

بچه‌دار شده؛ یک دختر، دو پسر. تنش جولانگاه چند بیماری بوده؛ حساسیت پوستی، لوپوس، ناراحتی قلبی و حالا پرفشار ریوی.

«۲۰ سال پیش لوپوس داشتم. خوب شدم، ۱۲ سال بعد، ناراحتی قلبی‌ام شروع شد؛ تنگی نفس، بی‌هوش شدن‌های مدام. دکترها اول گفتند نارسایی عروق دارم، بعد که آمبولی ریه شدم، فهمیدند پرفشار ریوی هستم.»

ماه‌ها طول کشیده تا پزشکان فهمیدند که بیماری شهناز همه اینها هست اما هیچ‌کدام از اینها هم نیست. ماه‌ها طول کشید تا فهمیدند، پرفشار ریوی، به او هم سرایت کرده است، اغلب بیماران پرفشار ریوی مانند او هستند، آنها اغلب دیر می‌فهمند که مبتلا شدند. شهناز تصورش از پی‌اچ، تصویری شبیه سرطان بود: «اصلا نمی‌خواستم درمان کنم، من سال‌ها با لوپوس درگیر بودم، دیگر نمی‌توانستم بیماری جدید را تحمل کنم، داروها گران بودند و گران‌تر هم شدند. بیماری‌ام پیشرفت کرده، هفته‌ای یک‌بار باید در بیمارستان بستری شوم برای تزریق آمپول‌ها، نمی‌دانم اصلا برای یک سال، دوسال بیشتر، درست است این همه هزینه؟» میان هزینه و بیمه، «بیماری خاص» پربسامدترین واژه‌ای است که از میان کلمات شهناز به گوش می‌رسد. زمزمه‌ای که از زبان باقی همراهان و منتظران هم شنیده می‌شود. «بیماری خاص، هزینه‌هایش نصف می‌شود. پول بستری و تزریق را دولت پرداخت می‌کند.» سختی خرید دارو، پرهزینه‌بودن آن و کم‌تعداد بودن جامعه آماری مبتلایان به این بیماری، مهم‌ترین دلایلی است که می‌تواند زمزمه‌های بیماران را در اتاق انتظار برای قرارگرفتن این بیماری در لیست بیماران خاص توجیه کند. از «همسرش خجالت می‌کشد» را آرام در گوشم زمزمه می‌کند. می‌گوید، هزینه‌های درمانش بعضی ماه‌ها از ۲ میلیون تومان هم بالاتر می‌رود. بعضی ماه‌ها که باید بستری شود، هزینه‌هایش به ۳ میلیون تومان هم می‌رسد. سرکله همان لبخند خشک دوباره روی صورت شهناز پیدا می‌شود.

### روایت چند سال ناشناخته‌ماندن

افزایش فشار خون در سرخرگ یا سایه‌رگ ریوی عامل بروز بیماری پرفشار ریوی است. «بیماری پرفشار ریوی، بیماری ناشناخته‌ای با علل متعدد است.» این نخستین توصیفی است که علی کشمیری، فوق تخصص قلب و عروق و عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی بهشتی، درباره بیماری به شهناز و علی می‌گوید. «نمی‌توان دقیق گفت چه کسانی به این بیماری مبتلا می‌شوند، لوپوس، آمبولی ریه و اختلالات دریچه قلب عواملی هستند که می‌توانند به این بیماری منجر شوند؛ اما علت ابتلا به این بیماری برای بخش عمده‌ای از مبتلایان هنوز ناشناخته باقی مانده است.» داروها زیادند و گران و گاهی کمیاب. کشمیری همه اینها را تأیید می‌کند. «علت گرانی داروها این است که اغلب بیماران مشکلات دیگری مانند ناراحتی‌های قلبی نیز پیدا می‌کنند و باید داروهای چندکاره مصرف کنند، این داروها اغلب خارجی هستند و این مزیدی برای گران‌تر شدن آنها شده.» به گفته پزشکان درمان قطعی برای این بیماری وجود ندارد، فقط کنترل می‌شود. با وجود رشد علمی در حوزه پزشکی اما هنوز هم بیماری‌هایی هستند که امکان درمان قطعی آنها وجود ندارد. دکتر کشمیری هم تأیید می‌کند که علم همچنان عاجز از درمان این بیماری است. با این حال این پزشک برای بیماران پرفشار ریوی توصیه‌ای هم دارد: «عمر را نمی‌توان تعیین کرد اما باید تأیید کنیم که بیماران پرفشار ریوی باید بی‌استرس‌تر از بقیه زندگی کنند، باید تأیید کنیم که عمر آنها کوتاه‌تر از عمر افراد عادی است، باید تأیید کنیم که اغلب نمی‌توانند مثل آدم‌های عادی زندگی کنند و از انجام فعالیت‌های روزمره هم عاجز می‌شوند.»

