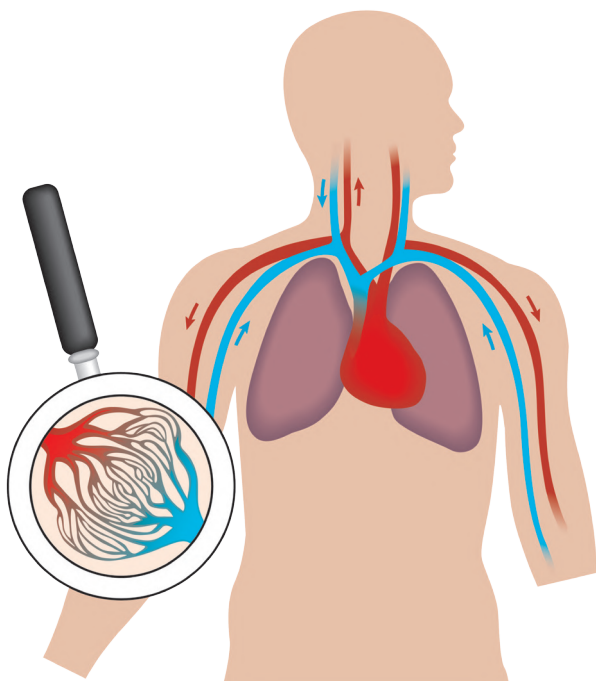


LIÊN ĐOÀN HEMOPHILIA THẾ GIỚI
VIỆN HUYẾT HỌC - TRUYỀN MÁU TRUNG ƯƠNG



HEMOPHILIA



MINH HỌA BẰNG HÌNH ẢNH

NHÀ XUẤT BẢN Y HỌC - 2015

Bản quyền của Liên đoàn Hemophilia Thế giới, 2005

"Ấn phẩm này được xuất bản bằng tiếng Anh do Liên đoàn Hemophilia Thế giới biên soạn và được cho phép dịch. Liên đoàn Hemophilia Thế giới không chịu trách nhiệm đối với bản dịch hoặc bất kỳ sai sót/ thay đổi nội dung từ phiên bản gốc tiếng Anh"

Liên đoàn Hemophilia Thế giới khuyến khích việc phân phát các ấn phẩm của Liên đoàn vì mục đích giáo dục của các tổ chức Hemophilia phi lợi nhuận. Để nhận được sự cho phép đối với việc in ấn, phân phát hoặc dịch cuốn sách này, bạn hãy liên lạc với phòng thông tin liên lạc của Liên đoàn tại địa chỉ sau:

© World Federation of Hemophilia

1425, Boul. René-Lévesque O. Bureau 1010

Montréal, Québec H3G 1T7 Canada

Tel.: +1 (514) 875-7944

Fax: +1 (514) 875-8916

E-mail: wfh@wfh.org

Website: www.wfh.org

LỜI GIỚI THIỆU

Hemophilia minh họa bằng hình ảnh là tài liệu được dịch từ cuốn **Hemophilia in Pictures** của Liên đoàn Hemophilia Thế giới (The World Federation of Hemophilia – WFH).

Đây là cuốn sách rất bổ ích, dễ đọc, dễ hiểu và mang tính thực tiễn cao được soạn thảo dành cho bệnh nhân, người nhà bệnh nhân, cán bộ y tế và tất cả những ai quan tâm đến công tác chăm sóc và điều trị bệnh nhân bị rối loạn đông máu bẩm sinh (hemophilia).

Nội dung của cuốn sách bao gồm những thông tin và hình ảnh sinh động cung cấp kiến thức cơ bản và quan trọng về:

- Thông tin cần biết về bệnh hemophilia
- Đánh giá tình trạng bệnh và kiểm soát chảy máu
- Điều trị chảy máu trong hemophilia
- Giữ gìn sức khỏe và dự phòng chảy máu
- Điều trị tại nhà

Được sự hỗ trợ của Liên đoàn Hemophilia Thế giới, Viện Huyết học – Truyền máu Trung ương đã biên dịch và tái bản bộ sách theo ấn bản năm 2005.

Viện Huyết học – Truyền máu Trung ương xin trân trọng giới thiệu cuốn sách với bạn đọc và mong nhận được các ý kiến đóng góp về nội dung sách cũng như hình thức trình bày.

Mọi vấn đề cần trao đổi xin liên hệ với:

VIỆN HUYẾT HỌC – TRUYỀN MÁU TRUNG ƯƠNG
TRUNG TÂM HEMOPHILIA

Đường Phạm Văn Bạch, Yên Hòa, Cầu Giấy, Hà Nội

Điện thoại: 84-4 3.782.1892 /máy lẻ 554, 561; 84-4 3.286.8030

Fax: 84-4 8.685.582 - Email: hemophiliavn@gmail.com

Website: hemoviet.org.vn

GS.TS. NGUYỄN ANH TRÍ

Viện trưởng

Viện Huyết Học – Truyền máu Trung ương

NHÓM BIÊN SOẠN:

Lara Oyesiku	Trưởng nhóm biên soạn cuốn Hemophilia in Pictures, Chủ tịch Ủy ban điều dưỡng, Anh
Martin Bedford	Tư vấn giáo dục, Anh
Annie Gillham	Tư vấn điều dưỡng, Nam Phi
Dr. Peter Jones	Tư vấn Y tế, Anh
Kathy Mulder	Tư vấn Vật lý trị liệu, Canada
David Page	Tư vấn giáo dục, Canada
Laurie Blackstock	Cán bộ đào tạo của WFH

KỸ THUẬT VÀ HÌNH ẢNH

Peggy Messing và Susan Rakita
Creative Image,
4150 Steinberg, St. Laurent,
Quebec, H4R 2G7 Canada

BIÊN DỊCH

ThS. Nguyễn Thị Mai

HIỆU ĐÍNH

GS. TS. Nguyễn Anh Trí

(Tái bản lần thứ 3 có sửa chữa)

LỜI CẢM ƠN

Ấn phẩm này đã được những người tình nguyện xây dựng tại nhiều vùng khắp nơi trên thế giới, phần lớn họ đều là những chuyên gia về hemophilia thông qua nghề nghiệp chuyên môn hoặc chính là những người đang sống cùng với căn bệnh rối loạn đông máu này. Những người tình nguyện từ hơn 75 tổ chức và trung tâm điều trị hemophilia đã hưởng ứng chương trình khảo sát của chúng tôi về cuốn “**Hemophilia minh họa bằng hình ảnh**”. Rất nhiều những người tình nguyện đã kiểm tra chương trình trên trang Web mới và đã gửi phản hồi về khả năng tiếp cận và tính thân thiện, hữu ích của chương trình. Ủy ban điều dưỡng của Liên đoàn Hemophilia Thế giới (WFH) và Ủy ban Vật lý trị liệu đã rất nhiệt tình dành thời gian xem xét lại ấn phẩm 1998 và đưa ra các nhận xét và đề xuất cho phiên bản mới.

Chúng tôi vô cùng cảm ơn Nhóm biên soạn cuốn **Hemophilia minh họa bằng hình ảnh**. Các nhà chuyên môn đã dành thời gian và kinh nghiệm quý báu của họ trong suốt giai đoạn biên soạn và xây dựng hình ảnh kéo dài 12 tháng nhằm đảm bảo tính chính xác, dễ đọc, dễ hiểu và mang tính thực tiễn cao của nội dung cuốn sách.

© World Federation of Hemophilia, 2005

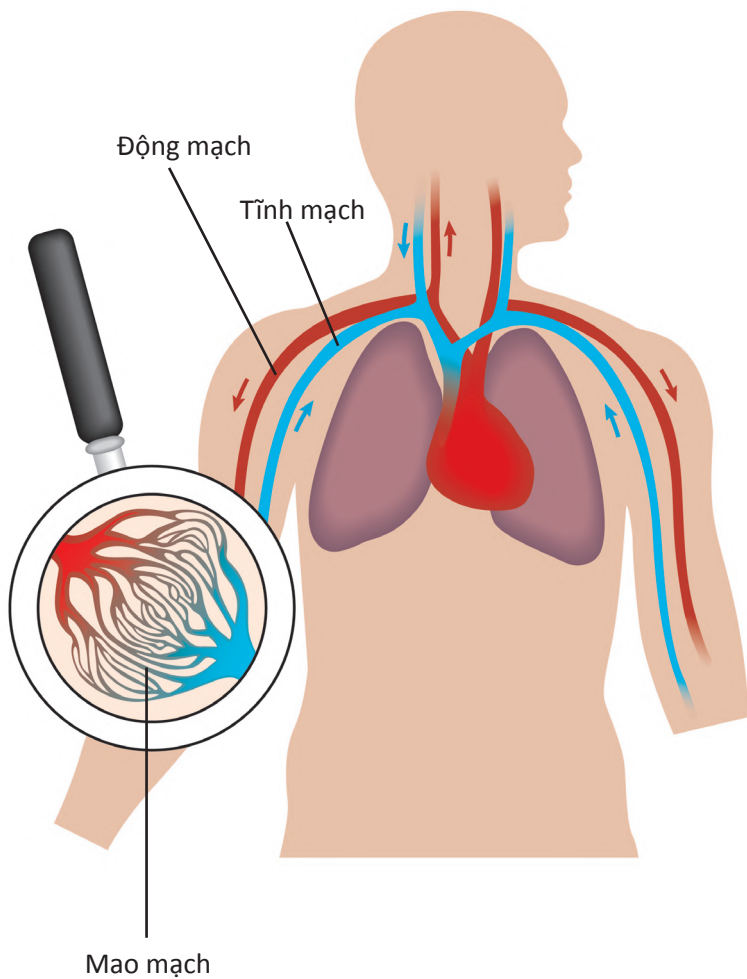
PHẦN 1

GIỚI THIỆU VỀ HEMOPHILIA

Máu tuần hoàn trong cơ thể như thế nào?

Hemophilia là bệnh rối loạn chảy máu, vì vậy người bệnh hemophilia cần hiểu biết về hệ thống tuần hoàn máu trong cơ thể.

Tim bơm máu đi khắp cơ thể thông qua hệ thống **động mạch**, **tĩnh mạch** và **mao mạch** (động mạch dẫn máu từ tim đến các cơ quan, tĩnh mạch dẫn máu từ các cơ quan về tim, còn mao mạch là các mạch máu nhỏ ở các cơ quan, nối giữa động mạch và tĩnh mạch). Động mạch và tĩnh mạch thì lớn còn mao mạch thì nhỏ.



