



HỘI RỐI LOẠN ĐỒNG MÁU VIỆT NAM

GS.TS. Nguyễn Anh Trí

TS. Nguyễn Thị Mai

ThS. Nguyễn Thanh Ngọc Bình

HEMOPHILIA

MỨC ĐỘ NHẸ



Hà Nội - 2020



HỘI RỐI LOẠN ĐÔNG MÁU VIỆT NAM



Hội Rối loạn đông máu Việt Nam

Phòng 326, Trung tâm Hemophilia, Viện Huyết học - Truyền máu TW

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

ĐT: 024 3782 1895 (máy lẻ 561)

Email: quantrihemo@gmail.com

Website: hemoviet.org.vn



HỘI RỐI LOẠN ĐÔNG MÁU VIỆT NAM

GS.TS. Nguyễn Anh Trí

TS. Nguyễn Thị Mai

ThS. Nguyễn Thanh Ngọc Bình

HEMOPHILIA

MỨC ĐỘ NHẸ



Hà Nội - 2020



Lời mở đầu

Hemophilia (còn gọi là bệnh ưa chảy máu hay máu khó đông) là một rối loạn đông máu gây ra do thiếu một số yếu tố đông máu. Bệnh được mô tả trong các tài liệu hầu như đề cập đến các trường hợp bị bệnh ở mức độ nặng với các biểu hiện như chảy máu trong khớp, chảy máu trong cơ, chảy máu chân răng, chảy máu mũi thậm chí là xuất huyết não tự nhiên với tần số rất lớn.

Tuy nhiên, người bệnh bị hemophilia mức độ nhẹ hiếm khi có các đợt chảy máu tự phát. Chảy máu thường xảy ra sau những chấn thương nghiêm trọng, phẫu thuật, hoặc nhổ răng. Do đó, một số người bị hemophilia mức độ nhẹ vẫn không được chẩn đoán cho đến khi họ có một chấn thương lớn hoặc trải qua phẫu thuật. Ở những bệnh nhân này, việc không biết về bệnh có thể dẫn đến mất máu nặng đe dọa tính mạng.

Mặc dù vậy, nếu bạn bị hemophilia mức độ nhẹ, việc chẩn đoán sớm và hiểu biết rõ về bệnh của mình có thể giúp bạn sống khỏe mạnh và an toàn.

Ấn phẩm này được xuất bản với mục đích cung cấp những thông tin cần thiết nhất cho người bệnh hemophilia mức độ nhẹ để họ có thể có cuộc sống như những người bình thường khác. Chúng tôi hy vọng rằng cuốn sách sẽ mang đến những thông tin hữu ích cho các bạn. Chúc các bạn có một cuộc sống vui khỏe và an toàn!

Hà Nội - 12/2017

Nhóm tác giả

1. HEMOPHILIA LÀ GÌ?

Hemophilia (còn gọi là bệnh ưa chảy máu hay máu khó đông) là một rối loạn đông máu gây ra do thiếu một số yếu tố đông máu.

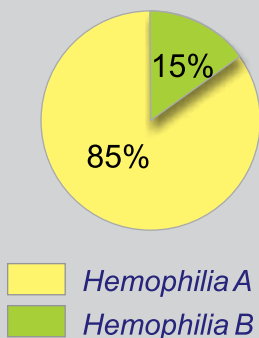
Các yếu tố đông máu là các protein làm chức năng kiểm soát quá trình đông máu của cơ thể.



Có hai thể bệnh hemophilia:

1. Hemophilia A: thiếu yếu tố đông máu VIII
2. Hemophilia B: thiếu yếu tố đông máu IX

Bệnh hemophilia là một bệnh hiếm gặp. Cứ 10.000 người nam giới sinh ra mới có 1 người mắc bệnh này. Trong 2 thể bệnh, hemophilia A hay gặp hơn với tỉ lệ 85%, sau đó đến hemophilia B khoảng 15% .





2. PHÂN LOẠI MỨC ĐỘ BỆNH

Ở người bình thường hoạt tính yếu tố VIII và IX trong máu là 50% -150%.

