونية أو الأدوية المُخدرة مثل  
أوكسيكودون (oxycodone)

يمكن مراعاة تناول هذا الدواء لحالات الألم الشديد في موضع التركيب، والذي يتعذر تسكينه بالأدوية الأخرى. إذا شعرت أن طفلك بحاجة إلى المزيد من مسكنات الألم، فيمكنك مناقشة هذا الدواء مع مقدم الرعاية المعالج لفرط ضغط الدم الرئوي الخاص بك. قد يسبب هذا الدواء النعاس، ما يسبب صعوبة القيام بأي أنشطة وظيفية.

المعدلات العصبية مثل جابانتين (gabapentin)

يمكن مراعاة تناول هذا الدواء لحالات الألم الشديد في موضع التركيب، والذي يتعذر تسكينه بالأدوية الأخرى. يجب استخدامه فقط تحت ملاحظة دقيقة من قِبَل مقدم الرعاية لفرط ضغط الدم الرئوي الخاص بطفلك. قد يسبب هذا الدواء النعاس، ما يسبب صعوبة القيام بأي أنشطة وظيفية.

## أشياء أتمنى لو كنت أعلمها: رسائل من الوالدين

"تحلّ بالصبر. يختلف كل شخص عن الآخر في مقدرته على إدارة الألم. استمر في تجربة أشياء جديدة حتى تجد الأفضل. إنه أمر مرعب ومخيف، لكنه سيتحسن مع الوقت."

"[هذا الألم] ستتمكن من السيطرة عليه. يبدو الأمر مرهقًا في البداية، لكنه سرعان ما تعتاد عليه. استفد من أوقات تغيير موضع التركيب. فهي أوقات رائعة للاستمتاع بحمام لطيف أو أخذ دش طويل من دون الخوف من تبلل المضخة. ... كان قرار التحول إلى العلاج بدواء ريموديولين بالحقن تحت الجلد جديدًا بالتجربة بنسبة 100%. لقد حسّن بالتأكيد من جودة حياة طفلي."

موضعي (يُوضع على الجلد)	
يمكن استخدامه قبل عملية تركيب القسطرة أو للمساعدة في تفكيك الندوب وعقيدات الجلد.	جيل بوليمر الليسيثين العضوي (PLO)
يمكن تقطيع اللصقات إلى شرائح ووضعها على شكل مربع يحيط بموضع التركيب. يجب استخدامها لمدة 12 ساعة وأخذ 12 ساعة راحة خلال فترات ذروة الألم.	لصقات ليدوكاين (lidocaine)
تم استخدام زيت الكانابيديول مع بعض المرضى بنجاح، لكن يجب شراؤه من متاجر موثوقة. قد يتفاوت مدى توافره من دولة إلى أخرى. يستخدم زيت الكانابيديول وفق تقدير المركز العلاجي. ترحى استشارة المركز الخاص بك فيما يتعلق بهذا الاستخدام.	زيت الكانابيديول (cannabidiol)، المعروف بالاختصار (CBD)
للصبار تأثير ملطف للجلد.	الصبار (aloe vera)

العلاج غير الدوائي	
يجد معظم الأشخاص هذا مفيدًا جدًا ويستخدمونه في أي بداية للألم. لكن تأكد من حماية موضع التركيب حتى يظل جافًا.	التلج
يجد بعض الأشخاص أن الحرارة مفيدة، لكن بعضهم الآخر يجد أنها قد تزيد من التورم والاحمرار.	الحرارة

## علاجات التورم/الحكة

عن طريق الفم	
يمكن مراعاة استخدام حاصرات مستقبلات H1 مثل سيتريزين (cetirizine) و/أو حاصرات مستقبلات H2 (مثل فاموتيدين (famotidine)) في اليوم الأول لتركيب القسطرة في موضع جاف/جديد وحتى اليوم 7 بعد تركيب القسطرة أو كعلاج مستمر. استشر مقدم الرعاية المعالج لفرط ضغط الدم الرئوي الخاص بك لتحديد الجرعات الأنسب لطفلك.	حاصرات مستقبلات H2/H1

