

ĐẶC ĐIỂM BỆNH NHÂN BILIRUBIN TRONG MÁU CAO PHẢI THAY MÁU TẠI BỆNH VIỆN NHI TRUNG ƯƠNG HÀ NỘI- VIỆT NAM

KHU THỊ KHÁNH DUNG, LÊ LỘC và CS

ĐẶT VẤN ĐỀ

Trường hợp thay máu do tăng bilirubin trong máu cao khá hiếm gặp ở các nước phát triển do có sẵn điều kiện thử bilirubin, chiếu đèn và khả năng phát hiện vàng da ở trẻ sơ sinh để điều trị bằng biện pháp chiếu đèn. Tuy nhiên, ở nhiều nước đang phát triển, như Việt Nam, hiện tượng vàng da ở trẻ sơ sinh vẫn đang là một vấn đề lớn và ngày càng được quan tâm chú ý hơn.

Năm 2007 và 2008, bệnh viện Nhi Trung Ương ở Hà Nội đã lần lượt tiến hành 270 và 169 ca thay máu cho các trường hợp tăng bilirubin trong máu cao. Trong hai nghiên cứu nội bộ tại bệnh viện Nhi từ năm 2001-2002 và 2003-2005, 28,2% (145/513) và 21,2% (132/615) trẻ nhập viện do vàng da đã phải tiếp nhận điều trị thay máu. Trong nghiên cứu năm 2001-2002, 4 ca tử vong và 25% bệnh nhi sống sót bị mắc chứng Denver trong tháng thứ 9. Tuy nhiên, cho đến nay, theo PubMedsearch, vẫn chưa có một số liệu chính xác nào về tình hình vàng da ở trẻ sơ sinh ở Việt Nam được phát hành trên thế giới.

Là bệnh viện tuyến cuối lớn nhất tại miền Bắc Việt Nam, Bệnh viện Nhi Trung Ương phục vụ tại khu vực với dân số hơn 31 triệu người. Được xây dựng với 60 giường chăm sóc sơ sinh đặc biệt, khoa sơ sinh của bệnh viện luôn trong phái hoạt động trong tình trạng quá tải gấp 3 lần, với lượng bệnh nhân trung bình mỗi ngày là 160 bệnh nhân. Tất cả các trường hợp nhập viện đều là trẻ sơ sinh, không có khoa sản tại bệnh viện Nhi. Với tỷ lệ các ca cần thay máu cao, cùng với các biến chứng trẻ có thể gặp phải đã đặt gia đình và bệnh viện luôn trong tình trạng căng thẳng. Hiện vẫn chưa có nghiên cứu nào nghiên cứu về nguyên nhân của tình trạng nói trên.

Mục đích nghiên cứu:

Mô tả các đặc điểm của trẻ sơ sinh nhập viện Nhi Trung Ương phải thay máu vì tăng bilirubin cao trong máu.

Giả thuyết : Chúng tôi đưa giả thuyết là đặc điểm chung của những trẻ tiếp nhận thay máu bao gồm: đẻ non, gia đình phát hiện vàng da muộn, đưa đến bệnh viện muộn, không có nhiều điều kiện tiếp cận với chăm sóc y tế, là dân ở tỉnh xa, chỉ bú mẹ, chậm chuyển tới chăm sóc ở bệnh viện tuyến dưới.

PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

Chuỗi ca bệnh (case series study)

Đối tượng nghiên cứu: trẻ sơ sinh < 2 tuần tuổi được nhập viện từ 15/10-18/10 và 23/10-4/11/2008; và từ 6/4-17/4/2009 có chỉ định thay máu do tăng bilirubin cao trong máu. Các trường hợp này đều có

sự đồng ý của gia đình, dựa vào hồ sơ bệnh án khi nhập viện và tiếp xúc hàng ngày với các y bác sĩ.

Cách tiến hành: phỏng vấn gia đình bệnh nhân khi bệnh nhi nhập viện để thu thập thông tin kinh tế xã hội và tiền sử bệnh.

