

Khi có Con bị ITP

HƯỚNG DẪN VỀ NGUỒN LỰC CHO PHỤ HUYNH



Platelet
Disorder
Support
Association

(Hội Hỗ trợ Rối loạn Tiểu cầu)

Hỗ trợ cho các Bệnh nhân ITP



Khi có Con bị ITP

Chẩn đoán bị ITP gây rất hoang mang, nhất là cho con trẻ và phụ huynh của trẻ. Thay cho những ngày tràn ngập niềm vui và hoạt động không ngừng là những buổi hẹn khám thường xuyên với bác sĩ và tiêm thuốc. Thực tế là quý vị cần phải tập trung vào việc phòng ngừa các biến chứng đáng lo ngại do rối loạn máu tự miễn gây ra, bao gồm tình trạng bầm tím và xuất huyết tự phát và có thể là xuất huyết đe dọa tính mạng hiếm gặp. May mắn là ITP ở hầu hết trẻ em khỏi nhanh hơn ITP ở người lớn và có ít trẻ trải qua các giai đoạn xuất huyết nặng.

Tại PDSA, chúng tôi biết rằng việc hỗ trợ tốt về mặt xã hội và cảm xúc là một công cụ mạnh mẽ đối với người sống chung với ITP. Chúng tôi tận tình cung cấp các nguồn lực hướng dẫn và hỗ trợ quý vị, giảm bớt lo âu, tăng cường sức khỏe chung của quý vị và kiểm soát ITP.



Các Pha/Giai đoạn của ITP

ITP được xác định theo thời gian từ lúc chẩn đoán. ITP có ba pha/giai đoạn:

- **ITP vừa mới chẩn đoán** là trong vòng 3 tháng đầu tiên tính từ lúc chẩn đoán.
- **ITP dai dẳng** là từ 3-12 tháng tính từ lúc chẩn đoán. Đa số trẻ em sẽ giảm ITP trong pha mới chẩn đoán hoặc dai dẳng.
- **ITP mãn tính** là ITP kéo dài hơn 12 tháng tính từ lúc chẩn đoán. Rất ít trẻ em bị ITP mãn tính, nhưng đối với những người bị ITP mãn tính thì có thể đặc biệt khó khăn vì hiếm gặp và hiểu biết hạn chế về bệnh, khiến cho trẻ và gia đình cảm thấy cô lập.

Dù là pha nào thì ITP cũng có thể nặng hoặc kháng trị. Những trường hợp này được xác định như sau:

- **ITP nặng:** có những triệu chứng xuất huyết nặng thường có số tiểu cầu rất thấp (<20-30.000 micro lít) cần điều trị hoặc can thiệp xâm lấn nhiều hơn so với đợt điều trị trước. Số lượng tiểu cầu có thể khó tăng.
- **ITP kháng trị:** không đáp ứng hoặc kháng với nhiều dạng điều trị đã dùng.



ITP là gì?

Giảm tiểu cầu miễn dịch (/THROM-bo-si-to-PE-ne-ah/) hoặc ITP là một tình trạng huyết học tự miễn có thể gây ra nhiều khó chịu vì phải sống chung với bệnh này. ITP không lây. ITP có đặc điểm là số tiểu cầu thấp, quý vị có thể nghe thấy ITP được gọi theo tên gốc của nó là ban xuất huyết giảm tiểu cầu nguyên phát. Về mặt lịch sử, “nguyên phát” được sử dụng vì không rõ nguyên nhân của bệnh này. Ngày nay, chúng ta biết ITP là do hệ miễn dịch của cơ thể gây ra, phá hủy các tiểu cầu khỏe mạnh, dẫn đến dễ bị bầm tím và xuất huyết nặng. Những thay đổi về số tiểu cầu, các triệu chứng xuất huyết và nhu cầu tiềm năng dùng thuốc và kiểm tra liên tục có thể dẫn đến việc thay đổi cảm xúc và kiểm soát sức khỏe liên tục.

ITP là một chẩn đoán loại trừ. Không có xét nghiệm chính xác, khẳng định cho ITP. Bác sĩ có thể chỉ định làm xét nghiệm để loại trừ các nguyên nhân khác của chứng giảm tiểu cầu dựa trên các triệu chứng, tiền sử gia đình, khám lâm sàng và công thức máu của quý vị. Bác sĩ sẽ xem xét tế bào máu của quý vị dưới kính hiển vi và chỉ định các xét nghiệm khác nếu cần. Trong trường hợp cụ thể, bác sĩ có thể xét nghiệm xem có các kháng thể kháng tiểu cầu không, các nguyên nhân thứ phát của ITP như rối loạn tự miễn khác (như lupus đỏ), hoặc các vấn đề về suy giảm miễn dịch (như Suy giảm Biến đổi Miễn dịch Thông thường hoặc CVID) và phơi nhiễm với vi rút (như vi rút Epstein Barr hoặc trong một số trường hợp là HIV) và có thể là bất thường ở tủy xương. Bác sĩ còn có thể đề nghị các xét nghiệm di truyền nếu con của quý vị có bệnh di truyền giảm tiểu cầu, nhất là nếu ITP của con quý vị là mãn tính và/hoặc kháng liệu pháp đầu tiên hoặc nếu trẻ chưa bao giờ có số tiểu cầu bình thường hoặc nếu có tiền sử gia đình bị giảm tiểu cầu.

Tại sao tiểu cầu lại quan trọng?

Tiểu cầu là những thành phần nhỏ và dính của máu được tạo từ tủy xương (mô mềm, xốp trong xương). Tiểu cầu hỗ trợ mạch máu và hàn những vết cắt và vết thương bằng cách tạo cục máu đông. Nếu máu không đủ tiểu cầu thì không thể tạo được cục máu đông. Kết quả là bầm tím nhiều và nguy cơ xuất huyết nếu bị thương. Người bị ITP có thể bị xuất huyết tự phát, như chảy máu trong miệng (chảy máu lợi và bóng nước máu gọi là ban xuất huyết ăm), chảy máu từ hệ thống tiêu hóa (dạ dày hoặc ruột), chảy máu cam và máu trong nước tiểu (gọi là huyết niệu). Khi phụ nữ bị ITP bắt đầu hành kinh thì có thể chảy máu nhiều hơn. Chảy máu nặng, đe dọa tính mạng, như xuất huyết nội sọ (chảy máu trong não), hiếm gặp, ở <1% trẻ em bị ITP. Chảy máu nặng thường gặp hơn ở trẻ em có những triệu chứng xuất huyết khác (như ban xuất huyết ăm hoặc chảy máu cam), nên quan trọng là phải cho bác sĩ biết mọi triệu chứng xuất huyết mới.

