

Hội chứng Thận hư ở trẻ em

Hướng dẫn điều trị và kiểm soát Hội chứng thận hư ở trẻ em



NHÀ XUẤT BẢN Y HỌC



Hội chứng THẬN HƯ Ở TRẺ EM

Biên dịch: BS. MẠC YẾN THANH



**Hướng dẫn điều trị và kiểm
soát Hội chứng thận hư
ở trẻ em**

NHÀ XUẤT BẢN Y HỌC
HÀ NỘI - 2011

Lời cảm ơn

Việc dịch thuật tài liệu mang tính giáo dục này nằm trong khuôn khổ một dự án của CLAN (Tổ chức “Quan tâm và chung sống nhu những người láng giềng”).

CLAN là một Tổ chức phi chính phủ Australia, được thành lập với cam kết hướng tới tầm nhìn là tất cả trẻ em sống chung với các tình trạng sức khỏe mạn tính ở các nước nghèo về nguồn lực sẽ được hưởng chất lượng sống cao nhất có thể. CLAN tin rằng cần có những nỗ lực đặc biệt để những trẻ em này có thể được hưởng: khả năng tiếp cận các loại thuốc men và thiết bị với giá cả phải chăng; một nền giáo dục (từ bản thân, cha mẹ, các chuyên gia y tế, các nhà lập pháp, các cộng đồng trong nước và quốc tế), các nghiên cứu và truyền thông ủng hộ; việc kiểm soát y tế tối ưu (bao gồm các biện pháp phòng ngừa tiên khởi, thú nhì và thứ ba với một cách tiếp cận toàn diện đối với sức khỏe); sự động viên của các nhóm hỗ trợ gia đình; và sự độc lập về tài chính, thoát khỏi đói nghèo.

Tuy kiến thức và học vấn rất quan trọng, nhiều gia đình gặp phải khó khăn trong việc tiếp cận các thông tin và tài liệu có chất lượng bằng chính ngôn ngữ của họ. Ngoài ra, thời gian họ được tiếp xúc với các chuyên gia chăm sóc sức khỏe có thể rất hạn chế. Kết quả là các bậc cha mẹ và người chăm sóc trẻ rất khó biết được đâu là cách tốt nhất để giúp trẻ đạt được kết quả chăm sóc sức khỏe tốt nhất.

Vì vậy, CLAN thường xuyên điều phối các dự án dịch thuật tương tự như dự án này cho các cộng đồng chúng tôi tham gia hỗ trợ. Các nguồn thông tin mang tính giáo dục này không nhằm thay thế cho lời khuyên hoặc sự quan tâm của bác sĩ hoặc các chuyên gia y tế khác. Các tài liệu này đóng vai trò là nguồn thông tin bổ sung để giúp các gia đình tìm hiểu rõ hơn về tình trạng bệnh của trẻ,

giúp cho trẻ được hưởng chất lượng cuộc sống cao nhất. CLAN mong rằng sau này các tài liệu này sẽ được thay thế bằng các tài liệu khác được biên soạn hoàn toàn tại địa phương và phù hợp với văn hóa địa phương.

CLAN xin trân trọng cảm ơn sự đóng góp đặc biệt của các tập thể, cá nhân sau cho tài liệu này:

- Các tác giả cuốn sách *Hội chứng Thận hư ở trẻ em – Hướng dẫn điều trị và kiểm soát hội chứng thận hư ở trẻ em*, đã đóng ý tặng bản quyền cuốn sách này cho cộng đồng BTXBT Việt Nam, và tin tưởng giao phó cho CLAN trách nhiệm dịch thuật.
- Các chuyên gia biên dịch, hiệu đính và các cán bộ y tế đã đóng góp ý kiến để mang lại chất lượng cao nhất cho bản dịch tiếng Việt. Chúng tôi đặc biệt gửi lời cảm ơn tới: BS. Nguyễn Hương, BS. Huỳnh Thoại Loan, BS. Nguyễn Đức Quang, BS. Hoàng Thị Diễm Thúy, TS. BS. Trần Thị Mộng Hiệp, BS. Mạc Yến Thanh và chị Nguyễn Văn Chi.

Lưu ý:

Y học và khoa học chăm sóc sức khỏe không ngừng thay đổi. Khi thông tin mới ra đời, những lời khuyên hiện hành có thể cần được điều chỉnh theo. Mặc dù các dịch giả, biên tập viên và nhà xuất bản tài liệu này đã nỗ lực hết mình để đảm bảo tính chính xác của tài liệu này vào thời điểm in, trước các khả năng về sơ suất do con người tạo ra hoặc những thay đổi trong y học, các bên tham gia vào quá trình biên soạn hoặc xuất bản cuốn sách này không đảm bảo tính chuẩn xác và đầy đủ của mọi chi tiết trong tài liệu này. CLAN (Tổ chức “Quan tâm và chung sống nhu những người láng giềng”) khuyến nghị các độc giả cần kiểm tra chéo thông tin với các nguồn khác, cũng nhu luôn trao đổi, tham khảo ý kiến các chuyên gia y tế khi có bất kỳ lo ngại hay thắc mắc nào.

