

راهنمای پرستاری اختلالات هموگلوبین

ترجمه : زهره زاهدی
با همکاری : ساره محمدی، غملائی
با نظارت پرفسور مهران کریمی
ویراستار: نیلوفر امینی



فرهنگستان

عنوان و نام پدیدآور: راهنمای پرستاری اختلالات هموگلوبین / نویسندگان: ادیت آیمیوو... (و دیگران)؛ ترجمه: زهره زاهدی؛ با همکاری ساره محمدی باغملائی؛ با نظارت: مهراں کریمی؛ ویراستار: نیلوفر امینی؛ [با حمایت] مرکز تحقیقات خون‌شناسی دانشگاه علوم پزشکی شیراز، شرکت روناک دارو. مشخصات نشر: شیراز: فرهنگ پارس، ۱۳۹۵.
 مشخصات ظاهری: ۱۶۴ ص:؛ مصور (رنگی)، جدول (رنگی)، نمودار.
 شابک: ۹۷۸-۶۰۰-۵۸۰۳-۱۲-۹

وضعیت فهرست نویسی: فیا

یادداشت: عنوان اصلی: A Guide for the Haemoglobinopathy Nurse، ۲۰۱۲.

یادداشت: واژه‌نامه.

موضوع: تالاسمی

موضوع: Thalassemia

موضوع: تالاسمی - بیماران - پرستاری و مراقبت

موضوع: Thalassemia -- Patients -- Nursing

موضوع: تالاسمی - بیماران - مراقبت‌های پزشکی

موضوع: Thalassemia -- Patients -- Medical care

شناسه افزوده: ادیت آیمیوو،

شناسه افزوده: Aimiuv, Edith

شناسه افزوده: زاهدی، زهره، ۱۳۵۹، مترجم

شناسه افزوده: محمدی باغملائی، ساره، ۱۳۵۰، مترجم

شناسه افزوده: کریمی، مهراں، ۱۳۶۴، مترجم

شناسه افزوده: امینی، نیلوفر، ۱۳۶۱، ویراستار

شناسه افزوده: دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی استان فارس. مرکز تحقیقات خون‌شناسی

شناسه افزوده: شرکت داروسازی روناک دارو

رده بندی کنگره: ۱۳۹۵/۱۷/۲/RC۶۴۱

رده بندی دیویی: ۶۱۶/۱۵۲

شماره کتبشناسی ملی: ۴۳۹۰۲۷۶

عنوان: راهنمای پرستاری اختلالات هموگلوبین

ترجمه: زهره زاهدی

با همکاری ساره محمدی باغملائی

با نظارت پروفسور مهراں کریمی

ویراستار: نیلوفر امینی

ناشر: انتشارات فرهنگ پارس

مرکز تحقیقات خون‌شناسی دانشگاه علوم پزشکی شیراز

با همکاری شرکت روناک دارو

طراحی: فرهنگ پارس، رقیه راهیما سروسنایی

نوبت چاپ اول: ۱۳۹۵

شمارگان: ۱۵۰۰ نسخه

شابک: ۹۷۸-۶۰۰-۵۸۰۳-۱۲-۹

چاپ: فخر ایران



فهرست

۱۳۹۵/۱۷/۲



انتشارات فرهنگ پارس

شیراز / خیابان زند / نیش خیام / طبقه سوم کفش ستارگان / واحد ۶

تلفن: ۰۹۱۷۷۱۱۰۵۸۴ - ۰۷۱ - ۳۲۳۴۷۸۳۶

فهرست مطالب

- پیشگفتار / ۹
- سخن مترجم / ۱۰
- آشنایی با فدراسیون جهانی تالاسمی / ۱۲
- مقدمه ای از رییس و مدیر اجرایی فدراسیون جهانی تالاسمی / ۱۴
- از طرف ادیت آمیوو / ۱۵
- از طرف آلدین تاساس / ۱۶
- از طرف پاناب پاناروتو- پرستار / ۱۷
- پیام اصلی: نقش پرستار در فرآیند سیستم های مراقبتی / ۱۸
- نظرات بیماران / ۱۹
- تعریف پرستاری / ۲۲
- مدیریت وضعیت بیماری و مراقبت / ۲۳
- نظارت و بررسی و کسب اطمینان از کیفیت اقدامات بهداشتی درمانی / ۲۳
- تواناییها و شایستگیهای سازمانی و صلاحیت حرفه ای / ۲۴
- نقش و عملکرد کمک کننده / ۲۴
- نقش و عملکرد مربیگری- آموزش / ۲۵
- مدیریت موثر موقعیت ها و شرایط به سرعت در حال تغییر / ۲۵
- نقش پرستار در مدیریت اختلالات هموگلوبین / ۲۸
- فصل یک: معرفی نقش پرستار / ۳۰
- ارتباط / ۳۰
- حمایت / ۳۱
- رفتار پرستار / ۳۱
- پیوستگی / ۳۲
- اعتماد / ۳۴
- اطلاعات / ۳۴
- کیفیت زندگی / ۳۴
- حمایت از خانواده بیمار / ۳۶
- مراقبت و خدمات درمانی جامع / ۳۷
- فصل دو: خون و گلبولهای قرمز خون / ۳۸
- خون- رودخانه زندگی / ۳۸