Số tiểu cầu bình thường cho trẻ em là bao nhiêu?

Số tiểu cầu bình thường từ 150.000 – 400.000 pL. Những người bị ITP có số tiểu cầu dưới 100.000 pL. Nói chung, số tiểu cầu càng thấp thì nguy cơ xuất huyết càng tăng, mặc dù một số người có số tiểu cầu rất thấp (<10.000 pL) không có triệu chứng quan trọng nào. Việc xác định một số lượng tiểu cầu an toàn là tùy thuộc vào triệu chứng và hoạt động của trẻ và là quyết định cá nhân cần đưa ra sau khi tham vấn với bác sĩ điều trị có kinh nghiệm. Nhiều bác sĩ huyết học không chỉ xem xét số tiểu cầu, mà còn xem các triệu chứng xuất huyết và chất lượng cuộc sống khi cân nhắc đưa ra quyết định điều trị hoặc khi nào bắt đầu điều trị. Trẻ em có ít triệu chứng kèm theo số tiểu cầu thấp thì luôn không cần điều trị, nhưng nếu trẻ bị xuất huyết bất kể số tiểu cầu thì phải điều trị.

ITP có những dấu hiệu, triệu chứng và nguy cơ nào kèm theo?

Dấu hiệu (có thể nhìn thấy)

- Ban xuất huyết – những đốm đỏ tím, nhỏ giống như nổi ban, nhưng không nổi lên
- Bầm hoặc ban xuất huyết – bầm tím hoặc đỏ sậm (dấu đen và xanh) không rõ nguyên nhân
- Máu trong nước tiểu hoặc phân
- Buồn ngủ, nôn, nhức đầu nhiều, động kinh có thể cho thấy xuất huyết nội sọ
- Xuất huyết có thể bất thường, nặng hoặc lâu hơn bình thường:
 - Rong kinh ở nữ
 - Chảy máu cam thường xuyên, nặng hoặc dai dẳng
 - Chảy máu trong miệng hoặc má (bóng nước có máu) hoặc từ lợi

Triệu chứng (có thể cảm nhận)

- Các triệu chứng về thể chất (như mệt)
- Các triệu chứng về tâm thần (như trầm cảm và lo âu)

Nguy cơ xuất huyết nặng hiếm

- Bất kỳ xuất huyết nào ở một cơ quan như não (còn gọi là xuất huyết nội sọ)

ITP có thể đe dọa tính mạng không?

Mức độ nghiêm trọng của ITP có thể liên quan đến tiền sử hoặc tình trạng xuất huyết hiện tại của trẻ. Hiếm gặp xuất huyết đe dọa tính mạng trong ITP, kể cả khi trẻ có những triệu chứng xuất huyết. Chỉ một tỷ lệ phần trăm nhỏ trẻ em mắc ITP bị xuất huyết nặng, tuy nhiên, trường hợp đó rất đáng ngại và có thể cần điều trị ngay. Nói chung, nguy cơ xuất huyết nội sọ (chảy máu não) là dưới 1% với trẻ em bị ITP. Nguy cơ này có thể cao hơn nếu trẻ thuộc nhóm nhỏ người bị những đợt xuất huyết nghiêm trọng khác hoặc nếu trẻ bị chấn thương đầu nặng trong khi số tiểu cầu của trẻ rất thấp. Quan trọng là nói với con mình đừng lo lắng khi báo cho người lớn về việc mình bị đụng đầu.

Trẻ em có khỏi ITP không?

Đa số (khoảng 70%) trẻ em bị ITP sẽ tự khỏi trong khoảng thời gian mới chẩn đoán (3 tháng đầu). Trẻ nhỏ (1-6 tuổi) dễ tự khỏi hơn (trên 80% cơ hội hồi phục trong vòng 12 tháng), trong khi thiếu niên dễ chuyển qua giai đoạn mãn tính hơn. Hiện nay, không có liệu pháp ban đầu nào giúp trẻ bị ITP hồi phục nhanh hơn và chúng tôi không thể đoán trước trẻ nào bị ITP lâu hay mau. Thật may là có thể hồi phục hoàn toàn kể cả khi con quý vị được chẩn đoán bị ITP dai dẳng hoặc mãn tính.



Nguyên nhân gây ra ITP?

Các bác sĩ vẫn chưa biết nguyên nhân cụ thể gây ra ITP và có thể khác nhau theo từng trẻ. Khi không rõ nguyên nhân và đã được loại trừ những nguyên nhân khả dĩ khác của chứng giảm tiểu cầu, thì chúng tôi gọi đó là **ITP Nguyên phát**.

Ở một số trẻ, ITP xảy ra do kết quả của một yếu tố khởi phát hoặc bệnh nền khác. Đây gọi là **ITP Thứ phát**. Một số nguyên nhân gây ra ITP Thứ phát* là:

- Bệnh thấp khớp nền như Lupus đỏ
- Nhiễm vi khuẩn hoặc vi rút
- Thuốc hoặc tiêm ngừa
- Suy giảm miễn dịch nền (như COVID)
- Bệnh viêm ruột (bệnh Crohns hoặc viêm loét ruột)
- Bệnh Celiac

**ITP được coi là thứ phát nếu số tiểu cầu thấp là một triệu chứng của một bệnh nền riêng biệt như chứng rối loạn tự miễn khác (như Lupus) hoặc rối loạn di truyền (như bệnh 'di truyền' dẫn đến một bệnh miễn dịch).*

Làm thế nào để tôi biết được con tôi bị tiểu cầu thấp là do di truyền?