NỘI DUNG

| | |
|--|----|
| Giới thiệu | 1 |
| Hội chứng thận hư là gì? | 2 |
| Nguyên nhân gây ra Hội chứng thận hư? | 4 |
| Cách điều trị như thế nào? | 5 |
| Khuyến cáo | 6 |
| Tác dụng phụ của việc điều trị bằng Prednisolone? | 7 |
| Ở nhà bạn nên làm gì? | 8 |
| Tại sao cần sổ theo dõi | 11 |
| Đi khám bệnh | 12 |
| Phương pháp điều trị Steroid liệu có phải lúc nào cũng hiệu quả? | 14 |
| Sinh thiết thận là gì? | 15 |
| Tác dụng phụ của Cyclophosphamide | 16 |
| Cần có chế độ ăn uống đặc biệt nào không? | 18 |
| Một số quy định hướng dẫn | 19 |
| Con tôi có được tiêm chủng trong khi điều trị bằng Prednisolone không? | 20 |
| Con tôi có tiếp tục mắc Hội chứng thận hư nữa không? | 21 |
| Con tôi có thể tiếp tục tham gia thể dục thể thao hay không? | 22 |
| Còn những kỳ nghỉ lễ thì sao | 23 |
| Khi nào nên liên lạc với bác sĩ, điều dưỡng | 24 |
| Nhóm hội phụ huynh | 26 |
| Những số điện thoại hữu ích | 28 |

GIỚI THIỆU

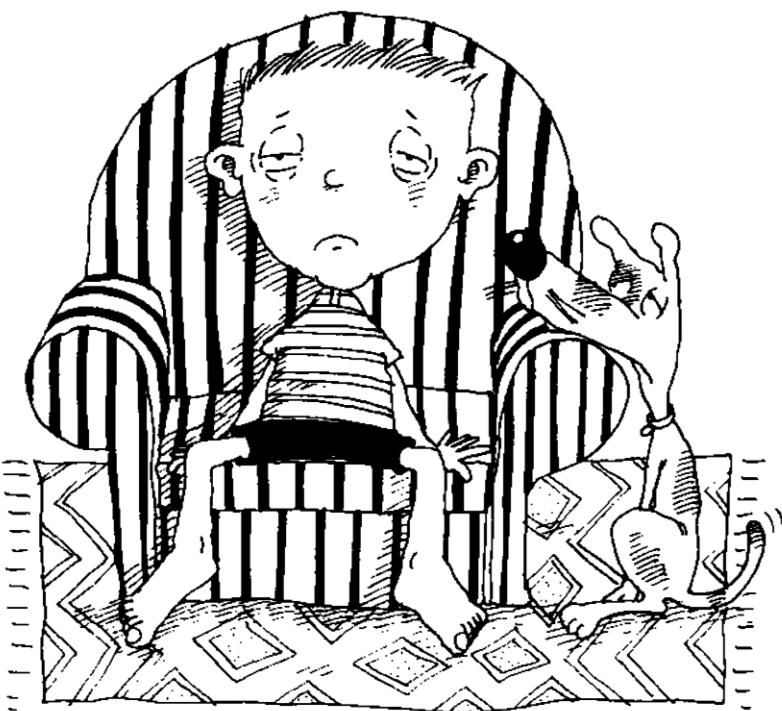
Bạn vừa biết rằng con mình mắc phải Hội chứng thận hư. Điều này gây ra những khó khăn đòi hỏi sự quan tâm, chăm sóc đặc biệt. Hy vọng rằng con bạn càng lớn thì ảnh hưởng của hội chứng thận hư sẽ càng giảm nhẹ.

Cuốn sách nhỏ này được biên soạn nhằm giúp các bậc cha mẹ hiểu rõ thêm về cách điều trị và kiểm soát hội chứng thận hư ở trẻ em.



HỘI CHỨNG THẬN HƯ LÀ GÌ?

Hội chứng thận hư xuất hiện khi thận bị rò rỉ một lượng protein (hay còn gọi là đạm) qua nước tiểu (phần lớn là đạm albumin). Lượng protein thoát qua nước tiểu sẽ dẫn đến giảm lượng protein trong máu. Protein trong máu có tác dụng giúp giữ nước ở lại trong mạch máu. Do đó, khi lượng protein trong máu giảm quá thấp, nước đi vào mô, thể hiện ở hiện tượng phù (sưng).

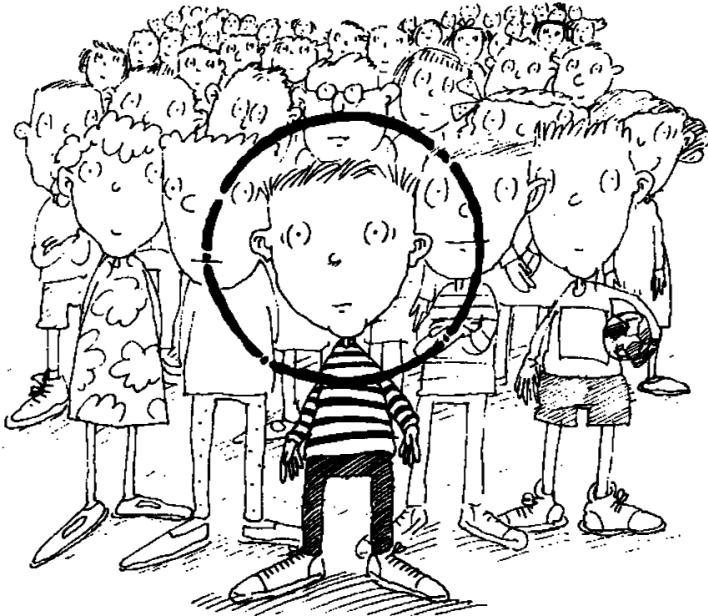


NGUYÊN NHÂN GÂY RA HỘI CHỨNG THẬN HU?

Nguyên nhân của hội chứng thận hư hiện vẫn chưa được xác định rõ ràng, nhưng các nghiên cứu đã bắt đầu đưa ra nhiều thông tin về những thay đổi diễn ra trong thận.

Hội chứng thận hư tác động đến các bé trai nhiều hơn các bé gái. Độ tuổi thông thường phát bệnh thường là từ 2 đến 5 tuổi.

Đây là tình trạng hiếm xảy ra, ảnh hưởng đến 1 trên 50,000 trẻ em mỗi năm. Hội chứng thận hư thường gặp hơn ở những gia đình có tiền sử các bệnh dị ứng.