Thông tin phỏng vấn bao gồm: nơi cư trú, nghề nghiệp, học vấn, dân tộc, nơi sinh, thời gian và phương thức sinh, giới tính của trẻ, tuổi thai, các biến chứng trong quá trình mang thai và khi sinh, cân nặng lúc đẻ, cách cho ăn, kiến thức về vàng da, tiền sử gia đình về vàng da, tiền sử lâm sàng trước khi chuyển viện. Các biểu hiện LS, XN lúc nhập viện và những xử trí trước khi đến bệnh viện Nhi Trung Ương

KẾT QUẢ

Trong thời gian nghiên cứu có 20 bệnh nhân được đưa vào nghiên cứu. Những số liệu này là nhất quán với số lượng ca thay máu trung bình hàng tháng, so với 2 năm trước đó.

Bảng 1: Đặc điểm kinh tế xã hội gia đình

Đặc điểm	% (N)
Nơi cư trú	
Ngoài Hà Nội	80% (16)
Hà Nội	20% (20)
Dân tộc	
Kinh	85% (17)
Mường	10% (2)
Kinh/ Dao	5% (1)

Trình độ văn hóa cao nhất	% (N)
Lớp 9	35% (7)
Lớp 10-12	45% (9)
Đại học	20% (4)
Nghề nghiệp của bố mẹ	
Nông dân/ lao động đơn giản	55% (11)
Lao động lành nghề/ Buôn bán	20% (4)
Có chuyên môn/ Quản lý	20% (4)
Sinh viên	5% (1)

Việc đa số, 80%, đến từ các vùng lân cận bên ngoài Hà Nội, ở các tỉnh miền Bắc Việt Nam phản ánh tình trạng chuyển viện tới bệnh viện tuyến ba. Trình độ văn hóa cao nhất của bố mẹ cho biết trình độ học vấn của họ. 2/3 trong số đó ít nhất đã tốt nghiệp Trung học. Mỗi hộ gia đình đều có một người biết chữ và đã học xong ít nhất là lớp 9, phản ánh tỷ lệ biết đọc biết viết cao ở Việt Nam (95%). Nghề nghiệp của bố mẹ, một chỉ số gián tiếp về tình trạng kinh tế xã hội, cho thấy đại bộ phận các gia đình thuộc là tầng lớp thấp, nông dân và người lao động đơn giản chiếm 55%.

Đa số các gia đình là người Kinh(Việt) (85%); 5% (n=1) là pha trộn giữa dân tộc Kinh (bố) & Dao (mẹ) (Trường hợp #6) , và 10% (n=2) là dân tộc Mường (Trường hợp #8 & #14). Việt Nam, với dân số 86 người (2009), có 54 dân tộc. Trong đó người Kinh chiếm đa số, phần lớn là sống ở vùng đất thấp và thành phố, chiếm 86% dân số cả nước. Dân tộc Mường, đứng thứ ba, chiếm 1,5% và dân tộc Dao chiếm 0,55%. Trừ một số trường hợp ngoại lệ, đa phần người dân các dân tộc Mường và Dao sống ở những vùng miền núi xa xôi, hẻo lánh, nơi thiếu thốn rất nhiều về kinh tế và xã hội. Một nghiên cứu về sự phổ biến của bệnh thiếu G6PD trong các dân tộc thiểu số sống ở miền Bắc Việt Nam cho thấy 34.3% (95% CI 28.0-48.8) dân tộc Mường, 10% dân tộc Dao (95% CI 5.2-14.2), 19% dân tộc Thái (95% CI 16.1-22.5), và 22.6% (95% CI 14.6-30.6) nam sinh trưởng Tho bị thiếu G6PD. Tuy nhiên, tình trạng thiếu G6PD gần như không có ở dân tộc Kinh (0.5%, 95% CI 0-1.5) và dân tộc Mông (Hmong) (0.3%, 95% CI 0-1.0%). Trong một nghiên cứu năm 2003-2005 ở bệnh viện Nhi Trung Ương, 8% (41/492) trẻ sơ sinh nhập viện do xét nghiệm dương tính với thiếu G6PD, mặc dù nghiên cứu này không đề cập tới mối liên quan giữa vấn đề sắc tộc với tình trạng thiếu G6PD. Tuy nhiên không bệnh nhân nào trong nghiên cứu của chúng tôi được làm xét nghiệm xem có thiếu G6PD không.