ITP không được coi là bệnh di truyền, mặc dù ở một số gia đình có khuynh hướng di truyền phát triển chứng giảm tiểu cầu (số lượng tiểu cầu thấp) do thay đổi khó nhận biết trong cách vận hành của hệ miễn dịch. Bác sĩ chuyên khoa máu có thể giúp xác định số lượng tiểu cầu thấp có phải do ITP hay không hoặc cần được đánh giá là một rối loạn tiểu cầu di truyền (giảm tiểu cầu bẩm sinh) hoặc rối loạn tự miễn có tính gia đình.

Một số điểm mấu chốt cho thấy số tiểu cầu thấp có thể KHÔNG do ITP, bao gồm:

- Tiểu cầu to hoặc nhỏ bất thường
- Kháng với các liệu pháp hàng đầu, như corticoid hoặc IVIG
- Gan và/hoặc lách phình to
- Tiền sử gia đình bị ITP hoặc số lượng tiểu cầu thấp
- Các bất thường bẩm sinh (các tình trạng được chẩn đoán lúc sinh ra như khuyết tật tim, khuyết tật thận hoặc vấn đề về xương)

Bản chất di truyền của chứng rối loạn tự miễn là khu vực nghiên cứu phát triển và bành trướng, nhưng vẫn có một số câu trả lời xác định. Hiện nay có nhiều xét nghiệm di truyền cho nhiều nguyên nhân giảm tiểu cầu di truyền. Tuy nhiên, vào lúc này, không phải tất cả các nguyên nhân đều được xét nghiệm. Bác sĩ có thể trao đổi với quý vị về việc tiếp cận các xét nghiệm di truyền thích

hợp hoặc có thể giới thiệu quý vị đến nhà tư vấn di truyền. Một số rối loạn di truyền có thể giống ITP ở trẻ em. Khoảng 1/7 người được chẩn đoán sai là bị ITP.

Có những biện pháp điều trị nào cho ITP?

Có nhiều cách để kiểm soát các triệu chứng và biến chứng của ITP – và nhiều cách khác đang được phát triển. Có thể mất thời gian để tìm ra giải pháp tốt nhất cho quý vị và con quý vị. Cách tốt nhất là phối hợp chặt chẽ với bác sĩ của trẻ để tìm ra kế hoạch hiệu quả nhất mà lại ít tác dụng phụ nhất. Vì ITP ở trẻ em thường tự hết, nên bác sĩ có thể không khuyến cáo bất kỳ thuốc nào cho con quý vị mà thay vào đó là có thể khuyên quý vị theo dõi kỹ và thử máu định kỳ cho trẻ để kiểm tra hàm lượng tiểu cầu. Tần suất kiểm tra số lượng tiểu cầu dựa trên các triệu chứng xuất huyết của trẻ và giai đoạn ITP của trẻ. Trẻ em mới chẩn đoán bị ITP thường được khám, xét nghiệm máu và tư vấn nhiều hơn để bảo đảm chẩn đoán này đúng. Sau khi xác định chẩn đoán ITP thì khoảng thời gian giữa các lần xét nghiệm máu có thể kéo dài nhưng con quý vị vẫn sẽ được kiểm tra cho đến khi khỏi ITP. Nếu khuyến cáo điều trị để xử lý các triệu chứng (như xuất huyết) hoặc làm tăng số tiểu cầu của trẻ, thì sẽ cân nhắc những thuốc sau đây:

Hàng Đầu (các liệu pháp đầu tiên để trị bệnh)

- Chờ đợi Quan sát: Một chiến lược còn hơn điều trị, 'chờ đợi quan sát' có nghĩa là chọn không điều trị số lượng tiểu cầu hiện tại bằng thuốc mà quan sát kỹ các triệu chứng của trẻ và bất kỳ thay đổi nào có thể cần can thiệp. Việc này đòi hỏi phải trao đổi trung thực với bác sĩ của trẻ và là một giải pháp kiểm soát chủ động.
- Corticoid (steroid) - (prednisone và dexamethasone)
- Immunoglobulin Tiêm tĩnh mạch (IVIG)
- Anti-Rho(D) - (WinRho®)

Thứ Hai (những liệu pháp dùng khi liệu pháp hàng đầu không có tác dụng, không tốt hoặc cả hai)

- Các chất chủ vận thụ thể Thrombopoietin (Yếu tố Tăng trưởng Tiểu cầu) - (romiplostim [Nplate®] và eltrombopag [Promacta®/Revolade®])
- Các kháng thể đơn dòng (liệu pháp giảm tế bào B) - (anti-CD20, rituximab [Rituxan®])
- Các chất ức chế miễn dịch (không steroid) - (sirolimus [rapamune®], azathioprine [Imuran®], cyclosporine [Sandimmune®] hoặc mycophenolate mofetil [Cellcept®])
- Cắt lách

Để biết thêm thông tin về cách quản lý và điều trị sẵn có cho ITP, bao gồm những liệu pháp khác mà bác sĩ có thể đề nghị, hãy truy cập vào trang pdsa.org/treating-itp. Để được hướng dẫn về bảo hiểm y tế và các chương trình hỗ trợ cho các bệnh nhân ITP ở Hoa Kỳ và thông tin bảo hiểm thuốc cho người sống ở Canada, vui lòng truy cập vào trang pdsa.org và mục nguồn lực của tập sách này.



Việc điều trị có ảnh hưởng đến cuộc sống hàng ngày của con tôi không?

Nhiều thuốc điều trị có tác dụng phụ. Trẻ dùng prednisone có thể cảm thấy bực bội và cáu kỉnh, buồn nôn, rối loạn giấc ngủ, tăng thêm ăn, tăng cân và/hoặc mặt bị tròn. Trẻ cũng có thể tiểu nhiều, có đường trong nước tiểu và mọc mụn trứng cá. Trong khi dùng các steroid, trẻ có nguy cơ gia tăng nhiễm trùng từ các vi rút như thủy đậu, có thể nặng. Nên tránh tiếp xúc với bệnh thủy đậu. Sau khi ngừng điều trị steroid thì các tác dụng phụ sẽ hết. Sử dụng steroid dài hạn thường kèm theo loãng xương (mật độ xương thấp), chậm lớn hoặc các vấn đề xương khớp tiềm ẩn khác cũng như các biến chứng như suy tuyến thượng thận.

