



SUY GIẢM MIỄN DỊCH TIỀN PHÁT

CẨM NANG DÀNH CHO NHÀ TRƯỞNG



Suy giảm miễn dịch tiên phát: Cẩm nang dành cho nhà trường
(Phiên bản 1), tháng 01/ 2012

© International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOP), 2012

Do IPOP xuất bản: www.ipopi.org

SUY GIẢM MIỄN DỊCH TIỀN PHÁT LÀ GÌ?

Cuốn sách nhỏ này giải thích suy giảm miễn dịch tiên phát (SGMDTP) là gì và nhà trường cần làm những gì khi có học sinh mắc SGMDTP.

SGMDTP là một nhóm nhiều rối loạn xuất hiện khi một số thành phần của hệ miễn dịch (chủ yếu là các tế bào và protein) hoạt động không bình thường. Ước tính cứ khoảng 2.000 người thì có 1 người được chẩn đoán SGMDTP, tuy nhiên một số thể SGMDTP ít gặp hơn nhiều so với một số thể khác. Một số thể tương đối nhẹ, trong khi một số thể khác lại nghiêm trọng. SGMDTP là do các khiếm khuyết di truyền hay khiếm khuyết gen của hệ miễn dịch gây ra. SGMDTP không liên quan tới AIDS ('hội chứng suy giảm miễn dịch mắc phải'), do nhiễm vi-rút (HIV).

Bình thường hệ miễn dịch giúp cơ thể chống lại nhiễm khuẩn do các vi sinh vật như vi khuẩn, vi-rút, nấm và động vật đơn bào gây ra. Do hệ miễn dịch không hoạt động một cách phù hợp, người mắc SGMDTP dễ bị nhiễm trùng hơn những người khác. Các nhiễm trùng này có thể xảy ra thường xuyên hơn, chúng có thể đặc biệt nghiêm trọng hoặc khó điều trị khỏi, hoặc có thể do các vi trùng hiếm gặp gây nên. Bệnh có thể xảy ra vào bất kỳ mùa nào, kể cả vào mùa hè.

SGMDTP không liên quan đến AIDS ('hội chứng suy giảm miễn dịch mắc phải'). SGMDTP không lây lan - không thể 'nhiễm' SGMDTP hoặc truyền bệnh này cho người khác.

SGMDTP cũng có thể khiến hệ miễn dịch tấn công chính cơ thể mình - gọi là hiện tượng "tự miễn". Điều này có thể gây đau và sưng các khớp, gọi là 'viêm khớp'. Bệnh cũng có thể gây nổi ban trên da, thiếu hồng cầu ('thiếu máu') hoặc thiếu tiểu cầu tham gia vào quá trình đông máu, viêm mạch máu, tiêu chảy và bệnh lý thận. Bệnh nhân mắc SGMDTP thường dễ bị dị ứng và hen. Trẻ em và thanh thiếu niên bị SGMDTP cần được vui sống trọn vẹn và bình thường. Có rất nhiều điều nhà trường có thể làm để giúp học sinh mắc SGMDTP sống khỏe mạnh, ví dụ:

- Đảm bảo việc tuân thủ các biện pháp phòng ngừa nhiễm trùng.
- Tạo điều kiện cho việc điều trị tại trường và nếu cần thì đào tạo cho y tá nhà trường.
- Giúp thông báo cho gia đình về tiến triển của bệnh.
- Giúp phát hiện và xử lý hiện tượng chùng gheo hay bất nạt trẻ bị SGMDTP.

Cuốn cẩm nang này cung cấp các thông tin cơ bản về chăm sóc SGMDTP để giúp nhà trường hỗ trợ tốt nhất cho các học sinh mắc bệnh này.

PHÒNG NGỪA CÁC BỆNH NHIỄM TRÙNG

Nhà trường cần giúp học sinh bị SGMDTP duy trì thói quen vệ sinh tốt. Điều này rất quan trọng nhưng cũng rất đơn giản, chẳng hạn:

VỆ SINH:

- Khuyến khích và giúp tất cả học sinh thường xuyên rửa tay sạch sẽ, đặc biệt là trước khi ăn, sau khi đi vệ sinh hoặc sau các hoạt động ngoài trời.
- Tiến hành sơ cứu làm sạch và băng bó các vết xước và vết cắt với sự trợ giúp của y tá nhà trường khi có điều kiện.
- Đảm bảo vệ sinh ăn uống để tránh ngộ độc thức ăn.
- Đảm bảo nguồn nước sạch, theo khuyến cáo của bác sỹ.
- Khuyến khích tất cả học sinh che mũi và miệng khi ho và hắt hơi, sau đó vứt khăn giấy vào thùng rác và rửa sạch tay.