CÁCH ĐIỀU TRỊ NHƯ THẾ NÀO?



Prednisolone (steroid) là loại thuốc được chỉ định khi con của bạn mới được chẩn đoán mắc hội chứng thận hư.

Hầu hết trẻ em đáp ứng tốt với thuốc - protein trong nước tiểu sẽ mất dần và tình trạng sưng phù sẽ thuyên giảm trong vòng 1-2 tuần (gọi là thời kỳ lui bệnh).

Trẻ cũng có thể được cho uống thuốc lợi tiểu (thuốc viên nang) để kiểm soát phù trước khi Prednisolone có tác dụng.

Thuốc kháng sinh Penicillin V có thể được chỉ định nếu con bạn xuất hiện phù nhiều do quá nhiều dịch thấm vào các mô, tạo điều kiện tốt cho vi khuẩn phát triển.



KHUYẾN CÁO



Những trẻ đang được điều trị bằng steroid cần luôn đeo thẻ cảnh báo y tế, để thông báo là mình đang dùng steroid.

Trẻ mới được điều trị bằng steroid trong thời gian gần đây có thể cần phải tăng liều lượng nếu bị tai nạn hoặc cần phẫu thuật. Đó là lý do tại sao trẻ cần mang thẻ cảnh báo y tế. Bạn cũng có thể cân nhắc việc mua vòng cổ hoặc lắc tay có khắc các thông tin về tình trạng bệnh, phòng trường hợp cần cấp cứu.



TÁC DỤNG PHỤ CỦA VIỆC ĐIỀU TRỊ BẰNG PREDNISOLONE?

Thông thường nếu dùng Prednisolone trong khoảng thời gian ngắn, thuốc sẽ không có tác dụng phụ nghiêm trọng hay tác dụng phụ lâu dài.

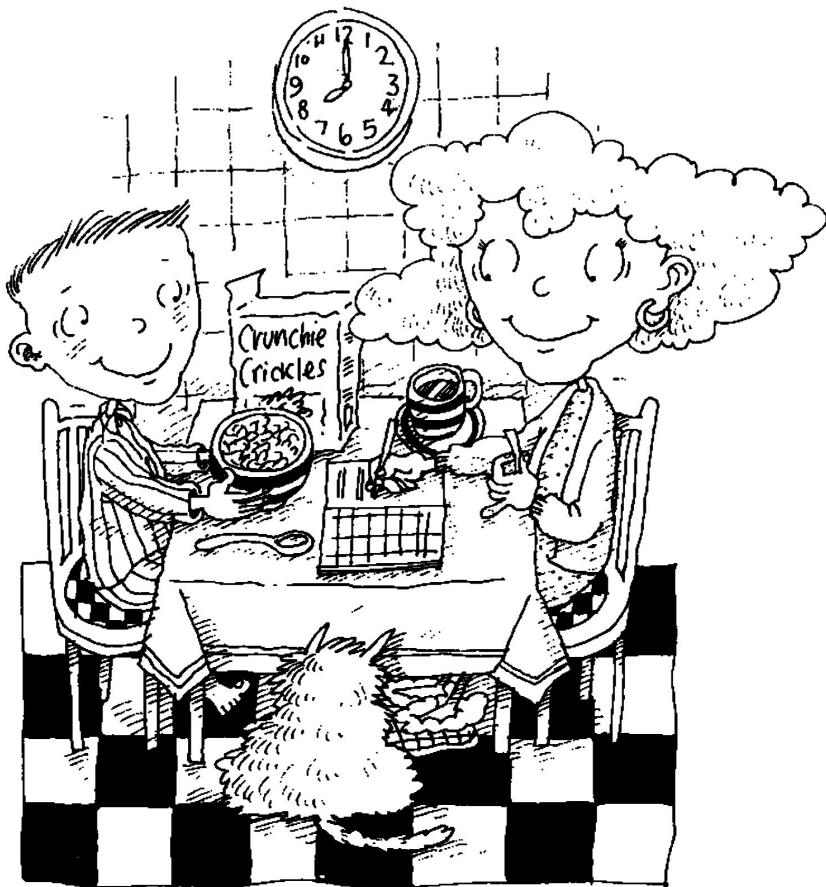
Tuy nhiên, chúng tôi xin liệt kê dưới đây những tác dụng phụ phổ biến nhất:

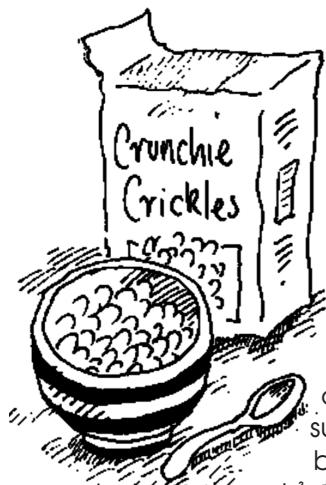
- a) Giảm khả năng đề kháng với nhiễm trùng như ho, cảm lạnh
- b) Gia tăng sự thèm ăn, có thể dẫn đến việc tăng cân bất thường
- c) Mắt đỏ, má sưng và da rạn
- d) Huyết áp tăng, có thể kiểm soát tại nhà hay trung tâm y tế
- e) Những bất thường về hành vi như hay nóng giận, đái dầm hoặc tinh khí thất thường.
- f) Dùng steroid liều quá cao có thể làm gia tăng lượng đường và mỡ trong máu. Con bạn có đường trong nước tiểu không có nghĩa là đang mắc bệnh tiểu đường.

Trong quá trình điều trị bằng steroid, da trẻ có thể trở nên mẫn cảm hơn đối với ánh nắng mặt trời, vì vậy cần lưu ý bôi kem chống nắng trước khi đi nắng.



Ở NHÀ BẠN NÊN LÀM GÌ?