Các tác dụng phụ của IVIG và IV anti-D xảy ra lúc truyền dịch hoặc điều trị hoặc ngay sau đó. Bao gồm lạnh run, sốt, buồn nôn, nôn và thiếu máu (nhiều hơn với Anti-D). Hiếm gặp phản ứng truyền dịch nghiêm trọng (như viêm màng não vô trùng).

Thường gặp nhức đầu với IVIG vào có thể xảy ra đến 24-48 giờ sau khi

truyền dịch IVIG và có thể cần tái khám hoặc nhập viện để đánh giá nhằm bảo đảm không xuất huyết não.

Một số lời khuyên giảm tác dụng phụ nghiêm trọng của truyền dịch IVIG (thảo luận với nhóm chăm sóc sức khỏe của quý vị trước khi điều trị):

1. Bù nước tốt bằng các chất lỏng vào ngày trước, trong và sau truyền dịch, tránh caffein.
2. Dùng thuốc phòng ngừa trước từ nửa giờ đến 1 giờ trước khi truyền dịch. Những thuốc phòng ngừa trước, có thể cần thảo luận với nhóm chăm sóc sức khỏe của quý vị, bao gồm:
 - Diphenhydramine (Benedryl®)
 - Acetaminophen (Tylenol®)
 - Prednisone
 - Hydrocortisone
 - Methylprednisolone (Solu-Medrol®)
 - Truyền nước muối sinh lý
3. Giảm tốc độ truyền dịch – không truyền quá 4 cc/kg/giờ trừ khi được bác sĩ hướng dẫn cụ thể.
4. Yêu cầu kem gây tê (để làm giảm khó chịu khi đâm kim vào tĩnh mạch).
5. Giữ một sổ ghi dịch truyền, các thuốc dùng trước, số lô và tác dụng phụ và viết ra câu hỏi.

Các chất ức chế miễn dịch có thể làm tăng nguy cơ nhiễm trùng, nhất là khi được dùng phối hợp với nhau hoặc với corticoid. Nói chung, các liệu được dùng cho ITP khi dùng đơn liệu pháp được dung nạp rất tốt, nhưng phải đặc biệt cẩn thận khi kết hợp thuốc. Nếu trẻ đã cắt lách thì sẽ cần phải quan sát các dấu hiệu nhiễm trùng và sốt, có thể trầm trọng hơn khi không có lá lách. Hầu hết trẻ đều được bắt đầu điều trị phòng ngừa bằng kháng sinh (kháng sinh mỗi ngày) trong ít nhất là một thời gian.

Các tác dụng phụ là khác nhau tùy từng người. Để biết thêm thông tin về tác dụng phụ đã gặp với từng tùy chọn điều trị, hãy truy cập vào trang pdsa.org/treating-itp.

Nên làm gì khi trẻ bị chảy máu cam?

Để cầm máu, hãy bóp (dùng ngón tay cái và ngón trỏ) mũi và giữ trẻ ngồi yên. Cho trẻ cúi về trước và thở bằng miệng trong khi bóp mũi. Sau khoảng 2 phút, bỏ tay ra khỏi mũi trẻ (sử dụng đồng hồ để giúp quý vị và trẻ khi theo dõi thời gian và giúp trẻ bình tĩnh).

Nếu mũi vẫn còn chảy máu sau 2 phút, thì có thể xịt neo-synephrine (Afrin) loại dùng ngoài vào lỗ mũi bên kia để cố cầm máu bằng cách giúp kẹp mạch máu trong mũi. Bóp mũi thêm 5 phút nữa.

Nếu sau đó vẫn chảy máu, thì có thể xịt bột tạo cục máu đông như NasalCease hoặc NosebleedQR. Nếu vẫn chảy máu sau 5 phút nữa, thì gọi bác sĩ hoặc bác sĩ huyết học của quý vị để được hướng dẫn thêm. Nếu mũi đã ngừng chảy máu, thì giữ trẻ ngồi yên thêm 5 phút nữa (không cần bóp mũi nữa). Rửa cẩn thận máu khô quanh mũi để không bị kích ứng và tránh để trẻ gờ vảy máu khô. Trẻ bị chảy máu cam không nên tham gia bất kỳ hoạt động nặng nào trong vài giờ tới.

Nếu trẻ có triệu chứng dị ứng mũi, thì phải kiểm soát trẻ để giúp phòng ngừa chảy máu cam. Những điều khác có thể giúp giảm thiểu nguy cơ chảy máu cam, có thể rất đáng ngại bao gồm:

- Đặt đầu thấp vào ban đêm
- Sử dụng máy phun sương tạo độ ẩm bằng hơi nước lạnh
- Cắt móng tay cắt ngắn (giữ ngón tay ngoài mũi); nếu trẻ có khuynh hướng chảy máu mũi vào ban đêm, thì cho trẻ mang găng tay khi ngủ để giảm móng mũi khi ngủ
- Bôi sáp dầu hỏa vào lỗ mũi để giúp làm tăng lượng chất ẩm được hít vào mũi

Nên làm gì khi trẻ bị chấn thương, nhất là ở đầu?

Điều rất quan trọng là trẻ phải biết báo cho cha mẹ và thầy cô giáo khi chúng bị đau khi chơi, nhất là khi bị đập đầu. Kể cả khi trẻ không thấy tổn thương nhiều ở đầu. Giao tiếp cởi mở với bác sĩ của trẻ là điều không thể thiếu để họ có thể khuyên quý vị khi nào mang trẻ đi đánh giá khi chúng bị đập đầu.

Tìm nhân viên chăm sóc y tế khi trẻ bị ITP thuộc các tình huống sau:

- Dễ bầm hoặc bầm tím nhiều
- Thay đổi về các triệu chứng chảy máu và/hoặc bầm tím
- Chảy máu không cầm được, sau khi chảy máu cam, rụng răng hoặc bất kỳ tổn thương nào khác như vết cắt hoặc trầy xước
- Nhức đầu (ngay cả khi nhức đầu đã khỏi và tái phát và nhất là nhức đầu kéo dài)
- Sau khi chấn thương đầu, nhất là khi trẻ bị choáng váng

- Có máu trong nước tiểu hoặc phân hoặc chất nôn
- Nôn, có hoặc không có sốt, nhất là kèm nhức đầu hoặc sau khi chấn thương đầu
- Nếu trẻ đã cắt lách và sốt >101 độ F
- Khi một chấn thương cho thấy những dấu hiệu sưng, như bong gân hoặc căng cơ

Phải làm gì khi xảy ra một tai nạn cần cấp cứu?