Nếu học sinh bị SGMDTP cảm thấy khó chịu khi ở trường, giáo viên cần liên hệ ngay với gia đình. Trẻ bị SGMDTP có thể đeo một băng cảnh báo tình trạng sức khỏe. Các thông tin về tình trạng sức khỏe cần được gia đình hoặc người chăm sóc cập nhật thường xuyên.

HOẠT ĐỘNG THỂ LỰC

Tập thể dục cũng quan trọng đối với học sinh SGMDTP như với những trẻ khác. Học sinh bị SGMDTP có thể tham gia hầu hết các hoạt động thể thao và có thể đạt thành tích tốt.

Tuy nhiên, tùy thuộc vào từng trẻ và từng thể SGMDTP, có thể thiết kế các chương trình thể thao phù hợp với từng em. Ví dụ, bơi lội không được khuyến khích vì dễ gây viêm tai. Nếu được phép bơi, trẻ có thể sử dụng các tất cao su ôm chặt bàn chân để tránh bị ngấm nước, dẫn tới bệnh mụn cóc.

KHÁNG SINH VÀ VẮC XIN

Trẻ SGMDTP phải dùng thuốc kháng sinh để điều trị hoặc phòng ngừa các bệnh nhiễm trùng một cách thường xuyên và thường trong một thời gian dài. Các em cần được tạo điều kiện nếu phải dùng thuốc khi ở trường.

Một số vắc xin (gọi là vắc xin 'sống giảm hoạt lực') có thể gây bệnh nhiễm trùng ở những người bị SGMDTP. Học sinh mắc bệnh này không được uống hoặc tiêm bất kỳ vắc xin nào khi chưa có sự đồng thuận của gia đình.

Ban giám hiệu cũng cần thông báo cho gia đình nếu:

- Chương trình tiêm chủng đang diễn ra tại trường
- Xảy ra dịch bệnh nhiễm trùng (như sởi, cúm, thủy đậu, viêm màng não, ngộ độc thức ăn)

ĐIỀU TRỊ SGMDTP

LIỆU PHÁP IMMUNOGLOBULIN THAY THẾ

Phần lớn người bệnh SGMDTP được điều trị Immunoglobulin thay thế . Immunoglobulin là các protein giúp bảo vệ cơ thể chống lại nhiễm trùng và giảm các triệu chứng khác của SGMDTP. Immunoglobulin thay thế được truyền (hoặc 'nhỏ giọt') đường tĩnh mạch hay dưới da. Trẻ SGMDTP cần được truyền globulin miễn dịch định kỳ (ít nhất mỗi tháng 1 lần hoặc tiêm hàng tuần) và thường là điều trị cả đời. Trẻ được truyền Immunoglobulin tại bệnh viện, tuy nhiên trong một số trường hợp cha mẹ hay bản thân bệnh nhân có thể tự truyền tại nhà.

Đôi khi trẻ có thể cảm thấy khó chịu vài giờ hay vài ngày sau truyền Immunoglobulin, gây ảnh hưởng tới việc học tập ở trường.

CÁC BIỆN PHÁP ĐIỀU TRỊ KHÁC

Người bệnh SGMDTP đôi khi được tiêm gamma interferon để kích thích hệ miễn dịch.

Một số thể nặng của SGMDTP đôi khi được điều trị bằng ghép tế bào gốc. Trong phương pháp này, các tế bào miễn dịch chưa trưởng thành gọi là các tế bào 'gốc' được tách ra từ tủy hoặc máu của người cho khỏe mạnh và đưa vào cơ thể người bệnh để thay thế các tế bào miễn dịch bị thiếu hụt.

CÁC PHƯƠNG PHÁP ĐIỀU TRỊ THÔNG THƯỜNG KHÁC

Trẻ SGMDTP có thể cần dùng nhiều loại thuốc khác nhau, bao gồm thuốc điều trị dị ứng và hen. Điều quan trọng là bệnh nhân hen phải mang theo người thuốc làm giảm nhẹ các cơn hen đột ngột (thường là dạng hít).

Phần lớn trẻ SGMDTP không cần chế độ dinh dưỡng đặc biệt hay bổ sung vitamin. Trường học cần có hồ sơ về tình trạng dị ứng thức ăn ở các trẻ SGMDTP.

HỌC TẬP

Mắc SGMDTP không ngăn cản trẻ học tập tốt ở trường và đạt thành tích trong học tập. Tuy nhiên, SGMDTP cũng có thể đặt ra một số thách thức, nhà trường cần đóng vai trò tích cực để làm giảm ảnh hưởng của bệnh lên việc học của trẻ tại trường.