نقش خون / ۳۸
خون کامل / ۳۹
هموگلوبین و آهن / ۴۱
گروهها/انواع خون / ۴۱
فرآیندهای ژنتیکی اولیه و اساسی برای تشکیل خون / ۴۵
ملکولهای هموگلوبین در اختلالات هموگلوبین / ۴۹
فصل سه : مرور بر تالاسمی / ۵۰
تالاسمی بتا- اینترمدیت (متوسط) / ۵۳
دوره بالینی بتا تالاسمی اینترمدیت / ۵۳
علائم بیماری بتا تالاسمی اینترمدیت / ۵۳
درمان / ۵۴
عوارض تالاسمی (ماژور و اینترمدیت) / ۵۶
فصل چهار: تزریق خون / ۵۸
تزریق برای چه کسی؟ / ۵۸
گروههای خونی / ۵۹
فیلتر کردن، طول عمر و مدت نگهداری خون / ۵۹
نقش پرستار در مراقبتهای پیش از تزریق خون / ۶۰
شناسایی بیمار / ۶۰
مستندات / ۶۱
ارتباطات / ۶۲
رژیم تزریق خون / ۶۲
نقش پرستار در اجرای تزریق خون / ۶۴
عوارض تزریق خون / ۶۵
درمان واکنش تزریق خون / ۶۷
نقش پرستاران در جلوگیری از واکنشهای تزریق خون / ۶۸
وظیفه پرستار در صورت بروز واکنشهای خونی / ۷۲
فصل پنج: عفونت در تالاسمی / ۷۳
کم خونی / ۷۳
طحال برداری / ۷۳
بار آهن / ۷۳

- تزریق خون / ۷۵
- فصل شش: اضافه بار آهن و آهن زدایی / ۷۶
- چگونه آهن اضافی به بدن آسیب می‌رساند؟ / ۷۷
- دسفروکسامین / ۷۵
- چگونه از دسفروکسامین استفاده کنیم / ۷۸
- اطلاعات عمومی و بهداشتی / ۸۱
- دوز دارو / ۸۲
- سایر روشهای تزریق دسفروکسامین / ۸۲
- عوارض مرتبط با دسفروکسامین / ۸۳
- دفریپرون / ۸۵
- استفاده از دفریپرون / ۸۵
- عوارض جانبی دفریپرون / ۸۶
- دفرایزوکس / اکسجید / ۸۷
- عوارض جانبی دفرایزوکس / ۸۸
- نتیجه گیری / ۸۸
- فصل هفت: ارزیابی آزمایشگاهی و بالینی و پایش بیمار تالاسمی / ۸۹
- پیشگیری ایمنی / ۹۲
- پیشگیری شیمیایی / ۹۳
- تستهای غدد درون ریز / ۹۳
- تستهای قلب / ۹۴
- تست بینایی سنجی - شنوایی سنجی / ۹۴
- بررسی رشد / ۹۴
- بررسی تکامل جنسی / ۹۶
- فصل هشت: مروری بر بیماری کم خونی داسی شکل (SCD) / ۹۸
- الگوهای وراثت / ۹۸
- تشخیص / ۱۰۰
- پاتوفیزیولوژی کم خونی داسی شکل (SCD) / ۱۰۱
- انواع اختلالات کم خونی داسی شکل (SCD) / ۱۰۲
- عوارض بیماری / ۱۰۵
- فصل نه: مدیریت اختلالات کم خونی داسی شکل (SCD) / ۱۲۲

سازماندهی درمان و مراقبت / ۱۲۸ نظارت و مراقبتهای پرستاری / ۱۳۰

درمان عوارض بیماری کم خونی داسی شکل (SCD) / ۱۳۱

تزریق خون / ۱۳۵

درمان زخمهای پا / ۱۳۹

نقشهای مکمل پرستار / ۱۴۰

فصل ده: مسائل تغذیه ای و شیوه زندگی در اختلالات هموگلوبین / ۱۴۳

آهن / ۱۴۳

ویتامینها / ۱۴۴

دیابت در تالاسمی / ۱۴۶

ورزش در اختلالات هموگلوبین / ۱۴۷

استعمال دخانیات / ۱۴۷

مصرف الکل / ۱۴۸

سایر مواد / ۱۴۹

فصل یازده: اطلاعات عمومی برای دانشجو و نسیکل سل (SCD) / ۱۵۰

فصل دوازده: سایر رویکردهای درمان و معالجه / ۱۵۴

فصل سیزده: پیشگیری و مشاوره ژنتیک در اختلالات هموگلوبین / ۱۵۶

مشاوره / ۱۵۷

زوجهایی که در معرض خطر نیستند / ۱۵۸

زوجهای در معرض خطر از نظر ناهنجاریهای هموگلوبین / ۱۵۸

تشخیص پیش از تولد / ۱۵۸

دقت و ایمنی تشخیص پیش از تولد / ۱۶۰

نتایج تست / ۱۶۰

تشخیص قبل از لانه گزینی PGD / ۱۶۱

پشتیبانی از کودک مبتلا / ۱۶۱

مطالب پیشنهادی بیشتر / ۱۶۳



● دکتر مهران کریمی

فوق تخصص خون و سرطان کودکان

بنی آدم اعضای یکدیگرند که در آفرینش ز یک گوهرند

چو عضوی به درد آورد روزگار دگر عضوها را نماند قرار

تالاسمی نوعی کم خونی ارثی شایع در ایران است که حدود ۲۰,۰۰۰ نفر در ایران به نوع شدید آن مبتلا هستند. امروزه با برنامه کشوری پیشگیری از تالاسمی، بروز موارد جدید تقریباً به صفر نزدیک شده است.