Điều rất quan trọng là phải thông báo nhanh cho đội y tế biết là trẻ này bị ITP và đã cắt lách hay chưa. Nên hướng dẫn cho trường học của trẻ những việc cần làm trong trường hợp tai nạn hoặc chảy máu. Nên cho trẻ mang xuyên hoặc vòng cổ cảnh báo sức khỏe. PDSA có nhiều loại đồ trang sức cảnh báo sức khỏe trong Cửa hàng Tiểu cầu (Platelet Store) tại trang pdsa.org/shop.

ITP có gây trầm cảm hoặc mệt không?

Nhiều người bị ITP đã gặp cảm giác trầm cảm và lo âu. Rất khó xử lý bệnh mãn tính, có thể nghiêm trọng như ITP. Bệnh nhân cũng thường mệt mỏi khi bị ITP. Mệt mỏi có thể do ITP hoặc do tác dụng phụ của phương pháp điều trị. Nếu chất lượng cuộc sống của trẻ bị giảm, thì phải nói cho bác sĩ của trẻ biết. Quý vị cũng có thể cân nhắc các dịch vụ tâm lý như liệu pháp hành vi ý thức để giúp con mình điều chỉnh tốt hơn để sống với bệnh hiểm. Nhu cầu hỗ trợ cảm xúc không phải là một dấu hiệu thể hiện sự yếu đuối, điều quan trọng là xử lý tất cả các nhu cầu về sức khỏe, bao gồm trạng thái khỏe mạnh về tâm thần và cảm xúc của quý vị cũng như con của mình trong thời gian khó khăn vì bị ITP này.

ITP làm con tôi cảm thấy như thế nào?

- Sợ xét nghiệm, điều trị, truyền dịch; sợ chết hoặc mắc bệnh khác
- Cảm thấy tội lỗi, nghĩ là tự mình gây ra ITP
- Bối rối khi bị những trẻ khác đối xử “khác lạ” và bối rối khi bị bầm tím, ban xuất huyết và chảy máu
- Giận dữ với ITP, cơ thể của chính mình, cha mẹ mình và nhân viên y tế vì sự khó khăn của việc điều trị và tác dụng phụ
- Nản lòng do những hạn chế về hoạt động thể chất, thay đổi các thói quen bình thường hoặc do không kiểm soát được ITP của mình
- Chối bỏ thực tế là mắc một bệnh nghiêm trọng và ảnh hưởng của bệnh đến cuộc đời của mình; cố bỏ qua những lời khuyên của cha mẹ và người chăm sóc y tế

Tôi có thể giúp con tôi bị ITP như thế nào?

Mỗi trẻ đều khác nhau và có nhu cầu riêng của chúng. Một số trẻ thấy hữu ích khi kết nối với những đứa trẻ khác cùng tuổi nên chúng không cảm thấy 'khác'. Quý vị có thể gia nhập nhóm hỗ trợ gia đình trong khu vực của mình hoặc thông qua PDSA.

Tìm hiểu nhiều nhất có thể về ITP và lắng nghe khi con quý vị cảm thấy không khỏe cũng có thể hữu ích.

Giúp con quý vị luôn năng động. Khuyến khích con quý vị tham gia vào những hoạt động mà quý vị và bác sĩ cho là an toàn. Tập thể dục là một phần quan trọng của thể chất và tinh thần, quan trọng là phải nhận biết và khuyến khích trẻ tham gia an toàn vào nhiều hoạt động thể chất nhất có thể để giảm mệt và ảnh hưởng lên chất lượng cuộc sống chung. Ngoài ra, không nên ngăn trẻ tham gia vào những hoạt động học đường hoặc dã ngoại (mặc dù có thể cần thay đổi để giúp trẻ an toàn tùy theo tình huống thực tế cụ thể).

Sử dụng từ "có thể" thay vì "không" nếu quý vị cảm thấy một hoạt động hoặc thông tin không chắc chắn. Luôn luôn hỏi bác sĩ của trẻ để quyết định những hoạt động nào được coi là an toàn cho con mình nếu quý vị không chắc chắn. Mua một vòng xuyên cảnh báo sức khỏe để trẻ đeo. Kiên trì với mục tiêu học tập (nếu con quý vị ở tuổi đi học) và duy trì trách nhiệm làm việc nhà vì đó là cuộc sống. Tập trung vào việc trẻ có thể làm, không phải việc trẻ không thể.

Đối với trẻ nhỏ, quý vị có thể tạo những bề mặt mềm cho chúng chơi và chọn những hoạt động hào hứng không liên quan đến vật cứng, gỗ gồ. Đối với trẻ lớn hơn, khuyến khích trẻ tham gia vào những buổi khám với bác sĩ và thảo luận các lựa chọn điều trị.

Biết được con mình bị ITP có thể là một trải nghiệm không dễ chịu cho bất kỳ gia đình nào. Nhưng nên nhớ, hầu hết trẻ em sẽ khỏe lên và hiếm gặp những hậu quả nghiêm trọng. Khi trẻ lớn lên và gần tuổi trưởng thành, thì điều quan trọng là phải bắt đầu chuẩn bị cho chúng có nhiều vai trò tích cực hơn về việc tự chăm sóc cho mình. Thu hút trẻ tham gia vào việc tạo, ghi lại và tham gia những buổi hẹn khám và theo dõi mới. Dạy cho trẻ biết tầm quan trọng của việc theo dõi và chuẩn bị một danh sách cập nhật về những triệu chứng ITP của chúng và bất kỳ câu hỏi nào mà trẻ có thể có trước mỗi buổi khám. Tích cực thu hút những trẻ lớn hơn vào quá trình dùng thuốc bắt buộc mà không cần nhắc nhở và yêu cầu trẻ thông báo cho quý vị biết khi nào trẻ gần hết

thuốc. Bằng cách giảm vai trò chủ động của quý vị và hướng dẫn con mình trong khi chúng còn sống ở nhà, tức là quý vị đang chuẩn bị cho trẻ tự chủ động chăm sóc tốt nhất cho chính mình khi chúng không còn được quý vị giám sát và hướng dẫn hàng ngày nữa. Mặc dù lúc đầu con quý vị có hơi bối ngỡ, nhưng hãy tiếp tục khuyến khích chúng, vì cách tiếp cận này thường sẽ giúp trẻ xây dựng sức mạnh và cách kiểm soát ITP.