Trẻ SGMDTP đôi khi cần được nghỉ học để đến bệnh viện làm xét nghiệm hoặc điều trị theo lịch. Trẻ có thể phải nghỉ học vì ốm nhiều hơn các học sinh khác, chẳng hạn do nhiễm trùng. Nhà trường cần hiểu rõ nhu cầu vắng mặt này của trẻ và giúp các em bắt kịp chương trình học thông qua các biện pháp như:

- Cung cấp bài tập về nhà hoặc bản ghi chép bài giảng
- Sắp xếp các buổi kiểm tra riêng hoặc đề xuất thời hạn nộp bài riêng cho trẻ
- Cân nhắc giảm chương trình học cho trẻ nếu được phép
- Sắp xếp các giáo viên đến kèm cặp trẻ tại nhà nếu cần
- Sử dụng các phương tiện hỗ trợ như dạy học trực tuyến giúp trẻ có thể tham gia lớp học ngay cả khi ở nhà.

SGMDTP hoặc việc điều trị bệnh này có thể ảnh hưởng đến việc học tập và sự tập trung chú ý của trẻ ở trường. Vì những lý do này, trẻ SGMDTP đôi khi có thể cần đến sự giúp đỡ từ phía các thầy cô giáo.

Không có lý do ngăn cản trẻ SGMDTP tham gia các buổi học dã ngoại hay các hoạt động tương tự. Nhà trường cần thảo luận với phụ huynh để đảm bảo đáp ứng đúng nhu cầu của trẻ.

Việc trao đổi thông tin thường xuyên giữa nhà trường và phụ huynh là rất cần thiết, giúp hiểu rõ và đáp ứng các nhu cầu của trẻ.



QUAN HỆ VỚI CÁC BẠN TRONG TRƯỜNG

Tuy không thường xuyên, nhưng SGMDTP có thể khiến trẻ khó kết bạn ở trường. Điều này rất dễ xảy ra nếu trẻ thường xuyên nghỉ học, nghỉ học dài hạn hoặc không thể tham gia đầy đủ các hoạt động của nhà trường. Trẻ SGMDTP đôi khi bị xa lánh và thậm chí bị bắt nạt vì căn bệnh của mình.

Nhà trường có thể giúp đỡ học sinh bằng cách:

- Giúp trẻ SGMDTP tham gia tối đa các hoạt động của trường.
- Phát hiện sớm các học sinh SGMDTP gặp khó khăn trong việc kết bạn, bị xa lánh hay bắt nạt, bị căng thẳng hay trầm cảm bởi bệnh tật.
- Thảo luận với cha mẹ và người chăm trẻ về mọi vấn đề và các giải pháp liên quan.

Giáo viên cũng có thể giúp loại bỏ các thành kiến về bệnh SGMDTP, ví dụ loại bỏ sự nhầm lẫn giữa SGMDTP với HIV/AIDS. Tuy nhiên, để bảo vệ quyền riêng tư của trẻ mắc SGMDTP, nhà trường cần thảo luận với cha mẹ về mức độ thông tin có thể cung cấp cho những học sinh khác về tình trạng bệnh của trẻ bị SGMDTP.

NHÀ TRƯỜNG CẦN LÀM GÌ?

Trẻ SGMDTP có những nhu cầu hỗ trợ khác nhau và nhu cầu của mỗi trẻ cũng thay đổi theo thời gian. Các thầy cô giáo cần biết rõ nhu cầu cá nhân của từng trẻ. Giáo viên cần thường xuyên trao đổi thông tin với bố mẹ hoặc người chăm sóc trẻ và nếu cần thì phối hợp với nhân viên y tế.

Các bước khuyến cáo bao gồm:

- Tổ chức cuộc gặp gỡ ban đầu với gia đình để giải thích rõ các nhu cầu của trẻ và thống nhất cách đáp ứng các nhu cầu này.
- Xây dựng kế hoạch chăm sóc sức khỏe, bao gồm những việc cần làm và địa chỉ liên lạc khi trẻ cảm thấy không khỏe.
- Xây dựng kế hoạch học tập, giảm thiểu ảnh hưởng của bệnh lên việc học hành của trẻ.
- Liên kết chặt chẽ giữa nhà trường và gia đình để cập nhật thông tin thường xuyên.

THÔNG TIN VÀ HỖ TRỢ THÊM

Cuốn sách này được xuất bản bởi Hiệp hội bệnh nhân suy giảm miễn dịch tiên phát quốc tế (IPOPI). Hiện cũng đã có hai cuốn sách đi kèm mang tên “*Suy giảm miễn dịch tiên phát - Điều trị suy giảm miễn dịch tiên phát: hướng dẫn cho bệnh nhân và gia đình*” và cuốn “*Suy giảm miễn dịch tiên phát: Sống khỏe! Hướng dẫn cho bệnh nhân và gia đình*”.

Để có thêm thông tin và chi tiết về Hiệp hội bệnh nhân SGMDTP ở 40 nước trên thế giới, vui lòng truy cập www.ipopi.org.

Biên dịch và xuất bản tại Việt Nam với sự hợp tác của Khoa Miễn dịch- Dịch- Khớp, Bệnh viện Nhi Trung ương 2015



Baxter

Hỗ trợ bởi quỹ giáo dục của Baxter Healthcare Corporation