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

PHẦN 1

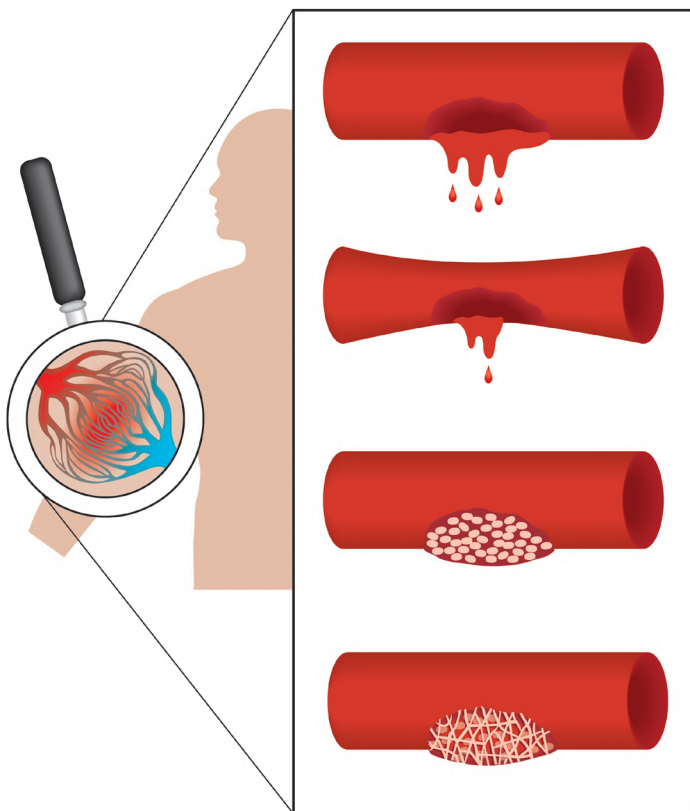
GIỚI THIỆU VỀ HEMOPHILIA

Vì sao bị chảy máu và vì sao máu ngừng chảy?

Khi mạch máu bị tổn thương, máu thoát ra ngoài gây ra hiện tượng chảy máu.

Khi đó, mạch máu ngay lập tức co nhỏ lại để làm chậm quá trình chảy máu. Sau đó các tế bào máu có tên là **tiểu cầu** ngưng tập với nhau và kết dính vào lớp dưới của lòng mạch bị tổn thương tạo thành cái nút để vá lỗ thủng lại.

Tiếp theo, nhiều **yếu tố đông máu** trong **huyết tương** (một thành phần của máu) cũng được hoạt hóa để tạo thành cục máu đông như một cái lưới trùm lên nút tiểu cầu. Hiện tượng này làm cho cái nút chắc hơn và làm ngưng chảy máu.



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

PHẦN 1

GIỚI THIỆU VỀ HEMOPHILIA

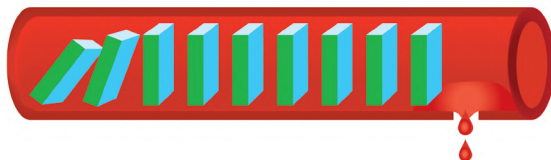
Tại sao người mắc bệnh hemophilia chảy máu lâu hơn những người khác?

Trong huyết tương có nhiều yếu tố đông máu, mỗi yếu tố được đặt tên bằng một chữ số La Mã (ví dụ VIII = tám; IX = chín). Ở người bệnh hemophilia, một yếu tố đông máu bị hỏng hoặc thiếu, thậm chí không có, gây khó khăn trong việc hình thành cục máu đông. Chính vì vậy người bệnh hemophilia bị chảy máu lâu hơn chứ không phải chảy máu nhanh hơn người bình thường.

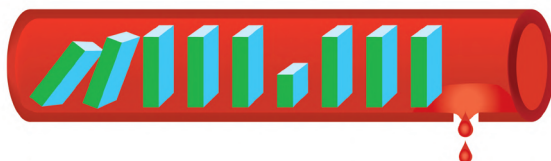


= hemophilia

Quá trình đông máu bình thường



Đông máu ở bệnh nhân hemophilia



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Tất cả các loại hemophilia có giống nhau không?

Tùy theo người bệnh thiếu yếu tố đông máu nào mà người ta chia ra các loại hemophilia khác nhau:

Người thiếu hụt yếu tố VIII (tám) bị **hemophilia A**.

Người thiếu hụt yếu tố IX (chín) bị **hemophilia B**.

Tùy theo nồng độ yếu tố đông máu có trong máu bệnh nhân mà bệnh được chia thành 3 mức độ khác nhau: mức độ nặng (nồng độ yếu tố VIII/IX dưới 1%), mức độ trung bình (nồng độ yếu tố VIII/IX từ 1-5%), mức độ nhẹ (nồng độ yếu tố VIII/IX từ 5-40%).

Mức độ bệnh



Bình thường
Hoạt tính yếu tố
VIII hoặc IX
50 - 150%



Nhẹ
Hoạt tính yếu tố
VIII hoặc IX
5 - 40%



Trung bình
Hoạt tính yếu tố
VIII hoặc IX
1 - 5%



Nặng
Hoạt tính yếu tố
VIII hoặc IX
< 1%



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

PHẦN 1

GIỚI THIỆU VỀ HEMOPHILIA

Vì sao lại bị hemophilia?

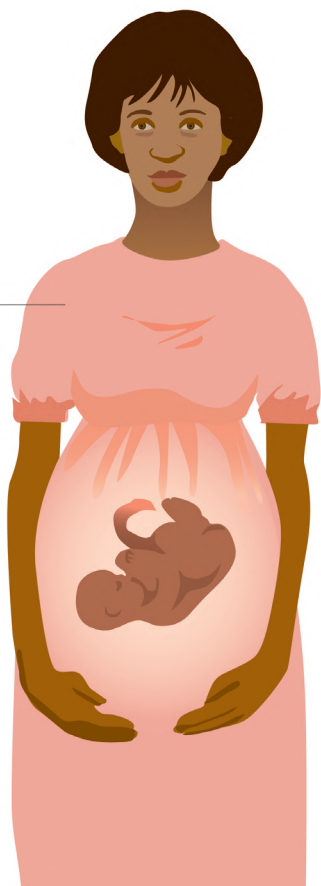
Người bị bệnh hemophilia là do bẩm sinh chứ không phải lây nhiễm từ một người nào khác.

Hemophilia thường di truyền, có nghĩa là bệnh do **gen** của bố mẹ truyền sang cho con. Gen là những chất mang thông điệp về cách thức tế bào hoạt động trong cơ thể, ví dụ quyết định màu tóc, màu mắt của một người. Gen gây hemophilia nằm trên **nhiễm sắc thể X**.

Kí hiệu:



= Nhiễm sắc thể giới tính với gen hemophilia.



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

PHẦN 1

GIỚI THIỆU VỀ HEMOPHILIA

Bệnh hemophilia di truyền như thế nào?

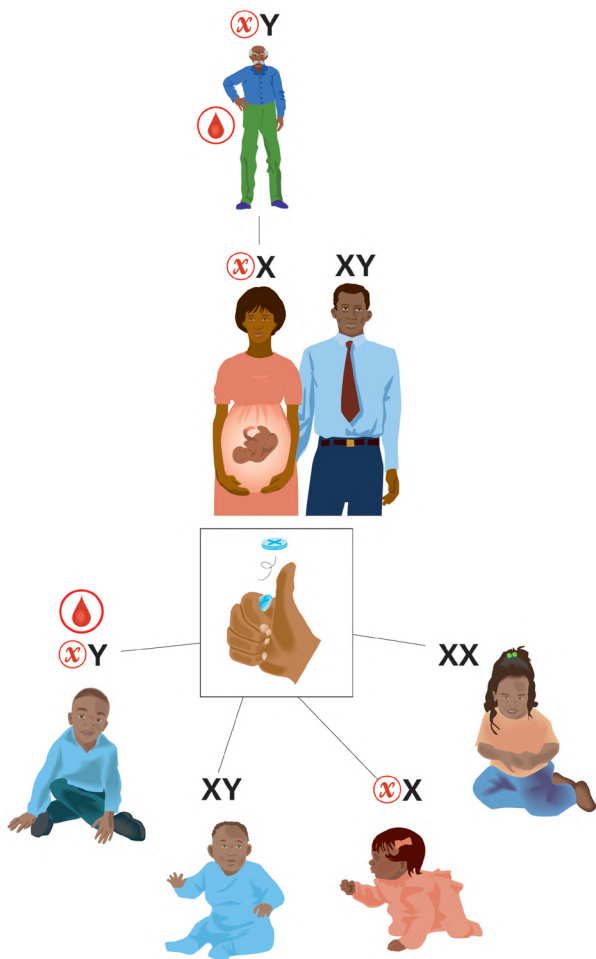
Các gen nằm trên các **nhiễm sắc thể**. Ở người bình thường có 46 nhiễm sắc thể, trong đó có 2 nhiễm sắc thể giới tính (gọi là nhiễm sắc thể X và nhiễm sắc thể Y) quyết định giới tính. Phụ nữ mang 2 nhiễm sắc thể X, nam giới có 1 nhiễm sắc thể X và 1 nhiễm sắc thể Y.

Gen hemophilia nằm trên nhiễm sắc thể X.

Một người nam giới mắc bệnh hemophilia sẽ truyền gen hemophilia cho tất cả các con gái, nhưng không truyền cho con trai. Con gái của anh ấy là người mang gen bệnh.

Khi người phụ nữ mang gen bệnh sinh con sẽ có 1 trong 2 khả năng xảy ra là: gen hemophilia được truyền cho con hoặc không truyền cho con. Nếu gen bệnh được truyền cho con trai, con trai sẽ bị bệnh hemophilia; nếu gen bệnh được truyền cho con gái thì con gái cô ấy sẽ là người mang gen hemophilia giống mẹ.

Cũng có những đứa trẻ sinh ra mắc bệnh hemophilia mặc dù mẹ bé không phải là người mang gen bệnh. Điều này xảy ra do đột biến gen bệnh (gen sản xuất yếu tố VIII hoặc yếu tố IX) chỉ xuất hiện trong cơ thể trẻ. 1/3 trẻ mắc hemophilia trong gia đình không có ai khác bị bệnh.