Bệnh hemophilia được phân làm 3 mức độ dựa vào hoạt tính yếu tố đông máu bị thiếu hụt:

Phân loại	Hoạt tính yếu tố đông máu	Triệu chứng
Hemophilia mức độ nhẹ	5% - 40%	Thường chỉ xuất hiện chảy máu lâu cầm sau khi nhổ răng hoặc phẫu thuật hoặc tai nạn.
Hemophilia mức độ trung bình	1% - <5%	- Có thể xuất hiện chảy máu lâu cầm sau khi nhổ răng hoặc phẫu thuật hoặc tai nạn. - Đôi khi chảy máu không có nguyên nhân rõ ràng
Hemophilia mức độ nặng	<1%	- Hay gặp chảy máu ở khớp, cơ và mô mềm. - Có thể xuất hiện chảy máu lâu cầm ngay cả khi không có nguyên nhân rõ ràng, hoặc sau khi nhổ răng hoặc phẫu thuật hoặc tai nạn...



3. CÁC TRIỆU CHỨNG CHẢY MÁU Ở HEMOPHILIA MỨC ĐỘ NHẸ

Những va đập, những vết bầm tím, vết cắt nhỏ nhỏ và vết trầy xước là một phần của cuộc sống hàng ngày và thường không phải là vấn đề với bệnh nhân hemophilia mức độ nhẹ. Chúng có thể được điều trị bằng các biện pháp sơ cứu ban đầu như băng ép tại vị trí tổn thương. Tuy nhiên, những chấn thương nhỏ hoặc vết thương và các thủ thuật y khoa hay nha khoa có thể trở nên phức tạp do việc chảy máu kéo dài ở những người bị hemophilia mức độ nhẹ, đặc biệt là nếu không được điều trị.

Các triệu chứng chảy máu thường gặp ở hemophilia mức độ nhẹ gồm:

- Có thể bầm tím dễ dàng.
- Sưng đau nhiều hơn, bầm tím nhiều hơn bạn nghĩ sau một chấn thương, ví dụ ngã xe đạp, xe máy, tai nạn ô tô, chấn thương khi chơi bóng đá.
- Chảy máu kéo dài ở những vết thương hoặc sau phẫu thuật, nhổ răng, các thủ thuật y tế có các bước như xuyên kim qua da hay niêm mạc.
- Đối với phụ nữ, có thể bị cường kinh hoặc chảy máu kéo dài nhiều tuần sau khi sinh.





4. CÁC DẤU HIỆU CHẢY MÁU NẶNG CẦN SỰ CAN THIỆP CỦA CƠ SỞ Y TẾ

Nếu triệu chứng chảy máu, đau hoặc sưng nặng hơn trong 24 giờ đầu tiên hoặc làm bạn mất ngủ ban đêm, hãy liên hệ với Trung tâm Hemophilia để được đánh giá và tư vấn. Tất cả chảy máu và bầm tím nên được xử lý kịp thời để đảm bảo không có tổn thương nào để lại hậu quả lâu dài. Nếu bạn có chảy máu tái phát ở bất kỳ phần nào của cơ thể, hãy thảo luận với nhân viên y tế tại Trung tâm Hemophilia để điều tra nguyên nhân, phương pháp xử lý và ngăn chặn chảy máu thêm.

Các dấu hiệu chảy máu nặng:

- Chảy máu vùng đầu (đau đầu, nôn, thay đổi ý thức...);
- Chảy máu vùng cổ, họng;
- Chảy máu ổ bụng (đau bụng, đau lưng);
- Đi ngoài ra máu;
- Tiểu ra máu;
- Kinh nguyệt số lượng nhiều;
- Chảy máu trong cơ (cẳng tay, đùi, cẳng chân);
- Ở trẻ nhỏ: có sưng nóng và đau ở khớp hoặc các chi; hoặc cảm giác như trẻ chỉ ưu tiên sử dụng chân, tay 1 bên; hoặc trẻ có vẻ không muốn đi lại.



5. SỐNG CHUNG VỚI HEMOPHILIA MỨC ĐỘ NHẸ

5.1. Các lời khuyên khi đi du lịch

LÊN KẾ HOẠCH TRƯỚC!!!

LÊN KẾ HOẠCH TRƯỚC!!!

LÊN KẾ HOẠCH TRƯỚC!!!



Một trong những vấn đề phổ biến nhất đối với những người bị hemophilia mức độ nhẹ là một vấn đề gì đó xảy ra khi ra khỏi nhà. Đi du lịch là một trải nghiệm tuyệt vời và thú vị, nhưng bạn cần phải chuẩn bị sẵn sàng cho mọi khả năng, ví dụ:

- Nói chuyện với trung tâm Hemophilia trước khi đi du lịch để có các thông tin và lời khuyên phù hợp.

- Thảo luận với trung tâm Hemophilia nếu bạn cần phải mang thuốc điều trị theo người trong trường hợp khu vực bạn sẽ đến bị hạn chế tiếp cận với điều trị.