Khi con bạn đang được điều trị bằng steroid, bạn sẽ được hướng dẫn cách:

- Xét nghiệm nước tiểu đầu tiên của trẻ hàng ngày vào buổi sáng, sử dụng que thử nước tiểu, trừ khi bác sĩ/ điều dưỡng khoa thận có chỉ định khác.
- Ghi lại tất cả các kết quả xét nghiệm nước tiểu để bác sĩ có thể theo dõi tiến trình của việc khám, chữa bệnh cho con bạn. Bạn cũng nên ghi chép lại liều lượng Prednisolone và các loại thuốc khác, cũng như các quan sát, nhận xét của bạn.





TẠI SAO CẦN SỔ THEO DÕI?

Kết quả kiểm tra nước tiểu sẽ cho thấy con bạn có đáp ứng với quá trình chữa bệnh hay không. Nếu con bạn có lượng protein trong nước tiểu cao (2+) trong ba ngày liên tiếp, đó có thể là biểu hiện của hội chứng thận hư tái phát, và bạn nên thông báo cho bác sĩ và điều dưỡng biết. Nếu trẻ không có protein trong nước tiểu trong vòng ít nhất ba ngày, trẻ đang trong thời kỳ lui bệnh và sẽ chóng khỏe mạnh. Sổ theo dõi ghi chép đầy đủ và chính xác sẽ giúp các bác sĩ nhận định tốt hơn về tình trạng sức khỏe chung của đứa trẻ cũng như hiệu quả của quá trình chữa bệnh. Bạn nên mang theo Sổ theo dõi mỗi lần cho trẻ đi khám.

Dưới đây là một ví dụ về cách theo dõi mức độ tiến triển của trẻ:

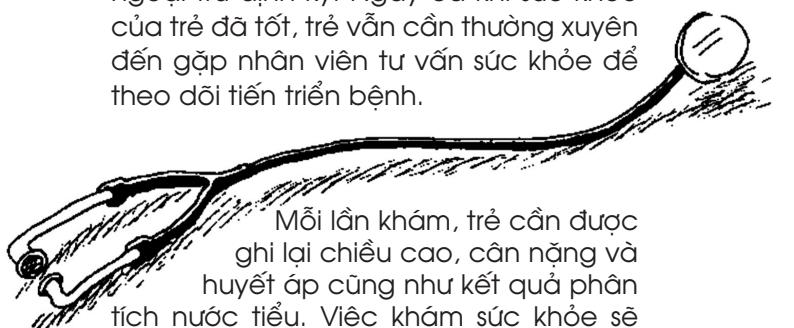
| NGÀY: 08/07 | KIỂM TRA NUỐC TIỂU | LIỀU PREDNISOLONE | ĐIỀU TRỊ KHÁC | GHI CHÚ |
|----------------|-----------------------|-------------------|------------------|-----------------------------|
| 1 | N (âm tính) | 10mg | - | Cảm lạnh |
| 2 | 0.3g (có dấu hiệu) | - | - | Khỏe |
| 3 | N (âm tính) | 10mg | - | Khỏe |
| 4 | N (âm tính) | - | - | Khỏe |
| 5 | N (âm tính) | 10mg | - | Khỏe |
| 6 | N (âm tính) | - | - | Khỏe |
| 7 | 1.0g (++) | 10mg | - | Tái nhợt & không khô lâm |
| 8 | 3.0g (+++) | - | - | Không khỏe |
| 9 | 3.0g (+++) | 10mg | - | Không khỏe |
| 10 | >5g (+++) | - | - | Gọi bác sĩ |

Để ghi lại kết quả kiểm tra nước tiểu, bạn cần sử dụng các que thử nước tiểu.



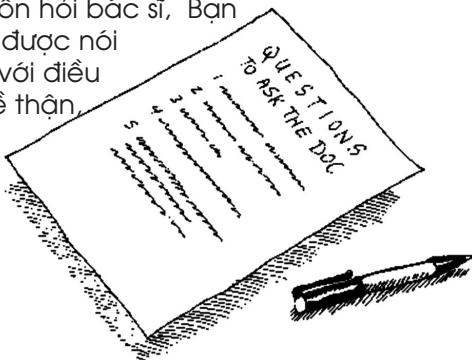
ĐI KHÁM BỆNH

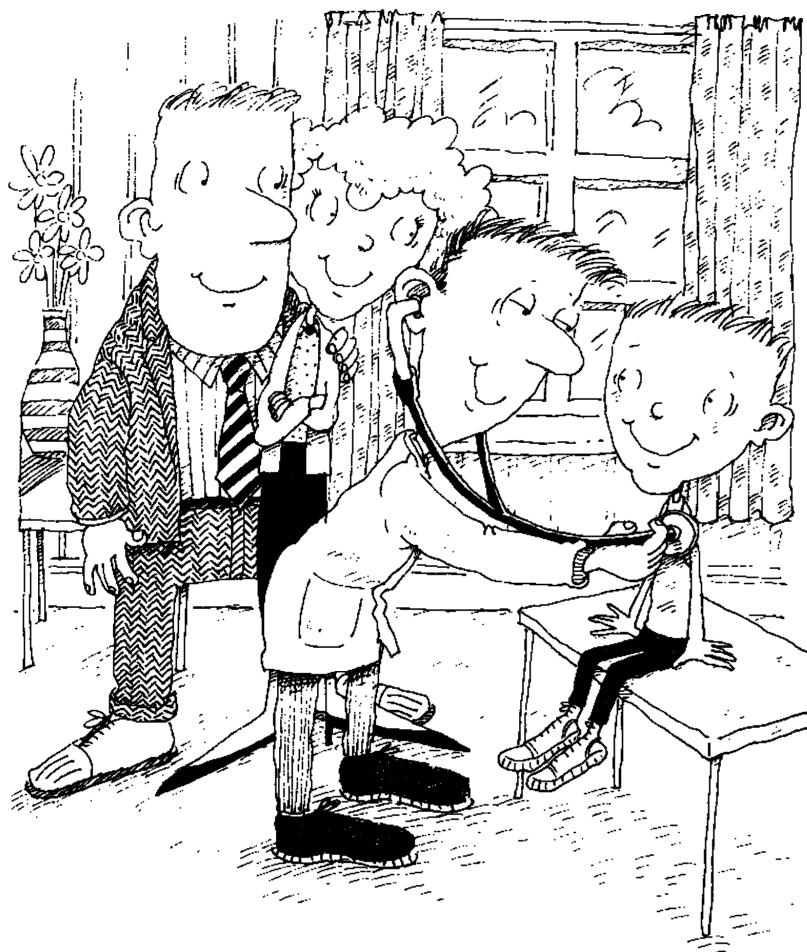
Sau khi được chẩn đoán mắc hội chứng thận hư, trẻ cần được đưa đi khám ngoại trú định kỳ. Ngay cả khi sức khỏe của trẻ đã tốt, trẻ vẫn cần thường xuyên đến gặp nhân viên tư vấn sức khỏe để theo dõi tiến triển bệnh.