Bảng 2. Đặc điểm chung của trẻ sơ sinh, bệnh viện sinh và phương tiện vận chuyển

Đặc điểm	% (N)
Nam	55% (11)
Mổ đẻ	15% (3)
Cân nặng khi sinh <2500 grams	35% (7)
Đẻ non <37 tuần thai	40% (8)
Chỉ bú mẹ trong 3 ngày đầu	20% (4)
Chưa về nhà sau khi nhập viện sinh	70% (14)

Nơi sinh	% (N)
Viện Phụ sản Hà Nội	20% (4)
Bệnh viện tỉnh	30% (6)
Bệnh viện huyện	35% (7)
Trung tâm y tế công cộng	15% (3)
Phương tiện vận chuyển	% (N)
Xe cứu thương	70% (14)
Xe ô tô	30% (6)
Xe máy	0% (0)

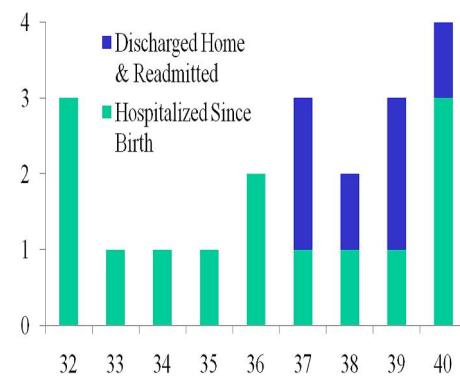
Bảng 2 tóm tắt lại các đặc điểm chung của trẻ sơ sinh, nơi sinh, và phương tiện vận chuyển. Số bệnh nhi nam nhiều hơn nữ. Đẻ mổ (15%) hơi nhiều hơn đẻ thường 10%.

Tỷ lệ bú mẹ trong 3 ngày đầu thấp, chỉ có 20%. Lý do chính là do thói quen cho trẻ ăn thêm ngoài trong mấy ngày đầu sau khi sinh. Ngoài ra còn những lí do

khác như: mẹ ở nhà và con phải đi viện và một số trẻ bị suy hô hấp nên chưa thể cho bú. Với tỷ lệ bú mẹ thấp như vậy, việc trẻ bị vàng da liên quan tới việc bú mẹ khó có thể là nhân tố góp phần làm tăng bilirubin trong nghiên cứu của chúng tôi.

Việc gia đình đưa bệnh nhân đến thẳng bệnh tuyến cao nhất cho thấy cần phải giáo dục kiến thức về vàng da sơ sinh ở các tuyến, bệnh viện và trung tâm y tế cho các gia đình.

Đa số các bậc cha mẹ (70%) chuyển viện bằng xe cứu thương, còn lại là bằng ô tô riêng. Không có ai chuyển viện bằng xe máy, phương tiện giao thông phổ biến ở Việt Nam. So với các năm trước, khi mà rất nhiều trẻ bị hạ nhiệt do được đưa đến viện bằng xe máy, thì đây quả là một bước tiến đáng kể. Tuy nhiên, cần phải tiếp tục cải thiện tình trạng trên vì xe cứu thương hiện vẫn chưa được trang bị đầy đủ và nhân viên y tế theo xe vẫn chưa được đào tạo để xử lý các bệnh nhi bị bệnh nặng.



Hình 1. Tỷ lệ trẻ thay máu tính theo tuần thai

Số lượng trẻ cân nặng thấp (<2,500 grams) và trẻ đẻ non (<37 tuần thai) vào viện nhiều hơn rất nhiều so với các trẻ đẻ thường. Hơn 1/3 (35%) trong số đó là cân nặng thấp và 40% là đẻ non. Tại Mỹ, vào thập kỷ 90, trẻ cuối non ra viện sớm và tái khám muộn có liên quan tới việc bị vàng nhân não. Do thói quen và tập tục ra viện sớm và không tái khám đều đặn ở Việt Nam, nhiều trẻ cuối non đã phải thay máu. Tuy nhiên 30% (n=6) số trẻ ra viện về nhà và quay trở lại viện đều sinh đẻ tháng (Hình 1). Trẻ cuối non (34-36 6/7 tuần thai) chỉ chiếm 20% (n=4), và không có ai từ viện sản về nhà trước khi chuyển tới viện Nhi. Trẻ đẻ non <34 tuần chiếm thêm 20% (n=4), trong khi trẻ đẻ tháng (>37 tuần) chiếm 60% (n=12) tổng số bệnh nhi phải thay máu. Tỷ lệ trẻ thay máu theo tuần thai phản ánh nhiều nguyên nhân gây bệnh hơn giả thuyết ban đầu của chúng tôi.