Tôi có thể giúp con đã lớn của tôi đối phó với ITP như thế nào?

Những cách giúp thiếu niên đối phó với bệnh mãn tính như ITP là gì? Sau đây là một số nguyên tắc hướng dẫn mà Tiến sĩ Robert H. Phillips đề nghị, Nhà sáng lập & Giám đốc, Center for Coping, Long Island, NY:

Bất kỳ ai sống cùng bệnh mãn tính cũng đều thấy khó khăn; riêng thiếu niên bị bệnh mãn tính thì còn khó khăn hơn bởi vấn đề còn liên quan đến độ tuổi. Tăng cường quan tâm đến sự ảnh hưởng tiềm tàng của bệnh mãn tính có thể nâng cao hiểu biết về những nhu cầu riêng của thiếu niên và có thể giảm nhẹ vấn đề nếu có thể xảy ra.



- Hãy nhẹ nhàng với những nhu cầu riêng của thiếu niên. Có thể khó đối phó với bệnh mãn tính, nhất là với một thiếu niên ở độ tuổi có ít “kinh nghiệm sống” và chiến lược đối phó với hậu quả. Đừng cho rằng người trẻ đã có sức mạnh cảm xúc hoặc mạng hỗ trợ xã hội để xử lý thành công các vấn đề liên quan đến bệnh mãn tính.
- Hãy giao tiếp một cách phù hợp. Cố gắng nhìn mọi vấn đề liên quan đến bệnh mãn tính qua góc nhìn của tuổi thiếu niên. Xem quan điểm của lớp trẻ với vấn đề. Cảm nhận quan điểm của trẻ. Ra lệnh hoặc dùng cơn thịnh nộ và hung hăng trong những vấn đề bắt buộc hiểm khi có kết quả. Thảo luận một cách bình tĩnh và mang tính xây dựng là một cách tích cực hơn nhiều để giải quyết những vấn đề liên quan đến bệnh mãn tính.
- Cố gắng đối xử với thiếu niên như người lớn. Cùng lên kế hoạch về cách thích hợp để điều trị, sống cùng với bệnh mãn tính. Càng đối xử với thiếu niên như người lớn, thì càng nhận được những hành vi như người lớn đáp lại.
- Giáo dục những điều quan trọng khác. Bất kỳ ai không quen với việc sống với các vấn đề về sức khỏe, bao gồm thành viên gia đình, bạn bè và thầy cô, đều có thể là rào cản cho việc sống thành công với bệnh mãn tính. Điều này đặc biệt quan trọng ở trường vì thanh thiếu niên này sẽ dành rất nhiều thời giờ ở đây mỗi ngày. Hãy đưa những tờ bướm và thông tin khác cho giáo viên, tư vấn viên và cả bạn học, để trường học có thể thực sự là “ngôi nhà thứ hai của trẻ”.

Trẻ bị ITP có sống cuộc đời bình thường được không?

Trẻ bị ITP có thể đi học và làm hầu hết những hoạt động mỗi ngày một cách bình thường. Mặc dù mỗi trẻ đều khác nhau, nhưng trẻ có nguy cơ cao bị chảy máu nên hạn chế một số hoạt động và thể thao. Hãy trao đổi với bác sĩ để nhận lời khuyên cho con quý vị.

Mặc ITP không nên ngăn con trẻ vui vẻ. Các hoạt động thể chất là rất quan trọng và nên khuyến khích mỗi ngày tùy theo mức độ tiểu cầu. Tuy nhiên, nếu số lượng tiểu cầu thấp, thì có thể cần hạn chế các hoạt động cụ thể để giảm nguy cơ chảy máu. Miễn là số tiểu cầu của con quý vị trên 75.000 pL, thì thường an toàn khi chơi hầu hết môn thể thao; chỉ chắc chắn là trẻ phải tự bảo vệ như các vận động viên. Có một số môn thể thao được coi là nguy hiểm cho tất cả mọi người kể cả khi không bị rối loạn xuất huyết. Việc quyết định con quý vị có thể tham gia môn thể thao nào sẽ tùy thuộc vào mức độ nguy cơ liên quan. Và cũng có thể tùy thuộc vào con quý vị. Ví dụ: bơi lội thường

được coi là môn thể thao an toàn, trừ khi con quý vị tham gia vào môn nhảy cầu từ trên cao xuống nước hoặc lặn thì sẽ gia tăng nguy cơ. Bác sĩ của trẻ sẽ giúp quý vị đánh giá môn thể thao và hoạt động nào là an toàn cho trẻ. Hãy nhớ bảo đảm là con quý vị phải mang những dụng cụ an toàn khuyến cáo như nón bảo hiểm, đệm đầu gối, đệm cùi chỏ và đệm cổ tay thích hợp với môn thể thao hoặc hoạt động đó.

Đây là một số nguyên tắc hướng dẫn từ “ITP Kid’s” do Dana-Farber/ Trung tâm Điều trị Rối loạn Máu và Ung thư ở Trẻ em Boston soạn thảo:

Chơi thể thao là hoạt động quan trọng để tạo niềm vui và sống cuộc đời của chính mình. Nên can thiệp ít nhất có thể với người bị ITP. Chỉ nhớ là phải chơi một cách thông minh, như đội nón bảo hiểm, đệm cùi chỏ, bảo vệ cổ tay và đệm đầu gối hoặc bất kỳ thiết bị bảo vệ nào được khuyến cáo cho môn thể thao mà mình muốn chơi và cố gắng tránh chấn thương.