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

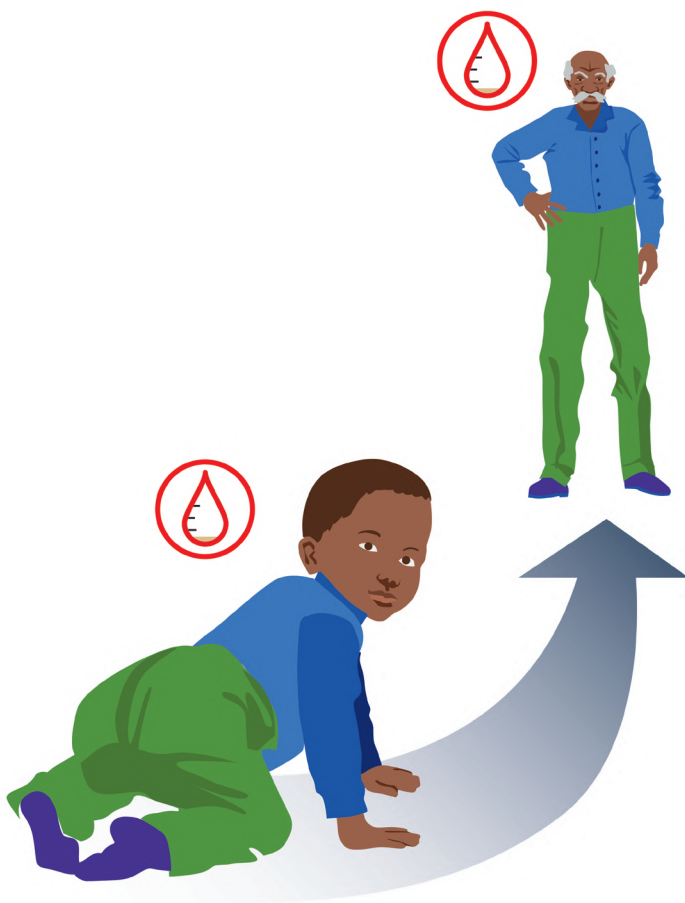
PHẦN 1

GIỚI THIỆU VỀ HEMOPHILIA

Bệnh hemophilia có kéo dài suốt cuộc đời không?

Nếu một người sinh ra bị hemophilia thì người đó sẽ mang bệnh suốt đời.

Nồng độ yếu tố VIII hoặc IX trong máu người đó thường không thay đổi trong suốt cuộc đời.



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Những biểu hiện nào hay gặp ở bệnh nhân hemophilia?

Bệnh nhân hemophilia có thể bị chảy máu ở bất kỳ vị trí nào trên cơ thể. Ta có thể nhìn thấy hoặc không nhìn thấy hiện tượng chảy máu.

Chảy máu có thể xuất hiện sau chấn thương hoặc sau phẫu thuật, tuy vậy cũng có thể xảy ra mà không rõ nguyên nhân, hiện tượng này được gọi là chảy máu tự nhiên (tự phát).

Bệnh nhân hemophilia nhỏ tuổi thường hiếm khi bị chảy máu, nhưng cũng có thể gặp chảy máu kéo dài ở trẻ sau cắt bao quy đầu.

Khi bắt đầu tập đi, trẻ thường dễ bị bầm tím dưới da. Trẻ cũng bị chảy máu lâu cầm sau khi bị chấn thương, đặc biệt là ở miệng và lưỡi.

Khi trẻ lớn lên thì **chảy máu tự nhiên** thường xuyên hơn và hay bị ở khớp và cơ.



WFH

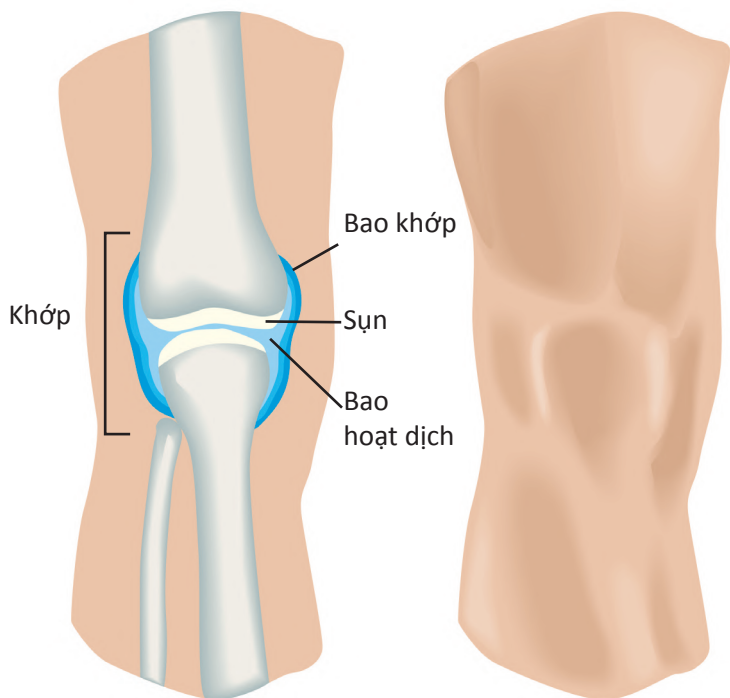
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Vì sao chảy máu khớp?

Sụn là bề mặt trơn nhẵn bao phủ điểm cuối của các xương. Vị trí mà hai xương gặp nhau gọi là **khớp**.

Các xương được giữ với nhau một phần bởi **bao khớp**. Bao khớp giới hạn một khoảng gọi là **bao hoạt dịch** với nhiều mao mạch (mạch máu nhỏ). Bao hoạt dịch tiết ra dịch nhầy và trơn giúp cho khớp vận động dễ dàng.

Nếu các mao mạch trong bao hoạt dịch bị tổn thương, khớp sẽ bị chảy máu. Ở người không bị hemophilia, hệ thống đông máu hoạt động tốt làm máu ngừng chảy nhanh chóng. Nhưng ở bệnh nhân hemophilia, máu chảy lâu cầm dẫn tới khớp bị sưng và đau.



WFH

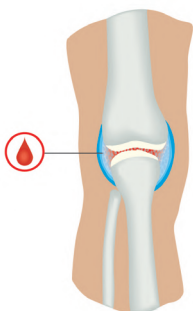
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Điều gì xảy ra trong khớp bị chảy máu?

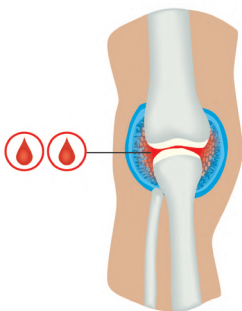
Khi khớp bắt đầu bị chảy máu, người bệnh thường có cảm giác như kim châm và ấm trong khớp.

Máu chảy làm căng bao khớp, khiến khớp sưng và trở nên đau, khó vận động.

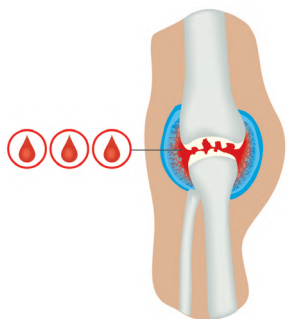
Nếu không điều trị, áp suất trong khớp cũng làm ngừng chảy máu, tuy nhiên quá trình này diễn ra rất chậm và bệnh nhân bị đau nhiều. Sau đó các tế bào đặc biệt sẽ làm sạch phần lớn máu bị đọng trong khớp.



Cảm giác sỏi bột
Ngứa, cảm giác kim châm
Nóng



Sưng
Đau
Nóng



Khớp ngập máu
Sưng
Cơ bị phá hủy
Cứng khớp buổi sáng
Đau mạn tính
Hạn chế vận động



WFH

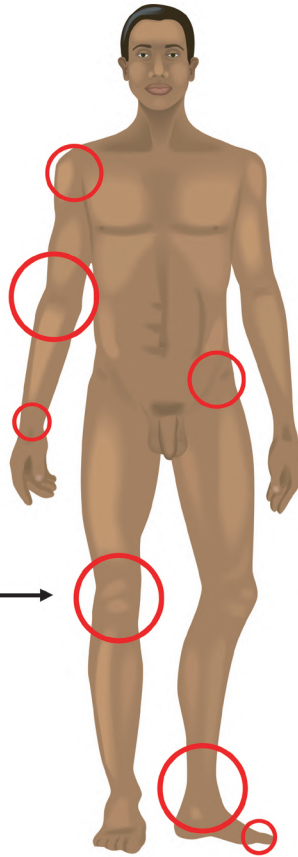
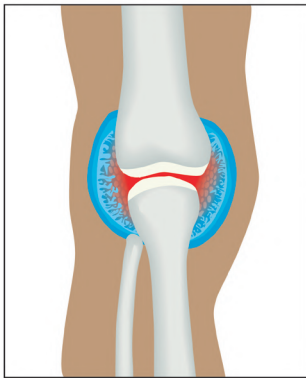
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Các khớp nào hay bị chảy máu?

Các khớp hay bị chảy máu nhất là khớp cổ chân, khớp gối và khuỷu tay.

Chảy máu cũng có thể xảy ra ở các khớp khác như khớp ngón chân, vai và háng.

Các khớp của bàn tay ít khi bị chảy máu, ngoại trừ những trường hợp do chấn thương.



WFH

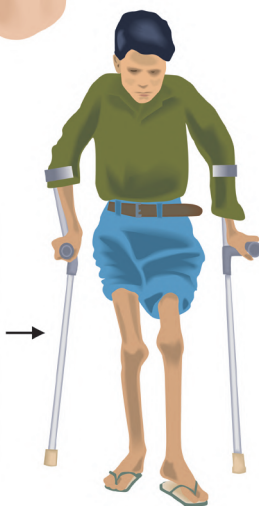
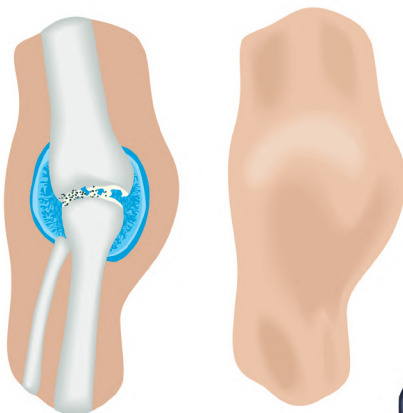
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Hậu quả lâu dài của chảy máu khớp

Chảy máu nhiều lần trong khớp gây ra sưng bao hoạt dịch (lớp lót) và rất dễ chảy máu tái phát.

Do một số máu vẫn lưu lại và chiếm chỗ trong khớp sau mỗi lần chảy máu nên bao hoạt dịch không sản xuất dịch nhầy và trơn giúp khớp vận động nữa, dẫn tới tổn thương lớp sụn bao phủ các đầu xương. Khớp trở nên xù xì, đau khi vận động và không vững vàng, ổn định. Sự không ổn định này ngày càng tăng vì các cơ xung quanh khớp trở nên yếu dần.