- Bạn có thể không cần đến, nhưng nên tìm hiểu trước địa chỉ của các trung tâm Hemophilia trên những chặng hành trình của bạn.

- Bạn cần có bảo hiểm du lịch nếu du lịch ở nước ngoài.

- Cần nói cho bạn đồng hành của bạn biết họ phải làm gì để giúp bạn trong trường hợp khẩn cấp.

- Khi đi qua cửa an ninh và hải quan, nếu bạn mang theo thuốc và các dụng cụ hỗ trợ điều trị thì bạn cũng cần mang theo giấy tờ chứng minh mình bị bệnh và cần phải điều trị. Trung tâm Hemophilia có thể cung cấp cho bạn các loại giấy tờ này.



- Luôn mang theo thuốc trong hành lý xách tay của bạn phòng trường hợp bạn cần nó trong suốt chuyến bay hoặc khi hành lý kí gửi bị mất hay thất lạc.



5.2. Thể dục thể thao và các hoạt động khác

Hoạt động thể chất và tập thể dục thường xuyên có những lợi ích tuyệt vời cho tất cả mọi người. Đối với những người bị hemophilia mức độ nhẹ, đây có thể là một cách để giữ cho cơ bắp và các khớp xương mạnh mẽ và thậm chí ngăn ngừa chấn thương và chảy máu. Trung tâm Hemophilia sẽ tư vấn cho bạn về các môn thể thao, các hoạt động thể chất khác và các rủi ro liên quan, căn cứ vào tình hình sức khỏe của cá nhân bạn.

Không nên chơi các môn thể thao nhiều va chạm như bóng đá, bóng bầu dục và boxing vì có nguy cơ cao bị chấn thương nghiêm trọng. Nếu muốn biết một môn thể thao hay hoạt động thể chất nào đó có phù hợp với mình không, xin hãy đến trung tâm Hemophilia để được tư vấn.



5.3. Công việc

Hemophilia mức độ nhẹ thường không ảnh hưởng đến công việc của bạn. Thỉnh thoảng, bạn có thể có vấn đề nếu làm việc thể chất nặng, liên quan đến chuyển động lặp đi lặp lại, hoặc đứng trong thời gian dài. Nếu bạn thấy khuỷu tay chảy máu bất thường, đau cơ hoặc đau cổ, sưng và bầm tím do va chạm với các thiết bị hoặc các vấn đề khác, liên hệ với Trung tâm Hemophilia để được tư vấn.

Tôi nên nói về tình trạng bệnh của mình với ai tại nơi làm việc?

Nếu bạn được chẩn đoán hemophilia mức độ nhẹ và bắt đầu một công việc mới, bạn cần nói cho những người ở nơi làm việc về bệnh của bạn.





5.4. Bảo hiểm

Các công ty bảo hiểm sẽ đặt câu hỏi về tình trạng sức khỏe từ trước, trong đó có rối loạn chảy máu, trong các hình thức áp dụng chính sách của họ.



Bạn sẽ cần phải trả lời câu hỏi một cách trung thực. Nếu bạn không cung cấp thông tin này, công ty có quyền từ chối bất kỳ khoản bồi hoàn nào liên quan đến rối loạn chảy máu. Hãy đọc các chính sách bảo hiểm để nhận thức được những gì được và không được bảo hiểm, đặc biệt là trong trường hợp khẩn cấp.

Các công ty khác nhau có các tùy chọn khác nhau, hãy xem xét kỹ để lựa chọn bảo hiểm có lợi nhất cho bạn.



5.5. Tai nạn và các cấp cứu khác

Chảy máu nghiêm trọng có thể gây tổn hại lâu dài và đôi khi có thể đe dọa cuộc sống, vì vậy bạn nên:

- Tìm kiếm sự điều trị khẩn cấp
- Liên hệ với trung tâm Hemophilia. Trung tâm hemophilia có thể gọi điện thoại trước đến khoa cấp cứu và chuẩn bị cho sự xuất hiện của bạn.

Hemophilia là một tình trạng hiếm và các bác sĩ hoặc nhân viên bệnh viện có thể không quen thuộc với nó. Bạn có thể yêu cầu họ liên lạc với trung tâm Hemophilia để trao đổi về việc điều trị của bạn hoặc của con bạn. Ngoài ra, việc mang theo giấy chứng nhận bị hemophilia là rất cần thiết để người khác có thể biết về bệnh của bạn.