عجز این بار خودش را در کلام علی نشان می‌دهد. عجز یافتن شغل. علی از همان سال‌هایی که مغازه‌اش را فروخته، پی شغلی می‌گردد که آرامش داشته باشد. «مغازه‌ام را ۵ سال پیش فروختم. از پولش خیلی نمانده. بیشتر روزها خانه می‌مانم و آگهی‌های کار را ورق می‌زنم. درآمدی ندارم، از پدرم پول می‌گیرم.» از پدرش پول می‌گیرد را با سرعت بالایی تکرار می‌کند، انگار نمی‌خواهد کسی بشنود که او بعد از ۱۲ سال مستقل شدن، ازدواج کردن، دوباره به روزهایی برگشته که باید از پدرش پول بگیرد. عجز شهناز اما شمایل دیگری دارد. «کارهای خانه را دخترم انجام می‌دهد. گاهی غذا درست می‌کنم. بیشتر روزها یا در خانه دراز می‌کشم یا می‌خوابم. نمی‌توانم خرید کنم. شوهرم و پسرم خرید می‌کنند. از خانه که بیرون می‌روم، سرفه‌ها شروع می‌شود، سرم گیج می‌رود، یکی دو بار هم جلوی همسایه‌ها غش کردم.» انگار که شهناز از غش کردنش خجالت بکشد، سال‌ها است خانه‌نشین مانده و فقط روزهای مایه‌ای چهاردیواری خارج می‌شود. شهناز و علی با عجز و خجالت‌شان تنها می‌مانند. بیمارستان خلوت می‌شود و صدای بریده بریده نفس‌ها در آن قطع می‌شود. □



سعید غلامحسینی / شهروند

روایتی از بیماری ناشناخته «پرفشار ریوی» که هنوز بیماری خاص به شمار نمی‌رود

## فشاری بر جان ریه، بر عمق زندگی

۵۵۰۰ نفر در ایران از بیماری پرفشار ریوی رنج می‌برند

**[سوکل دانائی]** از بیمارستان که مرخص شد، پیاده تا خانه رفت. کلید را که در قفل چرخاند، دیگر جایی را ندید. همه چیز پیش چشمانش سیاه شد. به هوش که آمد تازه با واقعیت بیماری‌اش آشنا شد: «سنکوپ کردم. ۱۲ سال پیش. به هوش نیامدم. بیمارستان بستری‌ام کرد. یک ماه طول کشید تا اسم بیماری‌ام را فهمیدند. خودم چیزی از آن نفهمیدم. دایم به خودم می‌گفتم فشار ریه هم مثل فشار خون است. احتمالاً باید رژیم غذایی داشته باشم، قرص بخورم و همیشه که قرار نیست سالم بد بمانم.» پای صحبت هر کدام‌شان که بنشین، روایت تمام‌شان این‌گونه آغاز می‌شود: همه پنج هزار و ۵۰۰ نفر بیماری که وجه اشتراک‌شان ضعف و بی‌هوشی و از کارافتادگی است. آدم‌هایی شبیه قصه علی و شهناز که چیز زیادی از بیماری‌شان نمی‌دانستند و رفته رفته بیماری و دارویشان آنها را به صندلی و تخت‌های بیمارستان گره زده است. حالا آنها نخستین‌اند آرام در بیمارستان قلب به انتظار معاینه؛ نشست‌اند و صدای پی‌پی‌جی‌هایشان در میان صدای سرفه و هن‌هن نفرات کناریشان گم می‌شود.