Cùng với thời gian, phần lớn sụn khớp bị vỡ và một số xương bị mòn đi. Đôi khi khớp không thể vận động được. Quá trình này được gọi là **viêm khớp hemophilia**.



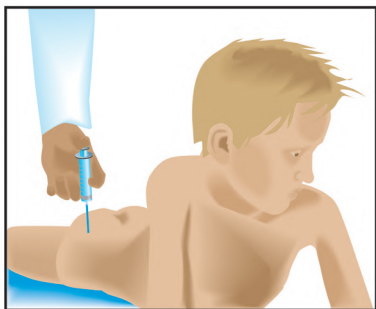
WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Vì sao chảy máu trong cơ?

Cơ bị chảy máu khi mạch máu trong cơ bị tổn thương.

Đôi khi chúng ta cũng biết được nguyên nhân gây chảy máu trong cơ, nhưng thường thì chảy máu trong cơ xảy ra không rõ nguyên nhân.



WFH

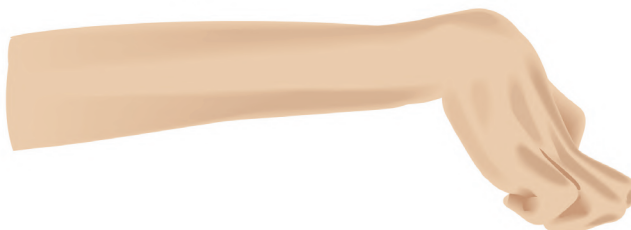
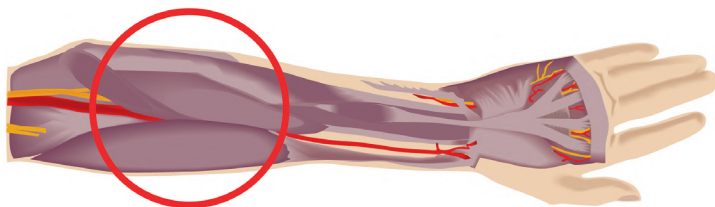
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Điều gì xảy ra khi cơ bị chảy máu?

Khi sờ vào cơ bị chảy máu sẽ có cảm giác rắn và đau. Người bệnh thường có cảm giác nóng và đau trong cơ bị chảy máu. Nếu vị trí chảy máu ở gần da thì ta có thể nhìn thấy có xuất huyết dưới da.

Một số trường hợp chảy máu sâu trong cơ, gây chèn ép **mạch máu** và **thần kinh** dẫn tới cảm giác ngứa ran, kim châm hoặc tê bì.

Khi bị chảy máu, cơ căng lên để tự bảo vệ. Hiện tượng này được gọi là **co thắt cơ**. Và hậu quả là các khớp vận động nhờ các cơ này sẽ không thể vận động được bình thường.



WFH

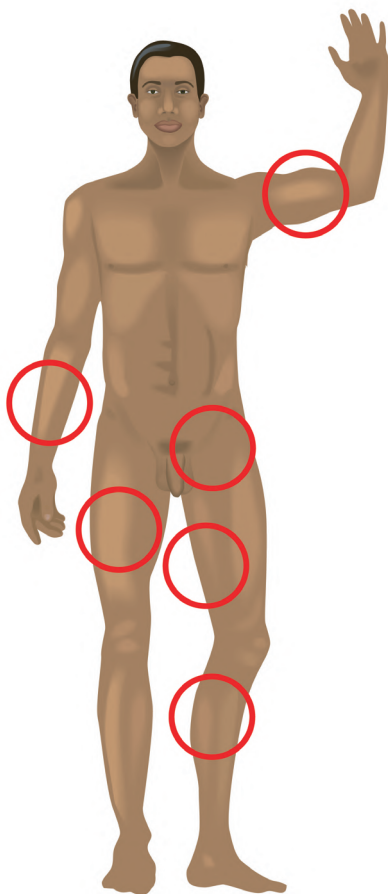
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Những cơ nào hay bị chảy máu?

Các cơ hay bị chảy máu là **cơ bắp chân**, **cơ đùi** và **cơ cánh tay**.

Chảy máu trong **cơ thắt lưng** (ở phía trước hông) và **cơ cẳng tay** cũng thường gặp. Chảy máu ở những vị trí này có thể tạo áp suất chèn ép dây thần kinh và mạch máu, gây tổn thương vĩnh viễn.

Chảy máu trong cơ của bàn tay hiếm gặp và thường do chấn thương.



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

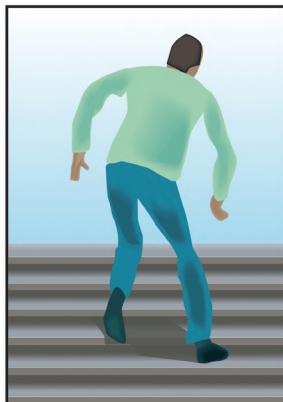
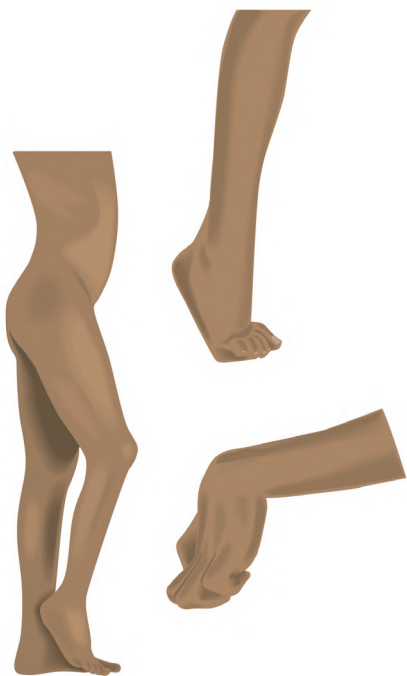
Hậu quả lâu dài của chảy máu cơ

Khi chảy máu tái phát nhiều lần, các cơ có thể bị yếu đi, các tổn thương biến thành sẹo khiến cơ ngắn hơn bình thường, đôi khi các tổn thương này không thể hồi phục được. Cơ không còn bảo vệ được cho khớp cũng như không đủ dài để cho khớp vận động bình thường nữa.

Các khớp trên và dưới cơ không thể hoạt động bình thường do vậy càng dễ bị chảy máu.

Nếu thần kinh bị tổn thương trong khi chảy máu cơ thì cơ trở nên yếu đi, thậm chí bị liệt.

Các khớp, cơ, dây thần kinh bị tổn thương vĩnh viễn làm cho người bệnh đi lại, thậm chí cả đứng, ngồi cũng khó khăn.



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Những vị trí chảy máu nguy hiểm đe dọa đến cuộc sống của bệnh nhân

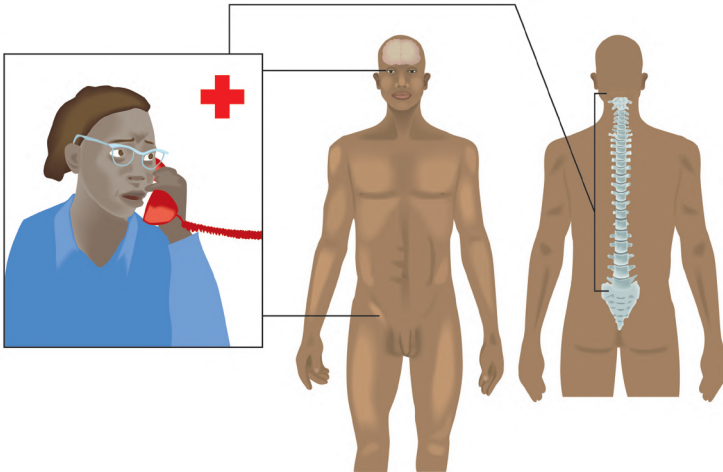
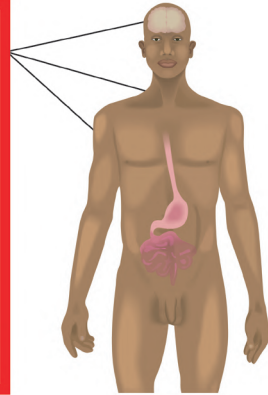
Chảy máu não (thường là hậu quả của chấn thương) là nguyên nhân chính gây tử vong ở bệnh nhân hemophilia, đặc biệt là ở trẻ em. Chảy máu não có thể gây đau đầu, buồn nôn, nôn, ngủ gà, lú lẫn, ngất xỉu, vụng về, mệt mỏi và mất tri giác.

Chảy máu trong cổ họng có thể là hậu quả của nhiễm trùng, chấn thương, thực hiện các thủ thuật nha khoa hoặc phẫu thuật. Chảy máu cổ họng gây ra sưng dẫn đến khó nuốt và khó thở.

Mất máu nhiều cũng có thể đe dọa đến tính mạng. Hiện tượng này không phổ biến ở bệnh nhân hemophilia ngoại trừ sau phẫu thuật hoặc liên quan tới bệnh lý khác.

Chảy máu ở những vị trí khác có thể rất nặng, nhưng thường không nguy hiểm đến tính mạng, ví dụ chảy máu ở mắt, túy sống, cơ thắt lưng.

Đái máu thường gặp ở bệnh nhân hemophilia mức độ nặng, nhưng hiếm khi nguy hiểm.