5.6. Chăm sóc răng miệng

Nếu bạn bị hemophilia mức độ nhẹ, bạn có thể làm các thủ thuật chăm sóc răng định kỳ như lấy cao răng, làm trắng răng... Bạn nên thông báo cho nha sĩ về rối loạn chảy máu của bạn và việc có thể có thêm thông tin từ trung tâm Hemophilia. Tuy nhiên, nếu như bạn cần phải nhổ răng, hoặc làm một số thủ thuật xâm lấn nhiều hơn (phẫu thuật nướu hoặc cấy ghép nha khoa –implant...), nha sĩ của bạn nên liên hệ với trung tâm Hemophilia để được tư vấn thêm về các phương pháp điều trị bổ sung về mặt huyết học (như tiêm bổ sung yếu tố đông máu...). Những người bị hemophilia mức độ nhẹ nên đi khám nha sĩ ít nhất mỗi năm hai lần.



5.7. Tiêm chủng

Người bị hemophilia mức độ nhẹ cần được tiêm chủng như những người bình thường khác. Bạn nên thông báo cho nhân viên y tế về bệnh của mình trước khi tiêm. Việc tiêm chủng nên được làm dưới hình thức tiêm dưới da thay vì tiêm bắp và nên giữ bông một lúc sau khi tiêm để hạn chế chảy máu.

Việc tiêm bắp một số thuốc như penicillin hoặc vitamin B12 và một số thuốc điều trị nội tiết tố có thể gây ra chảy máu cơ và không được khuyến khích cho những người bị hemophilia mức độ nhẹ.

5.8. Các thuốc cần tránh

Một số loại thuốc, vitamin và thảo dược có thể can thiệp vào quá trình hình thành cục máu đông và có thể làm chậm lành vết thương. Nếu bạn bị hemophilia mức độ nhẹ, hãy tham khảo ý kiến bác sĩ huyết học của bạn trước khi dùng:

- Thuốc có chứa Aspirin.
- Các thuốc khác ảnh hưởng đến tiểu cầu như Clopidogrel (Plavix).
- Thuốc chống viêm không steroid, trừ khi có chỉ định của bác sĩ có chuyên môn trong hemophilia (ví dụ Ibuprofen, Neurofen, Brufen, Difene).
- Thuốc chống đông như warfarin, heparin hoặc các thuốc chống đông máu khác.

Ngoài ra, khi bắt đầu dùng thuốc mới có thể kích thích

các màng nhầy như mũi hoặc niêm mạc dạ dày. Hãy liên hệ với bác sĩ của bạn về vấn đề này. Bất kỳ chảy máu nào có thể trở nên phức tạp bởi hemophilia mức độ nhẹ.

6. KẾT LUẬN

- Hemophilia mức độ nhẹ là một rối loạn chảy máu rất dễ kiểm soát khi có những điều trị thích hợp.
- Một bệnh nhân có kiến thức là một bệnh nhân an toàn.
- Hãy liên lạc thường xuyên với trung tâm Hemophilia ngay cả khi không có vấn đề chảy máu rõ ràng ít nhất mỗi năm một lần để phòng ngừa và kiểm soát tốt nhất chảy máu.
- Liên lạc với trung tâm Hemophilia hoặc bác sĩ huyết học của bạn trước bất kỳ thủ thuật xâm lấn, phẫu thuật hoặc làm răng để có các khuyến nghị điều trị thích hợp.
- Hãy nhớ rằng một THƯƠNG TÍCH tương đương với một lần chảy máu. Bạn không nên chỉ điều trị các chấn thương. Hãy gọi cho Trung tâm Hemophilia và hỏi thông tin về nguy cơ chảy máu của bạn.

CHÚC BẠN CÓ CUỘC SỐNG TRỌN NIỀM VUI!





MỤC LỤC

Trang:

1. Hemophilia là gì?	3
2. Phân loại mức độ hemophilia	4
3. Các triệu chứng chảy máu ở hemophilia mức độ nhẹ.....	5
4. Các dấu hiệu chảy máu nặng cần đến sự can thiệp của cơ sở y tế.....	6
5. Sống chung với hemophilia mức độ nhẹ	7
6. Kết luận	13



Danh mục tài liệu tham khảo:

1. Canadian Association of nurse in Hemophilia care (2007),
Information booklet on mild hemophilia.
2. Irish Haemophilia Society (2012),
Mild Hemophilia.
3. Irish Haemophilia Society (2011),
Introduction to Haemophilia
4. World Federation of Haemophilia (2012),
Guidelines for the management of Haemophilia.