Sau đây là một danh sách các môn thể thao mà quý vị có thể chơi hoặc nên tránh dựa trên số lượng tiểu cầu của mình. Nhớ là chỉ chơi để vui vẻ và phải an toàn.

MIỄN TRỪ TRÁCH NHIỆM: Không có hướng dẫn chính thức nào của quốc gia về các môn thể thao và hoạt động cho người bị ITP. Chúng tôi đã làm mẫu những khuyến cáo này cho các môn thể thao và hoạt động được Hội Dể Chảy máu Quốc gia sử dụng cho những loại rối loạn chảy máu khác, có thể không áp dụng trực tiếp. Các hoạt động này được phân loại là nguy cơ thấp, trung bình so với nguy cơ cao, nhưng nên được điều chỉnh theo các triệu chứng chảy máu của trẻ. Nên thảo luận các khuyến cáo này với bác sĩ trước khi quý vị cho phép con mình tham gia để giúp quý vị xác định những hoạt động nào là an toàn nhất cho con quý vị dựa trên kinh nghiệm cá nhân của trẻ bị ITP cho đến nay.

	Nguy cơ Thấp	Nguy cơ Trung bình	Nguy cơ Cao
Bóng rổ		✓	
Đạp xe (<i>dĩ nhiên phải mang nón bảo hiểm</i>)	✓		
Quyển anh			✓
Nhảy cầu xuống hồ bơi (<i>Tùy theo độ cao</i>)		✓	✓
Câu cá	✓		
Bóng đá (Mỹ)			✓
Ném đĩa nhựa	✓		
Chơi golf	✓		
Thể dục dụng cụ	✓		
Điều lượn			✓
Đi bộ đường dài	✓		
Khúc côn cầu trên băng, trên cỏ hoặc trên phố			✓
Cưỡi ngựa		✓	
Trượt băng (<i>mang nón bảo hộ</i>)		✓	
Chạy bộ	✓		
Karate, Kung Fu hoặc Tae Kwon Do (<i>không đá vào đầu</i>)		✓	
Bóng vợt (<i>Tùy theo mức đua tranh</i>)	✓	✓	✓
Lái mô tô			✓
Chèo thuyền trên sông		✓	
Ván trượt (<i>có thiết bị bảo hộ thích hợp</i>)		✓	
Đi tàu lượn siêu tốc			✓

	Nguy cơ Thấp	Nguy cơ Trung bình	Nguy cơ Cao
Chèo thuyền	✓		
Bóng bầu dục			✓
Chạy	✓		
Ván trượt (có thiết bị bảo hộ thích hợp)		✓	
Trượt tuyết hoặc xe trượt tuyết (bảo đảm mang nón bảo hộ)		✓	
Nhảy dù			✓
Bóng đá (tránh đánh đầu – không phải vì bóng gây chấn thương mà là có thể va chạm với đầu người khác)	✓		
Bơi lội	✓		
Thái cực quyền	✓		
Quần vợt	✓		
Điền kinh	✓		
Bóng chuyền	✓		
Đi bộ	✓		
Trượt nước	✓		
Nâng tạ	✓	✓	
Vật		✓	

Trẻ bị ITP có thể được khuyến khích chơi những trò vui không?

Có. Cần chú ý những hoạt động mà con quý vị có thể thực hiện an toàn. Nhiều hoạt động có thể phải điều chỉnh cho thích hợp với trẻ bị ITP. Không nên để chứng rối loạn này kiểm soát cuộc đời của trẻ bị ITP. Chúng có thể đi bộ đường dài, dành thời gian với bạn bè, học những điều mới, chơi cờ, đọc sách, xem phim, chơi video game và tham gia vào những trò chơi không tiếp xúc thân thể hoặc va chạm. Ngoài ra, nên khuyến khích trẻ năng động, có thể là thử một môn thể thao mới với mức nguy cơ thấp, có thể tiếp cận dưới hình thức thăm dò và là cơ hội cho gia đình thử một số hoạt động mới mẻ.

Ai cần biết về IPT của trẻ?

Người mà quý vị cần báo về ITP của con mình chủ yếu phụ thuộc vào vai trò của họ trong cuộc sống của trẻ và mức độ mà gia đình quý vị muốn người khác biết. Nói chung, sẽ hữu ích nếu thông báo cho những người sau đây (người có thể tương tác với trẻ bị ITP) biết về chứng rối loạn này và dấu hiệu nào cần chú ý:

- Thành viên trong gia đình
- Nha sĩ và bác sĩ nhi khoa của trẻ
- Y tá trường học (nếu có)
- Thầy cô, hiệu trưởng và một số bạn học của trẻ
- Huấn luyện viên và giáo viên thể dục
- Những người chăm sóc, như người chăm sóc và người trông trẻ
- Tài xế xe buýt mỗi ngày, nếu trẻ đi mỗi ngày
- Trưởng nhóm hướng đạo và những trưởng nhóm khác
- Nhân viên cấp cứu y tế (ở phòng cấp cứu hoặc xe cấp cứu)

Tôi có thể kết nối với các gia đình khác (cũng đang đối phó với ITP) ở đâu?

Hội Hỗ trợ Rối loạn Tiểu cầu (PDSA) có nhiều cách cho cha mẹ gặp những gia đình khác có con bị ITP. Bao gồm các nhóm thảo luận, chương trình trao đổi tên, một hội nghị bệnh nhân hàng năm có cắm trại cho trẻ em và những phiên trao đổi cho thiếu niên, các cuộc họp khu vực trong năm. PDSA có tổ chức Nhóm Hỗ trợ Hội nghị Từ xa cho Cha mẹ có Con bị ITP 2-3 tháng một lần. Để biết thêm thông tin chi tiết, hãy xem mục nguồn lực của tập sách này.