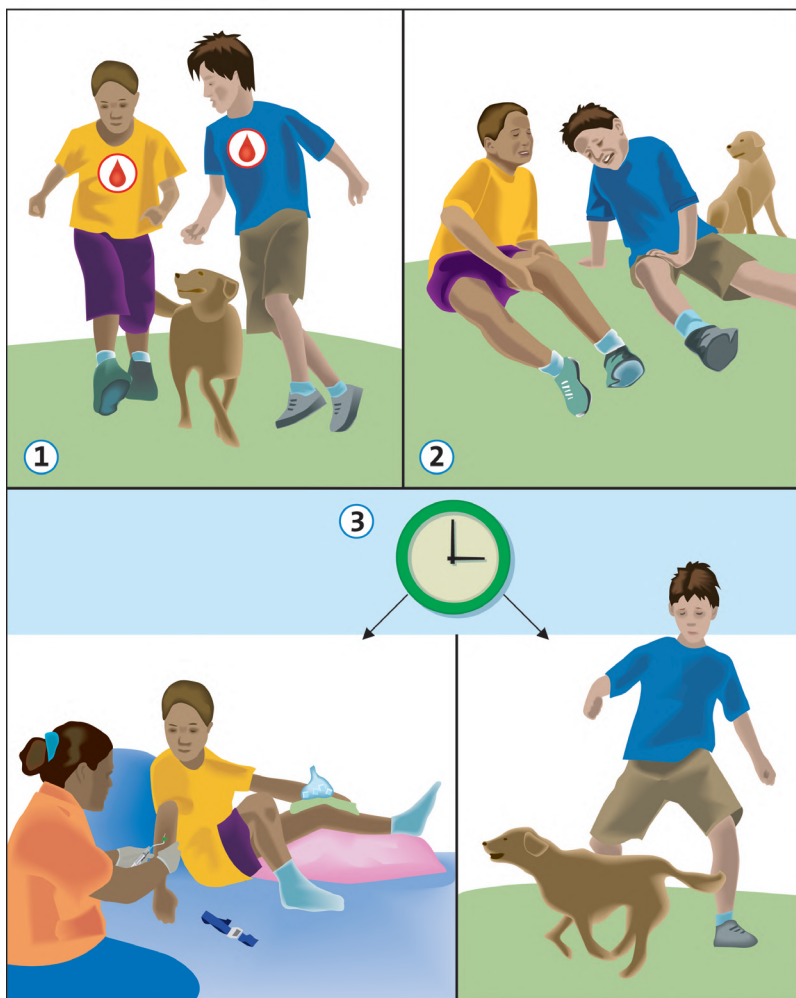


WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Tại sao nên điều trị sớm?

Chảy máu cần được điều trị sớm để nhanh chóng cầm máu, sớm hồi phục và ngăn ngừa những tổn thương sau đó đối với cơ và khớp.

Nếu nghi ngờ chảy máu, bạn hãy điều trị ngay. Đừng để quá muộn!

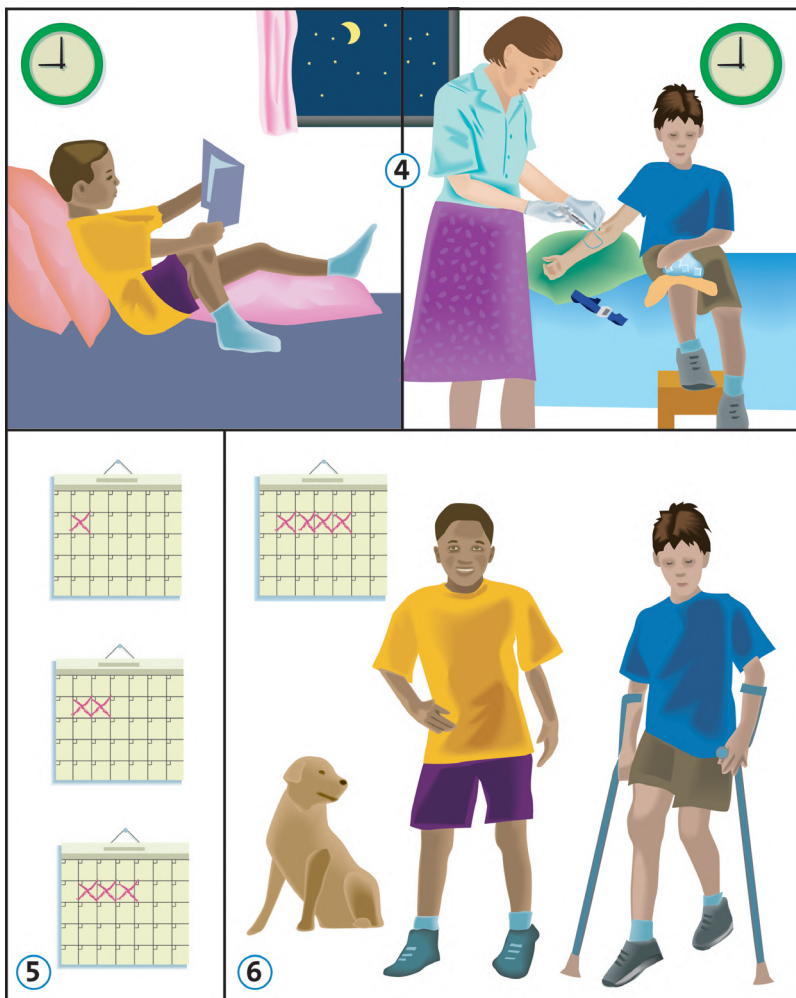


WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Tại sao nên điều trị sớm?

Khi điều trị muộn, chảy máu nhiều làm các tổn thương lâu hồi phục hơn đồng thời phải sử dụng nhiều chế phẩm để điều trị hơn.



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HEMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Khi chảy máu cần điều trị hỗ trợ ban đầu như thế nào?

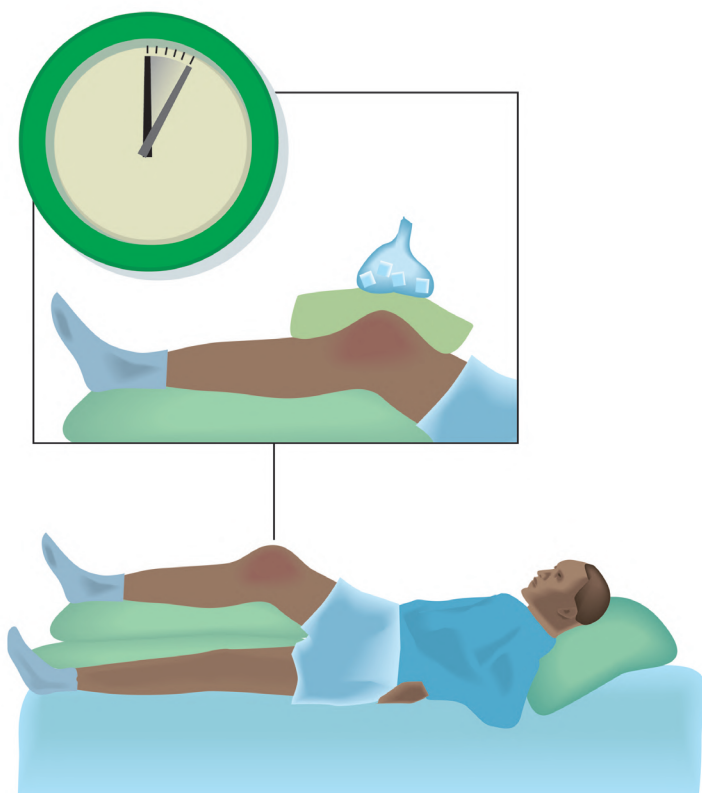
Cần áp dụng ngay các **biện pháp trợ giúp ban đầu** càng sớm càng tốt để hạn chế chảy máu và tổn thương. Ngay cả khi được điều trị bằng yếu tố đông máu thì vẫn cần áp dụng các biện pháp này.

Nghỉ ngơi: Nên kê gối dưới cánh tay hoặc đùi hoặc dùng dây đeo đối với chảy máu ở tay hoặc vai. Người bệnh không nên cử động khớp bị chảy máu.

Chườm đá: Cuốn một túi đá bằng một khăn ẩm sau đó đặt lên trên chỗ bị chảy máu trong 5 phút, sau đó bỏ đá ra trong ít nhất 10 phút. Tiếp tục như vậy: cứ 5 phút chườm đá lại bỏ ra 10 phút đến khi cảm thấy khớp hết nóng. Làm như vậy giúp giảm đau và hạn chế chảy máu.

Băng ép: Quấn quanh khớp bị chảy máu một đoạn băng đàn hồi hoặc bít tất co giãn. Áp lực nhẹ này có thể hạn chế chảy máu và cũng hỗ trợ cho khớp. Cần thận trọng khi sử dụng băng ép nếu chảy máu cơ có nghi ngờ tổn thương dây thần kinh.

Nâng cao vị trí tổn thương: Đặt vị trí chảy máu cao hơn tim sẽ giúp hạn chế chảy máu do làm giảm áp suất mạch máu tại nơi chảy máu.



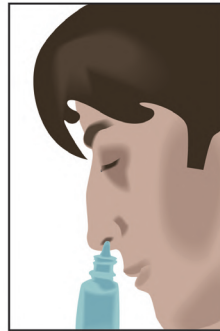
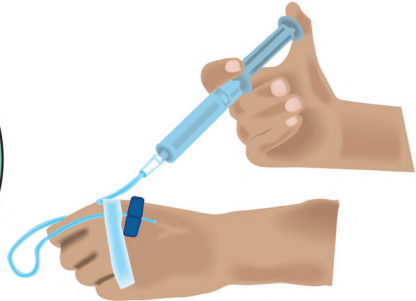
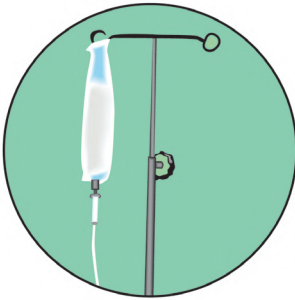
Điều trị chảy máu trong hemophilia như thế nào?

Hemophilia thường được điều trị bằng cách tiêm yếu tố đông máu bị thiếu hụt vào tĩnh mạch. Hiện chưa có yếu tố đông máu sử dụng bằng đường uống.

Yếu tố đông máu có trong nhiều **chế phẩm điều trị** khác nhau, như **tủa lạnh yếu tố VIII** và **yếu tố cô đặc**. Cần cân nhắc **tác dụng phụ** trước khi sử dụng.

Người bị **hemophilia mức độ nhẹ** (hoặc bị một bệnh khác gọi là bệnh von-Willebrand) có thể được điều trị bằng thuốc có tên là **desmopressin** hoặc DDAVP. Thuốc này có thể tiêm tĩnh mạch, tiêm dưới da hoặc xịt mũi.

Việc điều trị cần phải lặp lại thường xuyên.