Bảng 3. Tình trạng lâm sàng của trẻ về nhà và quay lại viện vì tăng bilirubin cao trong máu:

Trường hợp #	Tuổi thai (tuần)	Cân nặng khi sinh (gm)	Tuổi lúc D/C (giờ)	Triệu chứng	Tuổi lúc đi khám lần đầu tiên (giờ)	Chiếu đèn trước khi chuyển tới viện Nhi	Thời gian từ lúc đi khám tới khi nhập viện Nhi (giờ)	Tuổi lúc nhập viện (giờ)	Tuổi lúc thay máu (giờ)	Chỉ số TSB lúc chuyển viện (mg/dl)	Chỉ số TSB lúc nhập viện Nhi (mg/dl)	Số ngày nằm viện	Kết quả	Dân tộc	Các yếu tố nguy cơ lâm sàng	
4	37	2900	7	Ăn kém, sot, co giật	72-96	Có	>48	154	189	29.9	23.4	4	Về nhà để chém	Kinh	Ăn kém/sút cân/nghi ngờ có nhiễm trùng	
6	37	2900	24	Ăn kém, ngủ lịm, sot, trương lực cơ, hở hấp kém		54	Không	5	59	74	26.6	21.6	13	Sống	Dao (me) / Kinh (bố)	Nhiễm trùng, sút cân
14	38	2700	15	Ăn kém, ngủ lịm	110	Không	11	121	128	Không	38.9	11	Sống	Mường	Bất đồng nhóm máu	
8	39	3000	12	Ăn kém, ngủ lịm, sot, co giật	154	Không	19	173	186	44.5	39.6	15	Sống	Mường	Viêm phổi	
1	39	3200	78	Ăn kém, ngủ lịm	208	Không	0	208	232	Không	32.5	8	Sống nhưng ăn kém lúc ra viện	Kinh	Bướu máu	
20	40	3300	37	Ăn kém	48-72	Không	>37	109	126	31.6	30.7	8	Sống	Kinh	Nhiễm trùng, anh chị em từng phải thay máu	
Mean ± SD	38 ± 1.2	3000 ± 219	29 ± 26					137 ± 52	156 ± 57	(nếu có) 33 ± 8	31 ± 8	10 ± 4				

Bảng 3 tóm tắt các tình trạng lâm sàng của 6 trẻ sơ sinh về nhà và quay lại nhập viện. Tất cả đều đủ tháng và đủ số tuần thai. Thời gian ra viện là 29 (± 26) giờ sau khi sinh. Trẻ được đưa tái khám muộn với đầy đủ các triệu chứng của bệnh não cấp tính do bilirubin và 50% trong số đó bị co giật hoặc trương lực cơ, các triệu chứng thần kinh nặng của bệnh vàng nhân não. Tuổi trung bình khi nhập viện Nhi là 137 (± 52) giờ tuổi. Việc người nhà đưa trẻ ra viện sớm và đến khám muộn còn rất phổ biến và đặc trưng. Trẻ bị bệnh nặng lên do không được chiếu đèn ở bệnh viện tuyến dưới và thời gian kéo dài giữa lúc chẩn bệnh và nhập viện Nhi.

Nguyên nhân của việc châm đưa trẻ đi khám có rất nhiều yếu tố tác động. Việc đưa trẻ sơ sinh đi khám thường xuyên là không phổ biến và các gia đình chỉ tìm đến hỗ trợ y tế khi trẻ có biểu hiện các triệu chứng ốm. Các gia đình hoặc là không có hiểu biết về vàng da (Trường hợp #6,8), hoặc là không biết tác hại của nó (Trường hợp #1, 4, 14). Trong trường hợp #4, gia đình ban đầu còn từ chối nhập viện bởi vì họ nghĩ rằng con mình chỉ bị vàng da sinh lý, mặc dù bác sĩ đã khuyên nên cho trẻ nhập viện để chiếu đèn. Sau đó trẻ này đã được nhập viện với TSB là 29.9 mg/dl và cuối cùng đã tử vong.