این بیماران در صورت درمان صحیح و به موقع، براساس خون و آهن زدایی مستمر، می‌توانند عمر طبیعی داشته و مانند سایر افراد جامعه زندگی کرده و در فضیلت‌های اجتماعی، اقتصادی، فرهنگی، هنری و ورزشی شرکت نمایند.

افزایش آگاهی پزشکان، پرستاران و پرسنل درمانی می‌تواند منجر به بهبود بیماران، از یک طرف درمان صحیح سوق داده و ضامن سلامتی و عمر طولانی برای بیماران تالاسمی باشد. برگزاری منظم سمینارها و کارگاههای آموزشی، چاپ کتاب و پمفلت و مقاله انجمن‌های راههای متنوع در جهت افزایش آگاهی و درمان مناسب و به موقع بیماران تالاسمی به شمار می‌رود.

کتاب حاضر که برگردان کتاب (A Guide for the Haemoglobinopathy Nurse) از انتشارات فدراسیون بین المللی تالاسمی (TIF) می‌باشد، از جمله کتابهای آموزشی مفید در جهت ارتقای دانش پرستاران و پرسنل درمانی است. امیدواریم که ترجمه حاضر کمکی کوچک به جامعه درمان باشد و ما نیز سهم کوچکی در خدمت به آموزش پزشکی کشور ایفا نموده باشیم. با آرزوی سلامتی و موفقیت هرچه بیشتر پرستاران، پزشکان و پرسنل زحمتکش کادر درمانی.

● زهره زاهدی

کارشناس ارشد مرکز تحقیقات خون شناسی دانشگاه علوم پزشکی شیراز



فدراسیون بین المللی تالاسمی در سال ۲۰۱۲ اقدام به انتشار اولین کتاب با محوریت پرستاری اختلالات هموگلوبین نمود. اهمیت این اقدام از آن جهت است که برای اولین بار گروه پرستاری به عنوان مخاطب اختصاصی در تیم درمان تالاسمی مورد توجه قرار گرفته است.

تعریف و جا انداختن مداخلات پرستاری به عنوان فعالیتی علمی و خلاقانه و ارتقای جایگاه پرستاران در تیم درمان منوط به فعالیتهای علمی پژوهشی این گروه تاثیرگذار و پراهمیت است. حضور پررنگ در رویدادهای علمی، ارائه مقالات اختصاصی پرستاری و نوشتن کتاب از جمله اقدامات مفید در این زمینه است.

چاپ این کتاب به منزله گشودن راهی نو برای تالیف کتابی اختصاصی پرستاری اختلالات هموگلوبین، با توجه ویژه به مشکلات و پتانسیلهای بومی هر کشور می باشد. در کشور ما جای خالی چنین تالیفاتی حس می شود و به ویژه در زمینه بیماری سیکل سل نیاز به ترجمه و تبیین و اجرای مراقبت جامع از این بیماران وجود دارد.

ترجمه این کتاب با حمایت طبیب و استاد ارجمندم، پروفسور دکتر مهران کریمی استاد و عضو برجسته دانشگاه علوم پزشکی شیراز در گروه خون و سرطان کودکان، ممکن شد. فرصت شایسته و همکاری با ایشان، فرصتی ارزشمند در زندگی من بوده و ایشان الگویی والا در تلاش، علم آموزی، بلندنظری، حسن خلق و حمایت از بیمار برای من بوده اند.

همچنین حمایتهای شرکت محترم داروسازی روناک دارو در پشتیبانی مالی از فعالیت های علمی و آموزشی و چاپ این اثر را ارج می نهم. از پدر و مادر بزرگوaram به سبب عشق و فداکاری و کمکهای همیشگی و از دوستان عزیزم خانمها نیلوفر امینی، ساره محمدی باغملایی و آزاده قاسمی برای کمکهای

بی دریغ و بدون چشم داشتشان سپاسگزارم. امیدوارم مطالعه این کتاب جامع برای همکاران ارجمند و پرتلاش پرستارم سودمند باشد و کاستی های این اثر را بر من ببخشند و مرا از نظرات مفید خود بهره مند سازند؛ چرا که میل و انگیزه درونی و دغدغه همیشگی من، بهبود وضعیت بیماران تالاسمی ایران بوده و خواهد بود.

ترجمه این اثر را به خانواده عزیزم و روح پاک زنده یاد حمیدرضا هنرور تقدیم می کنم.

www.ketab.ir