(*) Trong sách có sử dụng một số hình ảnh trên Internet

ĐỊA CHỈ CÁC TT ĐIỀU TRỊ HEMOPHILIA TRÊN TOÀN QUỐC**I. Miền Bắc:****1. Trung tâm Hemophilia, Tầng 3 - Viện Huyết học - Truyền máu TW**

Địa chỉ: Đường Phạm Văn Bạch, Yên Hòa, Cầu Giấy, Hà Nội

ĐT: (024) 3 2868030 ; 3 7821892 (máy lẻ 554, 561)

Fax: 024 3 8685582

Email: quantrihemo@gmail.com

2. Khoa Huyết học - Lâm sàng, Bệnh viện Nhi TW

Địa chỉ: Số 18/879, Đê La Thành, Đống Đa, Hà Nội

ĐT + Fax: (024) 3 8351072

II. Miền Trung**3. Trung tâm tư vấn hemophilia khu vực miền Trung**

Trung tâm Huyết học - Truyền máu TP Huế, Bệnh viện Đa khoa TW Huế

Địa chỉ: Số 16 Lê Lợi, TP Huế, Thừa Thiên - Huế

ĐT: (0234) 3 822325 - Fax: (0234) 3 824758

III. Miền Nam**4. Bệnh viện Truyền máu - Huyết học TP Hồ Chí Minh**

Địa chỉ: Số 201 Phạm Viêt Chánh, P. Nguyễn Cư Trinh, Quận 1, TP Hồ Chí Minh

ĐT: (028) 3 8397535 - Fax: (028) 3 9256826

Email: lienlac@bthh.org.vn

5. Bệnh viện Nhi đồng 1 TP Hồ Chí Minh

Địa chỉ: Số 341, Sư Vạn Hạnh - P.10 - Quận 10, TP Hồ Chí Minh

ĐT: (028) 3 9271119 - Fax: 028 3 9270053

Email: bvnhidong@nhidong.org.vn

6. Bệnh viện Chợ Rẫy

Địa chỉ: Số 201B, Nguyễn Chí Thanh, Quận 5, TP Hồ Chí Minh

ĐT: (028) 3 8554137; 3 8554138; 3 8563534 - Fax: (028) 3 8557267

Email: bvchoray@hcm.vnn.vn

7. Bệnh viện Đa khoa TW Cần Thơ

Khoa Huyết học - Truyền máu, BV Đa khoa TW Cần Thơ

Địa chỉ: 315 Nguyễn Văn Linh, P. An Khánh, Q. Ninh Kiều, TP Cần Thơ

ĐT: (0292) 3 820071 (máy lẻ 308)



- Chịu trách nhiệm nội dung:

GS.TS. Nguyễn Anh Trí

Nguyên Viện trưởng Viện Huyết học - Truyền máu TW

Nguyên Chủ tịch Hội Rối loạn đông máu Việt Nam

- Biên soạn: GS.TS. Nguyễn Anh Trí,

TS. Nguyễn Thị Mai,

ThS. Nguyễn Thanh Ngọc Bình

- Trình bày bìa: Diệu Linh - Quốc Văn

- Thiết kế, chế bản:

Công ty Cổ phần Sách và Truyền thông Giáo dục Quốc Văn

In: 1.500 bản. Khổ 14,5 x 20,5 cm. In tại: Công ty cổ phần in dịch vụ và thương mại Bình Minh - Khối 4, ngõ 2, Hà Trì, P.Hà Cầu, Hà Đông, Hà Nội

Số ĐKKHXB: 4750-2017/CXBIPH/3-612/ĐoN, Cục Xuất bản, In và Phát hành xác nhận ngày: 29/12/2017, Quyết định xuất bản số: 415/QĐ-ĐoN, do NXB Đồng Nai cấp ngày: 29/12/2017. In xong và nộp lưu chiểu: quý 1/2018



Hội Rối loạn đông máu Việt Nam
trân trọng cảm ơn sự hỗ trợ của Quỹ Haemophilia Novo Nordisk
trong việc biên soạn cuốn sách này.



novo nordisk
haemophilia foundation

*Cuốn sách này được xuất bản bằng nguồn
kinh phí dự án “Bệnh viện vệ tinh
chuyên khoa Huyết học - Truyền máu của
Viện Huyết học - Truyền máu Trung ương”
giai đoạn 2016-2020*



HỘI RỐI LOẠN ĐÔNG MÁU VIỆT NAM

GS.TS. Nguyễn Anh Trí

TS. Nguyễn Thị Mai

ThS. Nguyễn Thanh Ngọc Bình

HEMOPHILIA

MỨC ĐỘ NHẸ



Hà Nội - 2020