## موضعي (يُوضع على الجلد)



يمكن استخدام بخاخات الستيرويد الموضعية مثل فلوتيكازون عند تركيب القسطرة في موضع جديد وذلك لدى الأطفال الذين يصابون باحمرار شديد وتورم وألم مرتبط بمواضع التركيب الجديدة. وهناك العديد من المراكز العلاجية التي ترى أن ذلك ليس له تأثير قوي، لكنه ينجح مع بعض الأطفال.

### بخاخ فلوتيكازون (fluticasone)

قد تساعد كريمات أو مراهم الستيرويد في تخفيف الحكّة المصاحبة لتركيب القسطرة في موضع جديد. توخّ الحذر كيلا تتمزق الضمادة التي تغطي موضع التركيب عند دهان الكريم أو المرهم.

### كريم أو مرهم هيدروكورتيزون (hydrocortisone)

قد تساعد الكريمات المضادة للهستامين في تخفيف الحكّة المصاحبة لتركيب القسطرة في موضع جديد. توخّ الحذر كيلا تتمزق الضمادة التي تغطي موضع التركيب عند دهان الكريم أو المرهم.

### كريم ديفينهيدرامين (diphenhydramine)

## عن طريق الفم

يمكن استخدام الستيرويدات الجهازية عن طريق الفم لعلاج التورم الشديد في موضع التركيب. استشير مقدم الرعاية المعالج لفرط ضغط الدم الرئوي الخاص بك إذا حدث ذلك.

### الأدوية الستيرويدية

يمكن استخدام مضادات الهستامين مثل ديفينهيدرامين للحكة أو التورم في أي موضع تركيب جديد. قد يسبب هذا الدواء النعاس لدى طفلك. في بعض الأطفال، يكون له تأثير معاكس وقد يسبب لهم التهيج. استشير مقدم الرعاية المعالج لفرط ضغط الدم الرئوي الخاص بك لمعرفة الجرعات الأنسب لطفلك.

### ديفينهيدرامين

قد يؤدي الضغط حول موضع التركيب إلى تخفيف عدم الراحة المرتبطة بالتورم المصاحب لتركيب القسطرة في موضع جديد. وقد يساعد أيضًا في تقليل التزحزح.

الكُم الضاغط/الرباط الضاغط على سبيل المثال Ace™، رباط Coban™ الضاغط

## نموذج مواعيد جرعات علاجات الألم المصاحب لتركيب القسطرة في موضع 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	التلج/الحرارة
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	سيتريزين أو لورنادين (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	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
تُوضع 12 ساعة وتُنزع 12 ساعة	تُوضع 12 ساعة وتُنزع 12 ساعة	تُوضع 12 ساعة وتُنزع 12 ساعة	تُوضع 12 ساعة وتُنزع 12 ساعة	تُوضع 12 ساعة وتُنزع 12 ساعة	تُوضع 12 ساعة وتُنزع 12 ساعة	تُوضع 12 ساعة وتُنزع 12 ساعة	تُوضع 12 ساعة وتُنزع 12 ساعة	تُوضع 12 ساعة وتُنزع 12 ساعة	تُوضع 12 ساعة وتُنزع 12 ساعة	*لصقة ليدوكاينين
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	*جيل بوليمر اليبسيسيتين العضوي
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)	*جابابنتينين
عند اللزوم	عند اللزوم	عند اللزوم	عند اللزوم	عند اللزوم	عند اللزوم	عند اللزوم	عند اللزوم	عند اللزوم	عند اللزوم	*أوكسيكودون