Các nguồn lực:

Quý vị có thể tìm thêm thông tin trong các nguồn lực hữu ích sau đây cho trẻ em và gia đình kiểm soát ITP trên trang web của chúng tôi, bao gồm:



ITP POKE-R CLUBSM
Hỗ trợ cho Trẻ em bị ITP
www.pdsa.org/poke-r-club

Nhóm Hội nghị Từ xa cho Cha mẹ

Trẻ em tham gia 30 phút đầu để trao đổi với nhau về ITP trong cuộc sống
pdsa.org/join-the-community/local-groups/item/1667-itp-parents-teleconference

Đường dây trợ giúp về ITP

(440) 746-9003 hoặc PDSA@PDSA.org

Các Diễn đàn Thảo luận

pdsa.org/discussion-group

Thẻ Cấp cứu Y khoa và Trang sức Cảnh báo Sức khỏe cho Bệnh nhân ITP

pdsa.org/shop

Tùy theo trường hợp của quý vị, một trong những tập sách khác cũng có thể có ích và có thể tìm thấy trên trang pdsa.org/booklets.

Các tập sách này sẵn có bằng nhiều ngôn ngữ tại địa chỉ pdsa.org/translated-publications.

Trang Dữ liệu Học sinh ITP

Tờ bướm về ITP (rất hữu ích để chia sẻ với gia đình)

Hướng dẫn về Nguồn lực cho Cha mẹ

Khi có Con bị ITP

ITP ở Trẻ em – Các Câu hỏi Thường Gặp

ITP ở Thiếu niên – Các Câu hỏi Thường Gặp

Hiểu về ITP: Một Câu chuyện cho Trẻ em về Giảm tiểu cầu Miễn dịch

ITP và Cuộc sống của Phụ nữ: Những Vấn đề về Xuất huyết trong các Giai đoạn Cuộc sống của Phụ nữ

Đối phó với ITP – Các Câu hỏi Thường Gặp

Sống với ITP – Trả lời các Câu hỏi Thông thường

Vai trò và Chức năng của Tiểu cầu trong ITP

Bảo hiểm Y tế và các Chương trình Hỗ trợ cho Bệnh nhân ITP

AI Thanh toán cho Thuốc ở Canada?

Để biết thêm thông tin về ITP, các nguồn lực sẵn có khác, các bản bổ sung của tập sách này hoặc để trở thành hội viên của PDSA, vui lòng liên lạc với chúng tôi:



8751 Brecksville Road, Suite 150
Cleveland, OH 44141
(440) 746-9003
pdsa@pdsa.org • www.pdsa.org

Hội Hỗ trợ Rối loạn Tiểu cầu luôn tận tâm nâng cao cuộc sống của người bị ITP và các tình trạng rối loạn tiểu cầu khác thông qua giáo dục, tư vấn, nghiên cứu và hỗ trợ. Các quyền lợi của hội viên bao gồm nhận thư ngỏ hàng tuần, giảm giá với những Hội nghị về ITP Hàng năm, tham gia vào ITP POKE-R CLUB (không bắt buộc) và Chương trình Trao đổi Tên và cảm giác tuyệt vời khi giúp được người khác.

Cẩm nang thông tin bệnh nhân này được Novartis hỗ trợ thông qua khoản hiến tặng vì giáo dục. Thông tin trong cẩm nang này chỉ dành cho mục đích giáo dục. Vui lòng hỏi bác sĩ để biết về bệnh của riêng quý vị.

Cảm ơn các nhà tư vấn y khoa PDSA, Bác sĩ Michele Lambert, MSTR và Bác sĩ James B. Bussel vì sự hỗ trợ và đóng góp đáng giá của họ về thông tin cho tập sách giáo dục miễn phí này.

Các tên của công ty và sản phẩm thực tế để cập ở đây có thể là những thương hiệu của chủ sở hữu tương ứng.

Sử dụng biểu mẫu này để:

- HIẾN TẶNG CHO PDSA
- GIA NHẬP PDSA
- YÊU CẦU THÔNG TIN GÂY QUỸ

Vui lòng đánh dấu vào (những) ô thích hợp.

Mọi khoản hiến tặng cho PDSA đều được trân trọng và ghi nhận.

(Vui lòng gửi séc có thể thanh toán cho: PDSA) (Không gửi tiền mặt)

- ☐ Tôi muốn tham gia vào Hội Hỗ trợ Rối loạn Tiểu cầu (PDSA) để nhận gói thông tin và thư ngỏ *Platelet News* (Tin tức về Tiểu cầu) mỗi quý trong một năm và kèm \$25 phí hội viên.
- ☐ Tôi gửi kèm khoản hiến tặng theo đây cho PDSA: \$ _____.
- ☐ Tôi muốn gây quỹ cho PDSA. Vui lòng gửi cho tôi thông tin gây quỹ.
- ☐ Tôi muốn nhận Thẻ Cấp cứu ITP (lần đầu miễn phí)

Vui lòng điền:

Tên: _____

Địa chỉ: _____

Thành phố: _____ Tiểu bang/Tỉnh: _____

Quốc gia: _____ Mã Zip: _____

Vui lòng giúp chúng tôi cập nhật hồ sơ của quý vị bằng cách điền mục này của biểu mẫu:

Tôi là: ☐ bệnh nhân ITP ☐ phụ huynh của trẻ bị ITP ☐ thành viên gia đình
☐ bạn bè/khác ☐ nhân viên y tế ☐ nhân viên ngành

Để biết thêm thông tin về ITP và PDSA, hãy truy cập vào trang web của chúng tôi: www.pdsa.org hoặc gửi email đến pdsa@pdsa.org

GỬI BIỂU MẪU NÀY ĐẾN: Platelet Disorder Support Association
8751 Brecksville Road, Suite 150
Cleveland, OH 44141

Gọi cho văn phòng PDSA nếu quý vị cần hỗ trợ hoặc sử dụng thẻ tín dụng:
(440) 746-9003

PDSA là một tổ chức phi lợi nhuận 501(c)(3). Mọi đóng góp đều được khấu trừ thuế.

Hãy Kết nối với Chúng tôi!



PLATELETDISORDER



CÁC NHÓM:
PLATELETDISORDERSUPPORTASSOCIATION



PDSA_ITP



PDSA_ITP



PDSAORG



PDSA



Platelet
Disorder
Support
Association

(Hội Hỗ trợ Rối loạn Tiểu cầu)

Hỗ trợ cho các Bệnh nhân ITP

8751 Brecksville Road
Suite 150
Cleveland, OH 44141

điện thoại 440-746-9003

pdsa@pdsa.org
www.pdsa.org