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

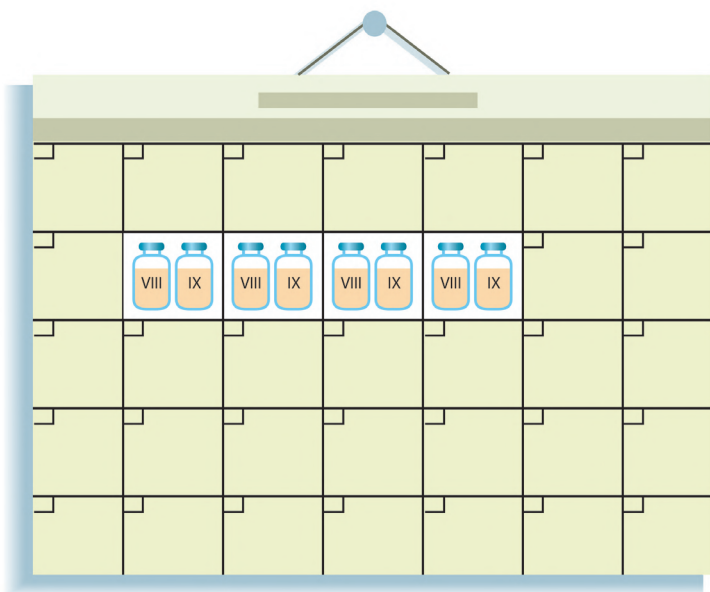
Điều trị hỗ trợ khác

Các biện pháp khác có thể hỗ trợ việc điều trị như:

- Thuốc giảm đau;
- **Thuốc chống viêm** để giảm sưng;
- Một liệu trình hoặc một liều yếu tố thay thế khác;
- Liều nhắc lại yếu tố VIII hoặc IX.

Các bác sĩ vật lý trị liệu có thể:

- + Hướng dẫn bài tập để làm khỏe cơ và phục hồi chức năng vận động của khớp;
- + Chỉ ra thời điểm an toàn để trở về sinh hoạt bình thường;
- + Tư vấn các biện pháp để tránh bị tổn thương thêm.



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Chất ức chế đông máu là gì và điều trị như thế nào?

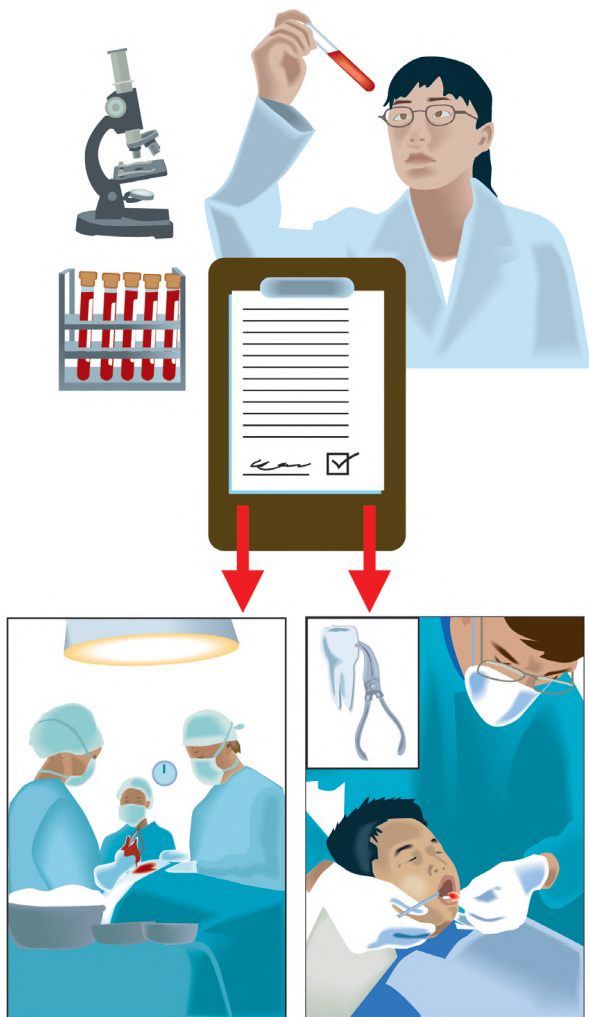
Chất ức chế là kháng thể do cơ thể sản xuất ra chống lại cái cơ thể không có và cho là “lạ”.

Người bệnh hemophilia có thể sản xuất chất ức chế chống lại protein lạ có trong chế phẩm điều trị (yếu tố VIII, yếu tố IX). Nếu chất ức chế mạnh thì khi sử dụng chế phẩm điều trị với một lượng như bình thường có thể kém hiệu quả.

Việc sinh ra chất ức chế ở bệnh nhân hemophilia không phổ biến lắm mà thường chỉ xuất hiện ở bệnh nhân hemophilia A mức độ nặng.

Các nhân viên y tế cần kiểm tra chất ức chế trước khi phẫu thuật, kể cả đối với các thủ thuật nha khoa.

Hiện nay đã có các phương pháp đặc hiệu để khống chế chất ức chế đông máu.

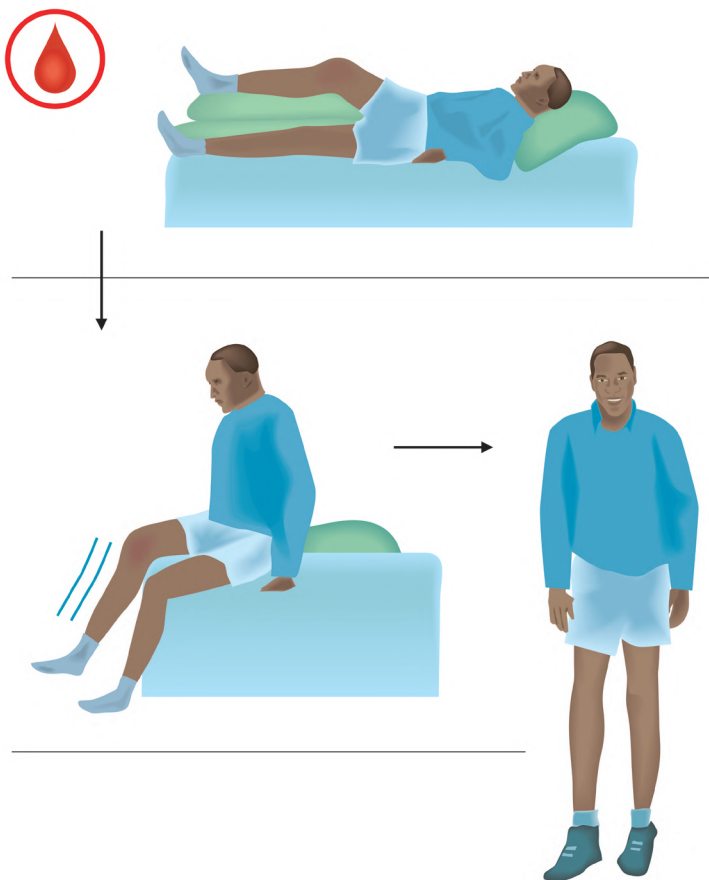


WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Các dấu hiệu chứng tỏ đã hồi phục sau chảy máu?

- Vận động của khớp và cơ trở lại như cũ;
- và
- Cơ khỏe trở lại như cũ.



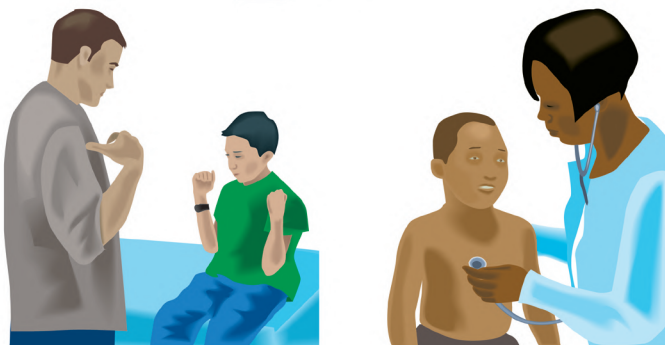
WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Cần làm gì để có sức khỏe tốt?

Điều trị y tế chỉ là một phần để có sức khỏe tốt. Vì vậy, người bị bệnh hemophilia nên:

- Tập thể dục đều đặn.
- Sử dụng đồ bảo vệ, quần áo bảo hộ phù hợp với môn thể thao hoặc hoạt động.
- Kiểm tra sức khỏe định kì bao gồm cả kiểm tra các cơ và khớp.
- Tiêm tất cả các vắc - xin phòng chống các bệnh lây nhiễm đã được khuyến cáo, bao gồm cả viêm gan A và viêm gan B.
- Cần duy trì cân nặng cơ thể hợp lí. Một người bị hemophilia cần kiểm soát tốt trọng lượng cơ thể để tránh gây quá tải cho khớp, đặc biệt nếu anh ta bị viêm khớp.



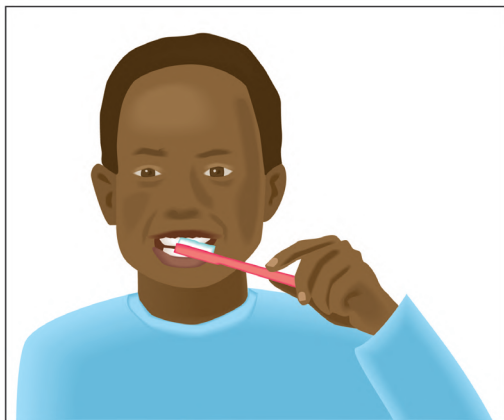
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Tại sao chăm sóc răng miệng lại quan trọng?

Răng và lợi khỏe sẽ làm giảm nhu cầu phải điều trị đối với bệnh nhân hemophilia.

Chăm sóc răng thường xuyên giúp giảm nhu cầu điều trị cũng như giảm các phẫu thuật, thủ thuật nha khoa đối với răng miệng, đồng thời giảm nhu cầu tiêm truyền yếu tố đông máu.

Chăm sóc răng miệng bao gồm chải răng hàng ngày, sử dụng chỉ nha khoa và khám nha sĩ định kì.



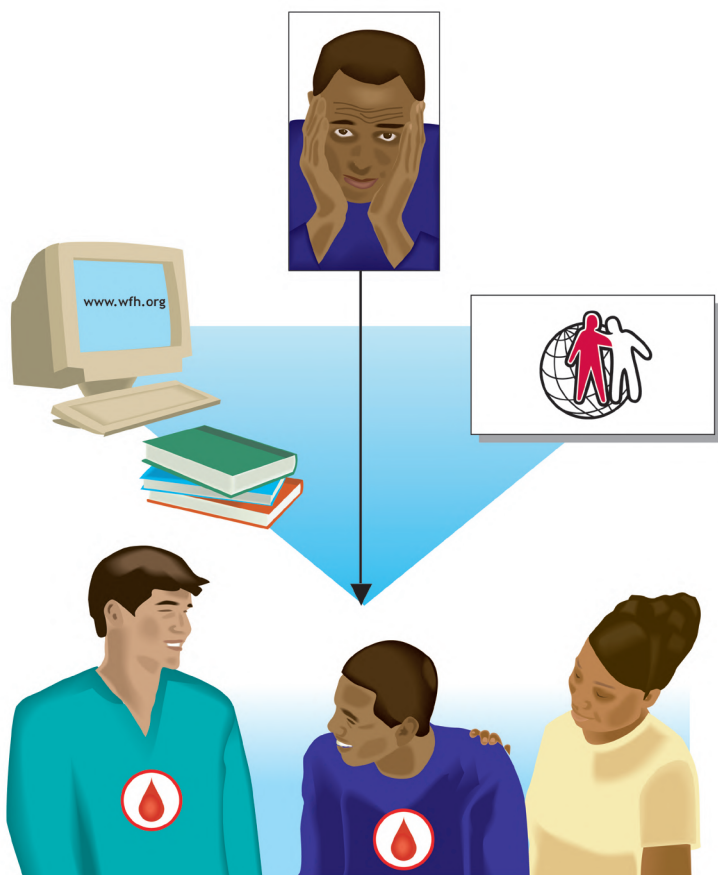
WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Tại sao sức khỏe tinh thần lại quan trọng?