Đa số các gia đình bệnh nhân không hiểu gì về bệnh vàng da, hoặc là cách theo dõi sự tiến triển của bệnh. Bản thân một số trung tâm y tế cũng không quan tâm tới vàng da bệnh lý. Trong trường hợp #8, bà mẹ hỏi ý kiến của một y tá của trung tâm y tế cộng đồng và được thông báo là trẻ chỉ bị vàng da sinh lý, mà không đo chỉ số TSB cho trẻ. 2 ngày

sau trẻ được chuyển đến bệnh viện tỉnh với chỉ số TSB lên tới 44.5 mg/dl.

Các quan niệm truyền thống và tập tục văn hoá đôi khi khiến nhiều gia đình chậm tìm đến hỗ trợ y tế. Trong trường hợp #20, mặc dù đứa con trước đã phải thay máu vì tăng bilirubin cao trong máu và bà mẹ lo lắng thấy con mình bị vàng da 2 ngày sau khi sinh nhưng người già trong gia đình lại cho rằng nguyên nhân vàng da là do "lanh" (mụn màu trắng ở họng). Theo mô tả của họ thì "lanh" là một dạng nấm họng. Họ tin rằng bóc hết phần "lanh" đi trẻ sẽ hết vàng da. Vào ngày thứ 3 sau khi sinh, gia đình đưa trẻ đến bệnh viện huyện bởi vì trẻ bú kém và ngủ lịm. Bác sĩ khuyên gia đình nên chuyển trẻ lên bệnh viện tỉnh để chữa trị nhưng họ đã từ chối. Khi họ đưa trẻ lên bệnh viện tỉnh ngày hôm sau thì chỉ số TSB của trẻ đã lên tới 31.6 mg/dl.

50% có gốc là dân tộc thiểu số. Trước đó chúng tôi đã đưa ra khả năng về mối liên hệ giữa việc thiếu G6PD và thiếu máu tán huyết là nguyên nhân. Hơn nữa, các gia đình ở vùng xa xôi, hẻo láng thường chậm đưa con đến bệnh viện. Cả hai trường hợp trẻ dân tộc Mường (Trường hợp #8, 14) đều sống ở một huyện miền núi (Hòa Bình). Trường hợp #8 ban đầu đưa trẻ đến bệnh viện huyện trước khi chuyển lên bệnh viện tỉnh rồi bệnh viện Nhi. Trường hợp #14 được đưa tới trung tâm y tế công cộng trước rồi mới chuyển tới bệnh viện huyện, rồi bệnh viện tỉnh và cuối cùng là viện Nhi. Việc châm trẻ do đường xá xa xôi và thủ tục chuyển viện giữa các cấp bệnh viện khiến cho bệnh của trẻ càng nặng thêm.

Bảng 4. Tình trạng lâm sàng của trẻ chuyển trực tiếp từ viện sản tới viện Nhi Trung Ương phải thay máu trong vòng 24 giờ sau khi nhập viện