### قصه علی؛ همه چیز زمانی عادی بود

«همه چیز زندگی‌ام عادی بود؛ عادی مثل زندگی سعید دوست و هم‌کلاسی دانشگاهم، مثل زندگی وحید، برادرم.» علی عذرخواهی می‌کند و بعد مکالمه‌اش را ادامه می‌دهد. میان تمام هجاهای واژه عذرخواهی، چندین‌بار نفس تازه می‌کند. سرعت مکالمه‌اش چنان پایین است که می‌توانی نفس‌هایش را بشمیری؛ یک، دو، سه. سرش را تکیه می‌دهد به دیوار بیمارستان. جایش را روی صندلی‌اش ثابت می‌کند و روایتش را از سر می‌گیرد. ۱۲ سال پیش تازه ازدواج کرده بود؛ یک مغازه اسباب‌بازی‌فروشی در مرکز شهر داشت. عادی و آرام صفات پرتکراری هستند که زندگی آن روزهایش را با آنها توصیف می‌کند. «ساعت ۹ صبح سرکار بودم و ۸ نشده برمی‌گشتم خانه، خانه‌ام مرکز شهر بود. آخر شب‌ها قرار فوتبال گذاشته بودم. مغازه را ۷ شب تعطیل می‌کردم و ۸ نشده خودم را به خانه می‌رساندم. هفته اول بازی همه چیز خوب بود. گاهی نفسم تنگ می‌شد، وحید می‌گفت، پیر شدم، می‌گفت به سن‌وسال تو، فوتبالیست‌ها بازنشسته می‌شوند. هفته دوم همه چیز شدیدتر شد. زمان نیمه‌های بازی را کم کردیم، هفته سوم هم به هر ضرب و زوری که بود گذشت اما هفته آخر همه چیز فرق کرد. قلبم تیر کشید، بعد دیگر هیچ چیزی نفهمیدم.»



### یادداشت

## هزینه‌های نفس‌گیر درمان

تأمین اجتماعی می‌شود. اغلب بیماران نگران هزینه‌ها هستند، بیمه اعلام کرده اگر این دارو تحت حمایت قرار بگیرد، قیمت آن حدود ۸۰ هزار تومان می‌شود. درباره آمپول‌ها و داروهای تزریقی نیز باید گفت، درازمدت تأثیر خوبی دارند اما در کوتاه‌مدت تأثیرشان موقتی است. علت آن هم این است که مصرف این آمپول‌ها نیاز به تکنولوژی خاص یعنی ایجاد پمپ زیر جلد بیمار و تزریق مدام دارد که متأسفانه ما در کشور هنوز این امکانات را نداریم. تعدادی از داروهای این بیماری مانند بسیاری از آمپول‌ها تنها نمونه خارجی دارند که این روزها ما از آنها محروم هستیم. رفع عامل زمینه‌ای این بیماری مهم‌ترین راه درمان بیماری پرفشار ریوی است؛ اینکه تشخیص داده شود. فرد چربا به این بیماری دچار شده و عامل پایه آن درمان شود تأثیر بسزایی در درمان و کنترل بیماری پرفشار ریوی خواهد داشت. یکی از توصیه‌هایی که معمولاً به بیماران پرفشار ریوی می‌شود، جلوگیری از مصرف سیگار است. همچنین جلوگیری از بارداری نیز از دیگر توصیه‌هایی است که اغلب به بیماران که مشکلات قلبی و تنفسی دارند، می‌شود. استرس و فشار و انجام فعالیت‌های سخت ورزشی نیز از جمله مواردی هستند که می‌توانند تأثیر نامطلوبی در روند درمان فرد مبتلا داشته باشد. همان‌طور که اشاره شد این بیماری می‌تواند مهلک و خطرناک باشد، هر چند که کشور ما این روزها پیشرفت چشمگیری در زمینه شناخت این بیماری و تشخیص زودهنگام آن داشته و نمونه داخلی داروی این بیماری نیز ساخته شده اما این بیماران همچنان به حمایت وزارت بهداشت تأیید کردند که این دارو هم به‌زودی مشمول بیمه