Mỗi lần khám, trẻ cần được ghi lại chiều cao, cân nặng và huyết áp cũng như kết quả phân tích nước tiểu. Việc khám sức khỏe sẽ diễn ra thường xuyên, và chỉ khi cần thiết mới tiến hành xét nghiệm máu. Nếu con bạn sợ bị xét nghiệm máu, chúng tôi có thể sử dụng một loại kem bôi hay chất xịt đặc biệt để giảm bớt đau đớn.

Bạn nên viết ra trước mọi câu hỏi, thắc mắc mà bạn muốn hỏi bác sĩ. Bạn có thể có cơ hội được nói chuyện trực tiếp với điều dưỡng chuyên về thận, chuyên gia dinh dưỡng hoặc cán bộ xã hội.





PHƯƠNG PHÁP ĐIỀU TRỊ STEROID LỆU CÓ PHẢI LÚC NÀO CŨNG HIỆU QUẢ?

Có một nhóm rất nhỏ trẻ em không đáp ứng với phương pháp điều trị bằng steroid, và vẫn tiếp tục còn nhiều protein trong nước tiểu. Nhóm trẻ này có thể cần được sinh thiết thận để có thể tìm hiểu kỹ các hoạt động của thận.

Ngoài ra ở một số trẻ mắc hội chứng thận hư, hiện tượng tái phát xảy ra thường xuyên hơn, và tác dụng phụ của Prednisolone bắt đầu xuất hiện.

Những trẻ này sẽ được cho sử dụng một loại thuốc có tên là CYCLOPHOSPHAMIDE, giúp trẻ có thời gian lui bệnh dài hơn (hay nói cách khác, không còn protein trong nước tiểu và trẻ không phải sử dụng Prednisolone). Những loại thuốc khác có thể được cân nhắc bao gồm: LEVAMISOLE, CYCLOSPORIN, và TACROLIMUS.

Bác sĩ sẽ trao đổi với bạn về sự cần thiết phải tiếp tục làm xét nghiệm và điều trị trước khi sinh thiết thận hoặc đề nghị sử dụng các loại thuốc khác.



SINH THIẾT THẬN LÀ GÌ?

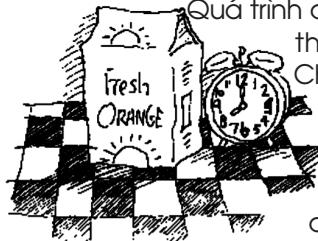
Sinh thiết thận là một quy trình được thực hiện trong khi trẻ được gây mê (thuốc mê sẽ được đưa vào cơ thể thông qua ống dẫn để trẻ ngủ). Một số trẻ nhỏ cần được gây mê tổng quát. Trẻ được đặt nằm sấp, và người ta dùng siêu âm để tìm ra vị trí chính xác của thận và vị trí đặt kim sinh thiết. Quy trình này chỉ gây ra khó chịu một chút chứ không đau, và người ta chỉ lấy một mẫu thử rất nhỏ của một quả thận bằng cách sử dụng một loại kim đặc biệt. Mẫu thử sẽ được soi dưới kính hiển vi, và có thể mất một vài ngày để đưa ra kết luận cuối cùng.



Sau quá trình sinh thiết, trẻ có thể cần nghỉ ngơi một lúc nhưng sẽ hồi phục nhanh chóng. Con bạn có thể về nhà ngay trong ngày.

Sinh thiết thận không ảnh hưởng lâu dài đến thận. Trẻ cần hạn chế các vận động nặng trong vòng một tuần sau khi khám ở bệnh viện, nhưng nhìn chung trẻ có thể đến trường an toàn.

TÁC DỤNG PHỤ CỦA CYCLOPHOSPHAMIDE?



Quá trình điều trị bằng Cyclophosphamide thường kéo dài từ 8 đến 12 tuần. Chuyên gia về thận trẻ em sẽ trao đổi vấn đề này với bạn trước khi bắt đầu sử dụng thuốc.