\* إذا وصفه لك مقدم الرعاية المعالج لفرط ضغط الدم الرئوي

## نصائح إضافية:



1. التخطيط المُسبق: حدد "موضعًا جافًا" إذا كنت تعتقد أن الموضع الحالي سيحتاج إلى التغيير في اليومين المقبلين. انتظر 24 ساعة (إن أمكن) قبل توصيل موضع التركيب الجديد بمضختك.
2. كن انتقائيًا: اختر الموضع الجديد عندما تكون جالسًا لتجنب تركيب القسطرة في ثنيات بطنك أو عند حزام خصر سروالك.
3. لا تغيّر موضع التركيب ما لم يبدأ حدوث تصريف، أو تقرح، أو تصلب، أو تلاحظ تغييرًا مفاجئًا في أعراض فرط ضغط الدم الرئوي لديك. يمكن ترك مواضع التركيب بأمان في مكانها لأسابيع وشهور.
4. لا تغيّر موضع التركيب بسبب الاحمرار. يكون الاحمرار مقلقًا فقط عندما يكون مصحوبًا بأعراض أخرى.
5. لا تغيّر الضمادة التي تغطي موضع التركيب لديك. قد يؤدي هذا إلى سحب القسطرة للخارج عن طريق الخطأ.
6. عندما تبدأ الضمادة حول موضع التركيب في التقشر، قص حواف الضمادة الزائدة ثم ضع ضمادة جديدة فوقها. يمكنك أيضًا استخدام منديل وافي للجلد لتدعيم الضمادة.
7. اصنع عروة تخفيف الضغط/حلقة متدلية بالأنبوب لمنع تزحزح موضع التركيب.
8. يمكن للنساء تمرير الأنبوب تحت القميص ووضع المضخة في حمالة الصدر أو حقيبة خصر أو الجيب في أثناء النهار.
9. ضع في تقديرك وضع رباط ضاغط على أي موضع في الذراع أو الساق للمساعدة في حماية موضع التركيب.
10. حافظ على جفاف موضع التركيب قدر الإمكان.

## موارد للوالدين

موارد للوالدين	رابط الموقع الإلكتروني
شبكة رعاية فرط ضغط الدم الرئوي لدى الأطفال (Pediatric Pulmonary Hypertension Network)	<a href="http://www.pphnet.org">www.pphnet.org</a> (متوفر باللغة الإنجليزية فقط)
جمعية رعاية مرضى فرط ضغط الدم الرئوي (Pulmonary Hypertension Association)	<a href="http://www.phassociation.org">www.phassociation.org</a> (متوفر باللغة الإنجليزية فقط)
مجموعة دعم مرضى فرط ضغط الدم الرئوي المحلية لديك	<a href="https://phassociation.org/support/">https://phassociation.org/support/</a> (متوفر باللغة الإنجليزية فقط)
فريق ومقدم الرعاية المعالج لفرط ضغط الدم الرئوي المتابع لطفلك	

## يود المؤلفون أن يعربوا عن خالص شكرهم وتقديرهم إلى:

- الأطفال المصابين بفرط ضغط الدم الرئوي وأسرههم الذين أرسلوا الاستبيانات، وقدموا نصائحهم الشخصية لعائلات الأطفال الآخرين المصابين بفرط ضغط الدم الرئوي، وأولئك الذين أرسلوا الصور لاستخدامها في هذا الكتيب. شكرًا جزيلًا لكم!
- لجنة توجيهات شبكة رعاية فرط ضغط الدم الرئوي لدى الأطفال لجهودهم في جمع ممارسات إدارة الألم المصاحب للريموديولين بالحقن تحت الجلد المُتبعة في العديد من مؤسسات علاج فرط ضغط الدم الرئوي.
- الأطفال المصابين بفرط ضغط الدم الرئوي وعائلاتهم، في الماضي والحاضر والمستقبل، ممن قد يُطالعون هذا الدليل. نأمل أن تجدوه مفيدًا وأن يجعل عملية العلاج بالريموديولين بالحقن تحت الجلد أكثر سلاسة لكم!
- نشكر د. Nidhy Varghese على مساعدتها القيمة في تحرير محتوى الكتيب وإعداده.