می‌کند که اغلب افراد آن را به پای خستگی یا اضطراب می‌گذارند و جدی نمی‌گیرند. نارسایی در عروق کرونر قلب که نهایتاً به امفکتوس منجر می‌شود نیز از دیگر عوامل دخیل در بیماری پرفشار ریوی است. روماتیسم و لوپوس نیز دو عامل زمینه‌ای هستند که بسیاری از بیماران پی‌اچ قبلاً به آنها مبتلا بودند. این بیماری اما معمولاً تدریجی پیشرفت می‌کند، ابتدا خودش را با تنگی نفس، قطع هوشیاری و غش کردن نشان می‌دهد. تپش قلب و سرگیجه از دیگر نشانه‌های این بیماری هستند. سنکوپ از مواردی است که می‌تواند پیشرفت بیماری را نشان دهد. همان‌طور که عنوان کردیم تشخیص این بیماری سخت است معمولاً بیمار بایستی مدتی بستری شود تا با بررسی‌هایی مانند، آنژیوگرافی شریان ریوی و نوار قلب تشخیص داده شود که فرد به پرفشاری ریوی مبتلا شده است یا نه. داروهایش که باید برای کنترل این بیماری در دسترس قرار گیرند، پرتعداد هستند و وظیفه بیشتر این داروها، گشادکردن عروق ریوی است. این داروها در کشور ما اغلب به صورت خوراکی مصرف می‌شوند اما بعضی از بیماران مجبور به استفاده از داروهای تزریقی نیز هستند. اصلی‌ترین دارو برای درمان پرفشار ریوی، بوستانان و لیراتان است. بوستانان و لیراتان نمونه ایرانی نیز دارند که یک شرکت دانش‌بنیان داخلی آنها را تولید می‌کند. هزینه مصرف لیراتان برای یک ماه حدود ۹۰۰ هزار تومان و بوستانان حدود ۸۸۰ هزار تومان است. نمونه داخلی این دارو متأسفانه با وجود تلاش‌ها هنوز در لیست بیمه قرار نگرفته است اما شرکت‌های بیمه و حمایت‌های وزارت بهداشت تأیید کردند که این دارو هم به‌زودی مشمول بیمه



داود عطاران

\*\*\* رئیس انجمن ریه ایران

بیماری پرفشار ریوی که اصطلاحی علمی برای افزایش فشار شریان خون ریوی است، علایم متعددی دارد. ابتدا بهتر است بگویم که وظیفه این شریان خون ریوی، جریان و تبادل اکسیژن به قلب و ریه است. گاهی اوقات دلیل این بیماری برای ما شناسایی شده است و گاهی علت آن ناشناخته است؛ اما به طور کلی درباره اغلب بیماران باید گفت که این بیماری در آنها دیر تشخیص داده می‌شود. از عواملی که می‌تواند منجر به این بیماری شود، آمبولی ریه است. تنگی در شریان ریه، لخته‌های کوچک و آمبولی‌های بهبود نیافته می‌تواند باعث بیماری پرفشار ریه شود. بیماری‌های دریچه قلب که مزمن می‌شوند و به موقع برای رفع آن مراجعه نمی‌شود از دیگر عواملی است که می‌تواند به بیماری پی‌اچ منجر شود. عفونت‌های تنفسی که در دوران کودکی درمان نمی‌شوند و نقص‌های مادرزادی در قلب هم از دیگر عوامل این بیماری هستند. قطع مکرر اکسیژن در خواب، زندگی‌کردن در معرض آلودگی هوا و استنشاق دود سیگار و مخدرهای دخانی نیز از سایر محرک‌هایی هستند که می‌توانند ابتلا به این بیماری را تشدید کنند. جالب است بدانید قطع مکرر اکسیژن در خواب خودش را با خرخرهای شبانه نمایان

### ن

رفع عامل زمینه‌ای بیماری مهم‌ترین راه درمان بیماری پرفشار ریوی است؛ اینکه تشخیص داده شود، فرد چربا به این بیماری دچار شده و عامل پایه آن درمان شود تأثیر بسزایی در درمان و کنترل بیماری پرفشار ریوی خواهد داشت