Thông thường không có tác dụng phụ nghiêm trọng hay lâu dài từ Cyclophosphamide nếu chỉ sử dụng một liều lượng nhỏ để điều trị hội chứng thận hư. Tuy nhiên chúng tôi xin liệt kê dưới đây một số triệu chứng thường thấy:

1. Buồn nôn và nôn mửa - có thể sử dụng thuốc chống nôn để giảm nhẹ.
2. Rụng tóc - Thường xuất hiện với mức độ nhẹ và tóc có thể mọc lại sau quá trình điều trị.
3. Khẩu vị lạ - trẻ có thể gặp phải tình trạng có vị lạ trong miệng trong khi sử dụng Cyclophosphamide. Điều này chỉ là tạm thời.
4. Cyclophosphamide có thể tác động đến số lượng bạch cầu, giúp tăng khả năng miễn dịch. Con bạn có thể dễ bị nhiễm trùng. **Trẻ cần được xét nghiệm máu thường xuyên hàng tuần để đảm bảo số lượng bạch cầu không quá thấp và thay đổi liều lượng Cyclophosphamide nếu cần.**



5. Khả năng sinh sản trong tương lai - việc sử dụng Cyclophosphamide trong thời gian ngắn sẽ không gây ra bất cứ tác dụng lâu dài nào đối với khả năng sinh sản của con bạn. Tuy nhiên, bạn nên trao đổi kỹ hơn về vấn đề này với chuyên gia.

Ngoài ra còn có một số tác dụng phụ ít phổ biến hơn - bạn nên trao đổi thêm với bác sĩ:

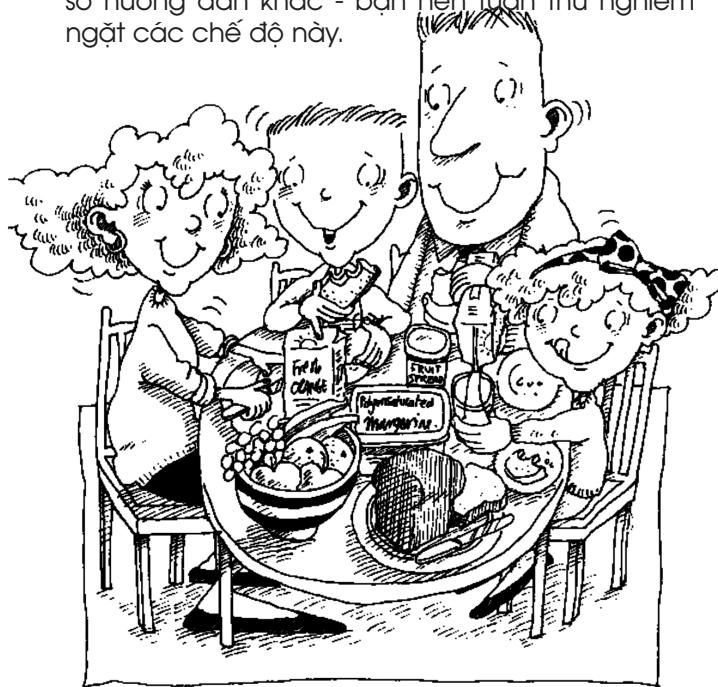
1. Nguy cơ xuất hiện ung thư sẽ cao hơn người bình thường một chút. Điều này có khả năng xảy ra ở những người uống liều thuốc cao hơn hoặc uống trong thời gian dài hơn.
2. Thành bàng quang bị kích thích, có thể dẫn tới đi tiểu ra máu.



CẦN CÓ CHẾ ĐỘ ĂN UỐNG ĐẶC BIỆT NÀO KHÔNG?

Trong giai đoạn lui bệnh, con bạn thường được khuyên tuân theo một chế độ ăn uống “lành mạnh”. Các thành viên khác trong gia đình cũng nên thực hiện theo cùng một chế độ ăn uống có lợi cho sức khỏe.

Vào những thời điểm khác, con bạn có thể phải ăn theo chế độ ăn dành cho hội chứng thận hư, hạn chế một số loại chất lỏng hoặc phải theo một số hướng dẫn khác - bạn nên tuân thủ nghiêm ngặt các chế độ này.



MỘT SỐ QUY ĐỊNH HƯỚNG DẪN

- **Không sử dụng muối** - tránh nêm muối vào thức ăn, hạn chế sử dụng thực phẩm chế biến sẵn như khoai tây chiên, thức ăn đóng hộp, v.v.
- **Đảm bảo lượng nạp đủ protein** - thông thường không cần ăn tăng cường protein, một bữa ăn lành mạnh thường đảm bảo cung cấp đủ lượng protein cần thiết.
- **Ăn nhiều thực phẩm giàu chất xơ**
- nên ăn ngũ cốc, bánh mì làm từ ngũ cốc nguyên hạt, rau, quả.
- **Giảm đường** – hạn chế pha thêm đường vào đồ ăn thức uống, thay thế đồ uống có ga bằng các loại đồ uống không đường. Hạn chế ăn đồ ngọt và chocolate.



Thay thế chất béo bão hòa bằng dầu thực vật hoặc dầu có axit béo không bão hòa polyunsaturates cao, cholesterol thấp.

Nên xem đây là lời khuyên cho một chế độ ăn uống khỏe mạnh hơn là một chế độ ăn kiêng.

Bạn có thể tham khảo thông tin và lời khuyên về chế độ ăn uống từ Chuyên gia tư vấn dinh dưỡng về thận theo số điện thoại ghi ở cuối cuốn sách này.

CON TÔI CÓ ĐƯỢC TIÊM CHỦNG TRONG KHI ĐIỀU TRỊ BẰNG PREDNISOLONE KHÔNG?

Thường là không nên. Steroid có thể làm giảm tác dụng của một số loại thuốc tiêm và đôi khi vắc-xin có thể gây tái phát bệnh ở trẻ.

Những trẻ đang trong giai đoạn điều trị bằng steroid hoặc Cyclophosphamide dễ bị ốm khi phơi nhiễm thủy đậu hoặc bệnh sởi. Hãy thông báo với bệnh viện nếu con bạn có tiếp xúc gần với trẻ khác có khả năng bị thủy đậu hoặc sởi.

Hãy đề nghị giáo viên của con bạn thông báo cho bạn biết nếu trường, lớp của con bạn có các trường hợp mắc bệnh lây nhiễm.