Sống chung với hemophilia gây ra nhiều căng thẳng, buồn phiền (stress). Những stress này có thể ảnh hưởng đến các thành viên trong gia đình cũng như những người bị hemophilia. Các hoạt động sau có thể giúp bạn giải tỏa tâm lý:

- Tìm hiểu càng nhiều càng tốt thông tin về hemophilia. Kiến thức sẽ giúp người bệnh chủ động hơn trong việc kiểm soát bệnh.
- Gặp gỡ những bệnh nhân hemophilia khác vì chia sẻ kiến thức cũng có thể giúp giảm stress.
- Tham gia vào tổ chức hemophilia quốc gia và địa phương.

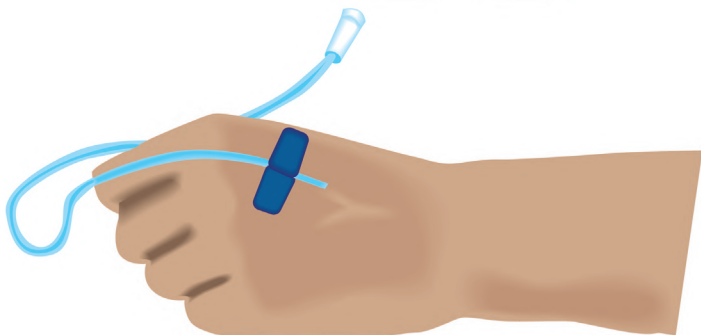


WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Cần làm gì nếu bạn phải phẫu thuật?

Trước mỗi cuộc phẫu thuật, nhổ răng hoặc trồng răng, nhân viên y tế nên:

- Chuẩn bị đủ yếu tố đông máu để kiểm soát chảy máu trong suốt quá trình phẫu thuật cho đến khi vết thương được phục hồi hoàn toàn.
- Kiểm tra chất ức chế yếu tố VIII hoặc IX.
- Cân nhắc sử dụng các thuốc giúp thúc đẩy nhanh tốc độ hồi phục, ví dụ thuốc giảm đau. Cũng có thể dùng **thuốc chống tiêu sợi huyết** để làm dừng quá trình tiêu cục máu đông của cơ thể.



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

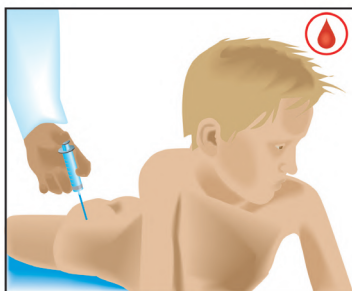
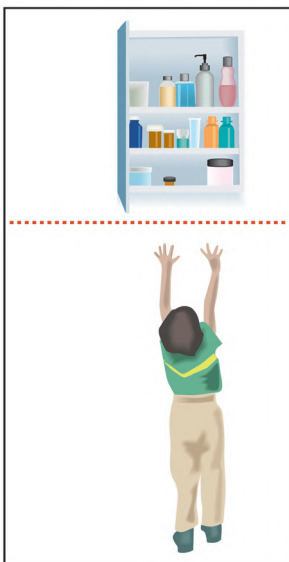
Các lưu ý khi dùng thuốc, vắc-xin cho bệnh nhân hemophilia

Việc nên làm

- Hỏi ý kiến của nhân viên y tế chuyên chăm sóc bệnh nhân hemophilia trước khi dùng bất cứ loại thuốc nào.
- Bảo quản và dùng thuốc, chế phẩm điều trị đúng hướng dẫn sử dụng.
- Để thuốc ngoài tầm tay của trẻ em.

Việc không nên làm

- Không dùng axit-salicylic (biệt dược Aspirin®) ở bất cứ dạng nào để giảm đau.
- Không dùng **thuốc giảm đau không steroid** (non-steroidal anti-inflammatory drugs- NSAIDs) mà không hỏi ý kiến của thầy thuốc.
- Không tiêm bắp. Khi cần tiêm phòng vắc-xin nên dùng đường tiêm dưới da.



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Những biểu hiện dị ứng hay gặp trong quá trình điều trị?

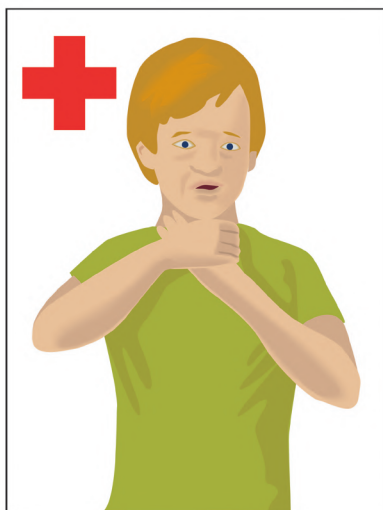
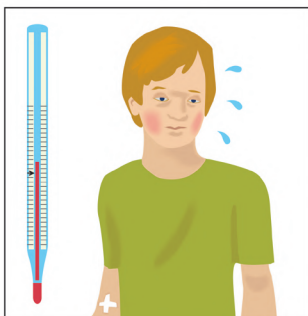
Khi điều trị bằng tiêm truyền yếu tố đông máu có thể gặp một số biểu hiện dị ứng như:

- Sốt
- Rét run
- Nổi mẩn trên da

Các phản ứng này thường nhẹ và có thể được làm dịu đi bằng cách sử dụng thuốc chống dị ứng (**kháng histamin** - thường được trình bày dưới dạng viên nén).

Các biểu hiện cần được trợ giúp y tế ngay là:

- Khó thở
- Cảm giác tức ngực

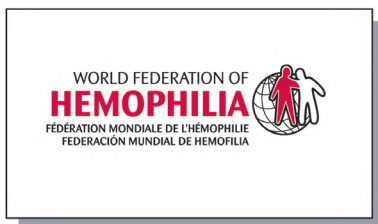


WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Người bệnh cần mang theo mình các giấy tờ gì?

Một người bị hemophilia nên luôn luôn mang theo bên mình các thông tin về tình trạng sức khỏe bao gồm: thể loại hemophilia, cần điều trị gì và các cảnh báo về dị ứng...

Hiện nay Liên đoàn Hemophilia Thế giới cấp miễn phí **Thẻ Y tế quốc tế** cho các bệnh nhân hemophilia. Một số nước cũng đã bán thẻ “Cảnh báo y tế” và phù hiệu có dây đeo mang các thông tin cần thiết về bệnh hemophilia.



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Có thể được trợ giúp hoặc tư vấn về hemophilia ở đâu?

Bạn nên tìm sự giúp đỡ và tư vấn về hemophilia tại:

- Các trung tâm hemophilia, nơi có những nhân viên y tế chuyên về chăm sóc bệnh nhân hemophilia;
- Các tổ chức hemophilia (được liệt kê trên website của Liên đoàn Hemophilia Thế giới);
- Những bệnh nhân hemophilia và gia đình họ (qua gặp gỡ hoặc qua các đường dây điện thoại trợ giúp, tư vấn);
- Và các ấn phẩm về hemophilia.



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Điều trị tại nhà là gì?

Điều trị tại nhà là **tiêm** yếu tố đông máu thay thế ở bên ngoài bệnh viện. Một bệnh nhân hemophilia có thể tự tiêm tại nhà, trường học, nơi làm việc...

Người bệnh cần ghi chép cẩn thận quá trình tiêm thuốc vào một cuốn sổ và trình cho nhân viên y tế cuốn sổ này trong lần tái khám tiếp theo.

Bệnh nhân hemophilia và gia đình cần chia sẻ trách nhiệm với nhân viên y tế trong việc chăm sóc sức khỏe cho chính bản thân mình.

Điều trị tại nhà không thay thế được sự chăm sóc của bác sĩ.



WFH

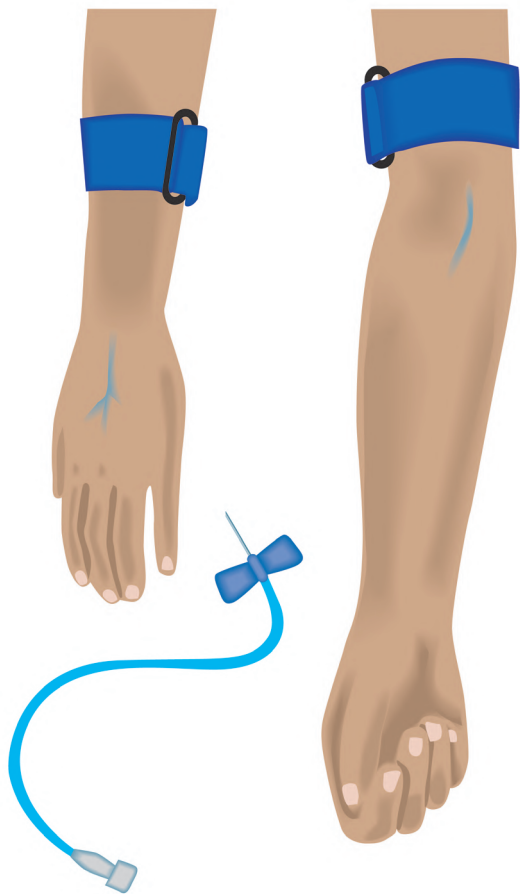
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Thế nào là tiêm tĩnh mạch?

Tiêm tĩnh mạch có nghĩa là đưa kim vào tĩnh mạch với mục đích lấy máu hoặc tiêm thuốc.

Những tĩnh mạch có thể nhìn thấy và dễ dàng sờ thấy có thể được dùng để tiêm. Thông thường các tĩnh mạch dễ lấy nhất nằm ở mu bàn tay và bên trong khuỷu tay.

Bệnh nhân hemophilia nhỏ tuổi có thể chảy máu nặng nếu tiêm tĩnh mạch ở cổ hoặc bẹn. Các bác sĩ đôi khi lấy mẫu máu ở các vị trí này. Nên sử dụng các vị trí khác để lấy mẫu máu cũng như điều trị đối với bệnh nhân hemophilia nhỏ tuổi.



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Chuẩn bị cho việc tiêm thuốc tại nhà như thế nào?

Trước khi cầm vào thuốc hay bất cứ dụng cụ gì, phải rửa sạch tay bằng xà phòng. Sát trùng mặt khay, bàn để dụng cụ tiêm. Lưu ý không dùng chất sát trùng hết hạn sử dụng.

Các dụng cụ y tế cần cho việc tiêm yếu tố cô đặc:

- Khay đựng kim tiêm và dụng cụ.

- Bông

- Bông cotton

- Băng dính cố định

- Băng dính vô khuẩn

- Dây garo

- Kim bướm

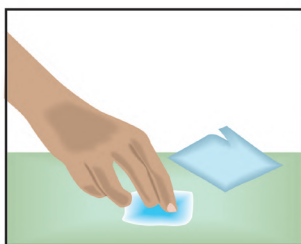
- Bơm tiêm

- Kim lấy thuốc/kim lọc

- Yếu tố cô đặc

- Găng tay

Dung dịch pha loãng (nước cất) được cung cấp cùng với yếu tố cô đặc.



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

PHẦN 5

TIÊM TÍNH MẠCH VÀ ĐIỀU TRỊ TẠI NHÀ

Phòng tránh lây nhiễm khi tiêm như thế nào?

Chú ý đặc biệt khi tiếp xúc với mọi dụng cụ y tế. Giữ tay và các dụng cụ sạch sẽ. Người giúp đỡ cũng phải rửa sạch tay và nên đeo găng.

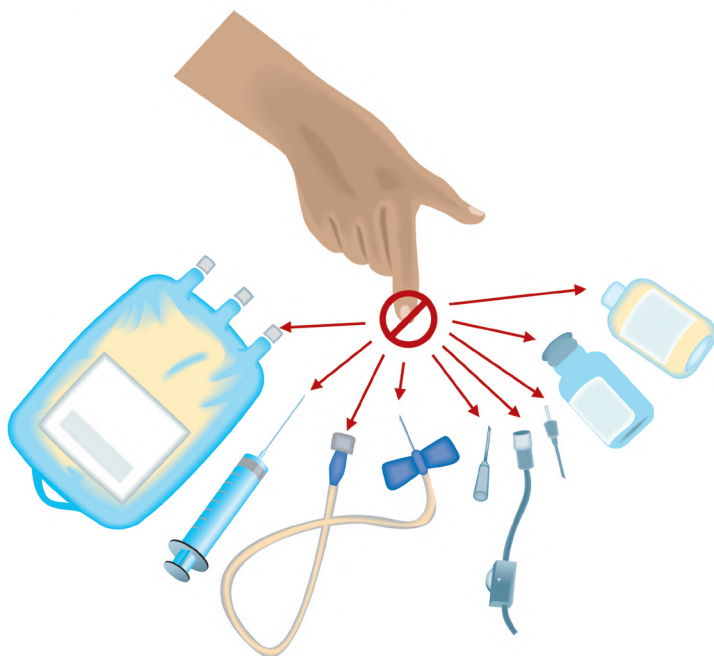
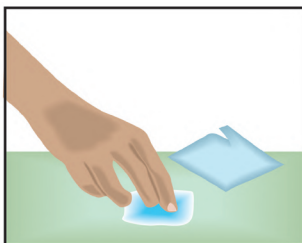
Hãy thận trọng! Luôn luôn giữ ngón tay cách xa các mũi kim, vật sắc nhọn, và các túi, lọ, xi lanh đã mở.

Yếu tố cô đặc đã pha cần được sử dụng ngay, không nên bảo quản vì sẽ mất tác dụng.

Đặt tất cả các kim và bơm tiêm trong một cái khay.

Rửa tất cả những gì tràn ra ngoài bằng dung dịch sát khuẩn, theo hướng dẫn của các nhân viên y tế.

Hủy một cách an toàn tất cả các vật dụng đã sử dụng trong quá trình tiêm theo đúng quy định. Bạn nên tham khảo các khuyến cáo, hướng dẫn của trung tâm hemophilia hoặc phòng khám y tế nơi gần nhất.



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

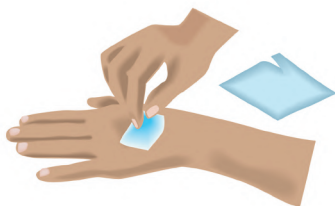
Tiêm yếu tố thay thế như thế nào? (phần A)

Đảm bảo tay bạn thật sạch.

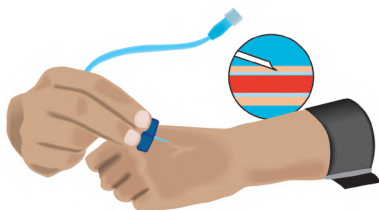
Thực hiện đúng các chỉ dẫn của nhân viên y tế.

Sử dụng tất cả yếu tố cô đặc đã hòa tan, không được bớt thuốc lại để sử dụng sau. Yếu tố đông máu có trong lọ sẽ bị phá huỷ sau khi pha (sau khi cho dung dịch hòa loãng vào lọ bột thuốc). Hơn nữa, nguy cơ nhiễm khuẩn sau khi pha thuốc rất cao.

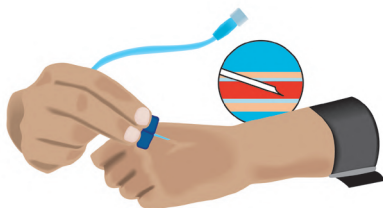
1



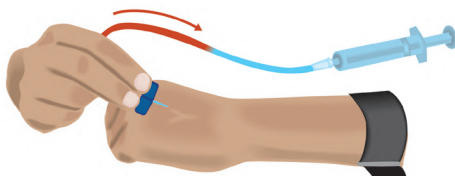
2



3



4



PHẦN 5

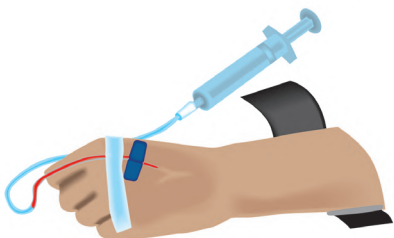
TIÊM TĨNH MẠCH VÀ ĐIỀU TRỊ TẠI NHÀ

Tiêm yếu tố thay thế như thế nào? (phần B)

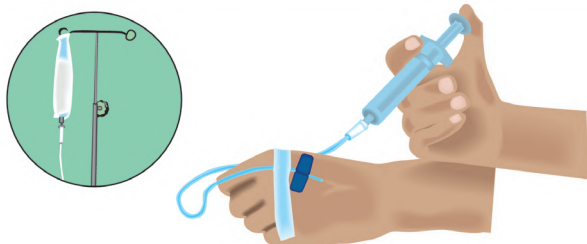
Thực hiện nghiêm ngặt chỉ dẫn của nhân viên y tế.

Cần nhớ: Sau khi tiêm xong rút kim dứt khoát, ấn chặt bông trên chỗ tiêm ít nhất 5 phút.

5



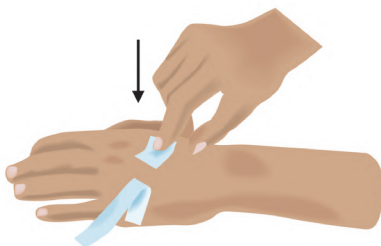
6



7



8



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

In 1000 cuốn, khổ 14.5 x 20.5 cm

Giấy phép xuất bản số:

In xong và nộp lưu chiểu Quý 3 năm 2015

ĐỊA CHỈ CÁC CƠ SỞ ĐIỀU TRỊ HEMOPHILIA TRÊN TOÀN QUỐC

1. Miền Bắc:

- Trung tâm Hemophilia, Tầng 3 - Viện Huyết học – Truyền máu TW
Đường Phạm Văn Bạch, Yên Hòa, Cầu Giấy, Hà Nội
Điện thoại: 04 37821892, máy lẻ 554, 561 hoặc 04 38268230
Fax: 04 3868 5582 - Facebook: www.facebook.com/hemoviet
Email: hemophiliavn@gmail.com – Website: hemoviet.org.vn
- Khoa Huyết học – Lâm sàng, Bệnh viện Nhi TW.
Số 18/879, Đê La Thành, Đống Đa, Hà Nội.
Điện thoại /Fax: 04 3835 1072.

2. Miền Trung:

- Trung tâm tư vấn Hemophilia Khu vực Miền Trung, Trung tâm Huyết học – Truyền máu Huế, Bệnh viện đa khoa TW Huế
Số 16, Lê Lợi, TP Huế.
Điện thoại: 054 3822 325 – Fax: 054 3824 758

3. Miền Nam:

- Bệnh viện Truyền máu – Huyết học TP Hồ Chí Minh
Số 201, Phạm Viêt Chánh, P. Nguyễn Cư Trinh, Quận 1, TP. Hồ Chí Minh
Điện thoại: 08 3839 7535 – Fax: 08 39256 826
Email: lienlac@bthh.org.vn
- Bệnh viện Nhi Đồng 1 TP. Hồ Chí Minh
Số 341, Sư Vạn Hạnh – P10 – Q.10, TP. Hồ Chí Minh
Điện thoại: 08 3927 1119 – Fax: 083 9270 053
Email: bvnhidong@nhidong.org.vn
- Bệnh viện Chợ Rẫy
Số 201B, Nguyễn Chí Thanh, Quận 5, TP. Hồ Chí Minh
Điện thoại: 08 3855 4137 – 38554138 – 38563534 – Fax: 08 3855 7267
Email: bvchoray@hcm.vnn.vn
- Bệnh viện đa khoa TW Cần Thơ
Khoa huyết học - Truyền máu
315 đường Nguyễn Văn Linh, P. An Khánh, Q. Ninh Kiều, TP. Cần Thơ
Điện thoại: 0710 3 820 071 (máy lẻ 308)



VIỆN HUYẾT HỌC - TRUYỀN MÁU TRUNG ƯƠNG TRUNG TÂM HEMOPHILIA



HỘI RỐI LOẠN ĐÔNG MÁU VIỆT NAM



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
René-Lévesque and Montréal, Québec
Canada

Tel.: (514) 875-7944 - Fax: (514) 875-8916
E-mail: wfh@wfh.org - Website: www.wfh.org