Nên liên hệ bác sĩ nếu con bạn bị tiêu chảy và/ hoặc nôn mửa trong quá trình sử dụng steroid.



CON TÔI CÓ TIẾP TỤC MẮC HỘI CHỨNG THẬN HU NỮA KHÔNG?

Hầu hết các trẻ sẽ có ít nhất một lần tái phát, biểu hiện ở hiện tượng lượng protein trong nước tiểu tăng đáng kể (2-3+ trong vòng ít nhất 3 ngày) và cần một đợt điều trị steroid tăng cường.

Nếu hiện tượng tái phát lặp lại nhiều lần, trẻ cần được dùng steroid với thời gian dài hơn. Khi lớn hơn, trẻ sẽ ít bị tái phát hơn. Không thể dự đoán được chính xác khi nào trẻ sẽ không tái phát bệnh nữa, nhưng hiện tượng tái phát sẽ ít có khả năng xảy ra nếu trẻ không còn protein trong nước tiểu trong vòng 5 năm.

Khi lớn lên con tôi có bị suy thận hay không?

Những trẻ mắc những dạng thông thường của hội chứng thận hư và đáp ứng tốt với steroid không bị tăng nguy cơ suy thận.

Những đứa trẻ khác trong gia đình có bị ảnh hưởng hay không?

Các dạng Hội chứng thận hư mang tính di truyền là rất hiếm, nên rất nhiều khả năng là bệnh của con bạn không phải là di truyền.



CON TÔI CÓ THỂ TIẾP TỤC THAM GIA THỂ DỤC THỂ THAO HAY KHÔNG?

Có. Hoạt động thể dục, thể thao là rất quan trọng đối với tất cả gia đình.

Nhà trường nên khuyến khích trẻ tham gia vào các hoạt động thể thao trong tầm khả năng của trẻ.

Nếu bạn không chắc con bạn có nên chơi một số môn thể thao nào đó hay không, hãy hỏi bác sĩ hoặc điều dưỡng của bạn.



CÒN NHỮNG KỲ NGHỈ LỄ THÌ SAO?



Trừ khi con bạn đang có biến chứng, bạn vẫn có thể tổ chức cho cả gia đình đi nghỉ như bình thường.

Bạn nên mang theo một bản sao của thư khám bệnh gần nhất và một lượng prednisolone cần thiết trong trường hợp trẻ tái phát bệnh.

Lưu ý tăng cường kem chống nắng khi trẻ đang điều trị bằng thuốc.

Luôn đảm bảo cho trẻ uống đủ nước và vận động thường xuyên nếu bay đường dài.

Trao đổi với bác sĩ hoặc điều dưỡng của bạn về kế hoạch đi nghỉ.

KHI NÀO NÊN LIÊN LẠC VỚI BÁC SĨ, ĐIỀU DƯỠNG?



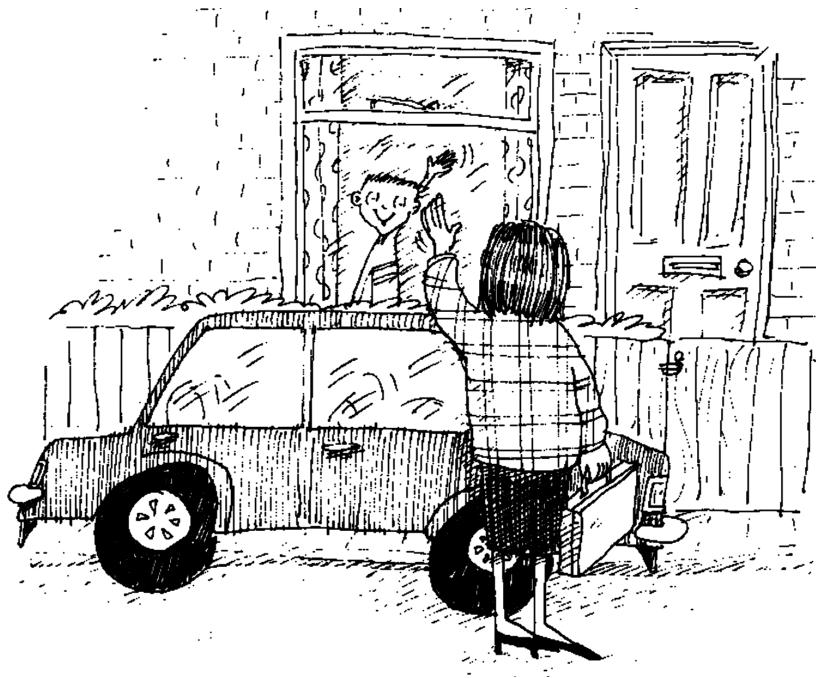
1. Nếu con bạn bị phơi nhiễm bệnh thủy đậu hoặc sởi, hãy liên hệ ngay với bệnh viện trong vòng 24 giờ, vì trẻ cần tiêm một mũi đặc biệt để tăng sức đề kháng đối với các bệnh nhiễm trùng.
2. Nếu con bạn có protein trong nước tiểu (++) hoặc hơn) trong vòng ít nhất 3 ngày.
3. Nếu con bạn bị sưng phù, không khỏe hoặc bị cảm sốt.
4. Nếu con bạn bị tiêu chảy và nôn mửa
5. Đối với bất kỳ lo ngại nào dù nhỏ, tốt nhất bạn nên gọi điện thoại cho bác sĩ/ y tá, bất kể lúc đó là mấy giờ, vì việc này rất quan trọng. Bạn có thể ghi lại các số điện thoại khẩn cấp ở phần cuối cuốn sách nhỏ này.



Ở một số nơi, các nhân viên điều dưỡng thận, nhân viên y tế cộng đồng và nhân viên chăm sóc sức khỏe có thể đến thăm nhà bạn. Nếu tiện nhân viên điều dưỡng thận hoặc y tế cộng đồng có thể đến thăm bệnh xá của con bạn ở trường học.

Bạn sẽ gặp các điều dưỡng thận tại các trung tâm chữa bệnh và khi nhập viện.

Bạn nên trao đổi thông tin với các nhân viên cộng đồng về thận. Bạn có thể nhận được hỗ trợ thực tế có ích và nhiều hỗ trợ quan trọng khác để giải quyết những vấn đề của riêng gia đình bạn.



NHÓM HỘI PHỤ HUYNH

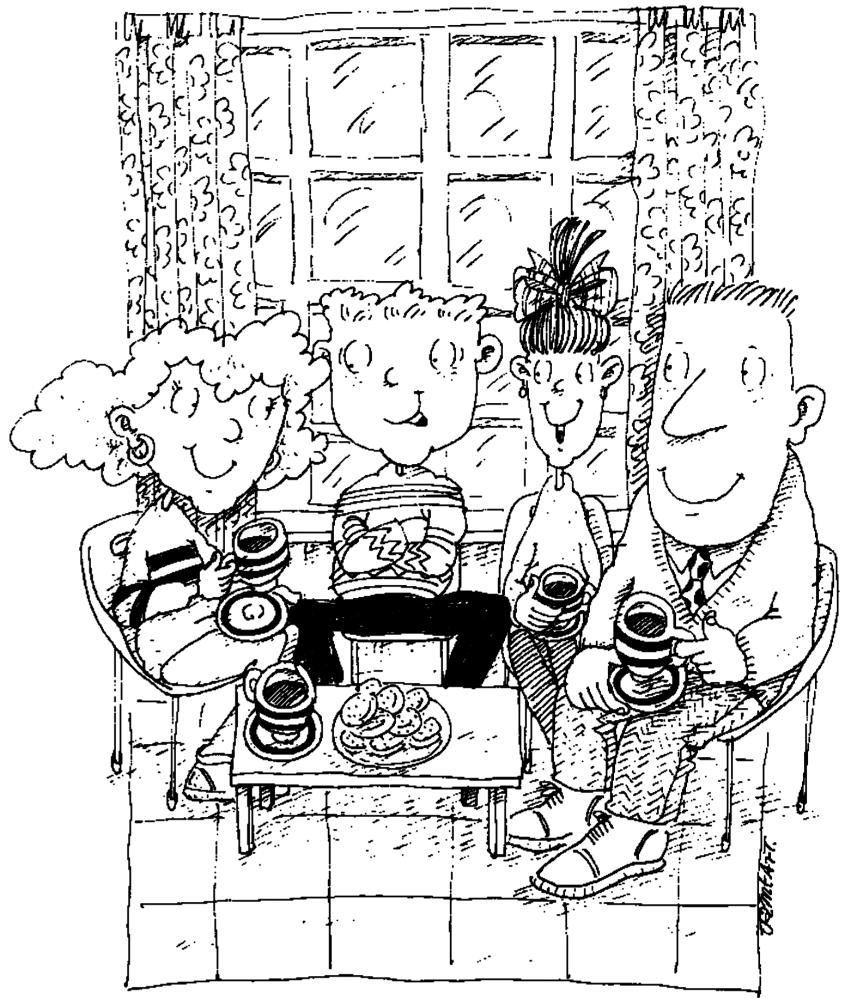
Trang web www.nephrotic-natter.org và www.nephrotic-natter.co.uk là nguồn thông tin trực tuyến bằng tiếng Anh hữu ích cho gia đình và bệnh nhân, mang lại cơ hội để chia sẻ kinh nghiệm, các vấn đề và thắc mắc với những người có hoàn cảnh tương tự.

Một số bệnh viện có các hội phụ huynh, và một số bệnh viện còn tổ chức các buổi gặp mặt phụ huynh, nơi các bậc cha mẹ có thể gặp gỡ, trao đổi về các vấn đề quan tâm, lo ngại. Đây thường là những buổi gặp mặt thân thiện, tạo điều kiện cho mọi người chia sẻ kinh nghiệm và những vấn đề chung.

Ngay cả khi không có những hội phụ huynh chính thức, bác sĩ hay điều dưỡng của bạn, hoặc nhân viên xã hội về trẻ em cũng có thể giúp bạn liên lạc với các bậc cha mẹ khác có con mắc hội chứng thận hư.

Cuốn sách nhỏ này không thể giải đáp hết mọi thắc mắc hay cung cấp tất cả thông tin bạn cần, vì vậy, xin hãy vui lòng gửi câu hỏi, chúng tôi luôn sẵn sàng giúp đỡ bạn.





NHỮNG SỐ ĐIỆN THOẠI HỮU ÍCH



Bác sĩ gia đình

Bác sĩ nhi khoa

Chuyên gia thận trẻ em

Nhân viên chăm sóc (thận) trẻ em

Chuyên gia dinh dưỡng (thận) trẻ em

Nhân viên phúc lợi xã hội trẻ em

Nhân viên y tế cộng đồng vì trẻ em

Bệnh viện

GHI CHÉP

Biên soạn:



Nhóm Bệnh viện
Đại học Nottingham **NHS**

Thiết kế: Top Design Nottingham. Minh họa: Jan Smith
Bản quyền ARW 1988 - Tái bản 1997 - Chính sửa 2008

NHÀ XUẤT BẢN Y HỌC
HỘI CHỨNG THẬN HUỐC TRẺ EM

Chịu trách nhiệm xuất bản
HOÀNG TRỌNG QUANG

Biên tập: BS. NGUYỄN LAN
Sửa bản in: NGUYỄN LAN
KTVT: THANH KHIẾT
Trình bày bìa: CHU HÙNG

In 2000 cuốn khổ 14,5 x 20,5. Tại