Trường hợp #	Tuổi thai (tuần)	Cân nặng khi sinh (gm)	Chẩn đoán trước khi chuyển viện	Chiếu đèn trước khi chuyển viện	Tuổi lúc chuyển viện (giờ)	Tuổi lúc nhập viện (giờ)	Tuổi lúc thay máu (giờ)	Chỉ số TSB lúc chuyển viện mg/dl	Chỉ số TSB lúc nhập viện mg/dl	Chỉ số TSB cao nhất mg/dl	Số ngày nằm viện Nhi	Kết quả	Dân tộc	Ghi chú
10	32	2000	Vàng da, đẻ non	Có	114	116	125	30.2	30.3	30.3	10	Sống	Kinh	Đẻ non, nhiễm trùng
2	34	2400	Vàng da	Không	105	106	130	25.0	24.5	26.4	5	Chuyển tới bệnh viện tỉnh, ăn xông	Kinh	Đẻ non, nhiễm trùng
9	35	2400	Vàng da	Có	72	79	93	25.1	26.7	26.7	5	Sống	Kinh	Đẻ non, sinh đái
5	36	2900	Ngừng thở/ khó thở	Không	20	24	48	Không	10.6	16.4	1	Về nhà để chết	Kinh	Rh không tương thích, đẻ non
7	37	2900	Vàng da	Không	69	72	77	46.1	33.7	33.7	10	Sống	Kinh	Chi gái mắc chứng thalassemia, đẻ non
19	39	3200	Vàng da	Không	22	24	34	14.4	32.5	32.5	6	Sống	Kinh	Bất đồng nhóm máu, Coombs+
13	40	2700	Vàng da	Có	36	44	53	Không	35.4	35.4	11	Sống	Kinh	Tan máu không do bất đồng nhóm máu, anh chị em phải thay máu và bị vàng nhân não
11	40	3500	Vàng da	Có	57	57	65	26.2	31.9	31.9	4	Sống	Kinh	Bất đồng nhóm máu và anh chị em cùng phải chiếu đèn
3	40	4100	Vàng da	Không	34	41	52	Không	34.7	34.3	5	Sống	Kinh	Cân nặng khi sinh to
Mean ±SD	37 ± 3	2900± 636			59 ±34	63±35	75±34	(nếu có) 28±10	29 ±8	30 ± 6	6 ± 3			

9 trường hợp bệnh nhân trong bảng 4 đều được chuyển thẳng từ viện sản tới viện Nhi và được thay máu trong vòng 24 giờ sau khi nhập viện. Khi nhập viện Nhi, 8 trẻ đã có chỉ số TSB rất cao và 1 trẻ đang rất nặng do Rh không tương thích. So với các trẻ đã được đưa về nhà trước khi tái nhập viện, những trẻ này có xu hướng đẻ non và cân nặng khi sinh thấp hơn. Tuổi lúc nhập viện Nhi trung bình là 63 giờ tuổi, nghĩa là 74 giờ sớm hơn nhóm các trẻ đã về nhà trước khi nhập viện trở lại. Tất cả đều là dân tộc Kinh. Tất cả đều mang đầy đủ các yếu tố nguy cơ lâm sàng của bệnh tăng bilirubin cao trong máu nhưng chỉ số TSB tăng rất cao trong quá trình nằm viện phụ sản. Chỉ có 67% (n=6) trong số đó được ghi lại chỉ số TSB khi chuyển viện và 33% (n=3) được điều trị chiếu đèn trước

khi chuyển viện. Hai trường hợp (# 9 & 11) được chiếu đèn ≤3 giờ tại bệnh viện trước đó.

Nguyên nhân phổ biến của việc thay máu trong nhóm bệnh nhân này là vì chẩn đoán vàng da muộn và thiếu đo chỉ số TSB cho trẻ sơ sinh đã có sẵn các yếu tố nguy cơ về vàng da bệnh lý và không được chiếu đèn kịp thời. Ngay khi phát hiện ra bệnh lập tức chuyển tới viện Nhi. Các bác sĩ tại các bệnh viện tuyến dưới có thể ngăn chặn tăng bilirubin trong máu cao bằng cách nâng cao khả năng đánh giá mức độ vàng da, tiến hành thử TSB sớm đối với các trường hợp có nguy cơ cao và chủ động chiếu đèn sớm. Cơ sở hạ tầng y tế được cải thiện cùng với hệ thống phòng xét nghiệm TSB được trang bị đầy đủ và các phòng chiếu đèn hiệu quả tại bệnh viện tuyến huyện và tỉnh cũng sẽ góp phần giảm tỷ lệ chuyển viện và thay máu ở trẻ.

Bảng 5. Tình trạng lâm sàng của trẻ chuyển trực tiếp từ viện sản tới viện Nhi Trung Ương phải thay máu sau 24 giờ nhập viện Nhi

Trường hợp #	Tuổi thai (tuần)	Cân nặng khi sinh (gm)	Chẩn đoán trước khi chuyển viện	Chiếu đèn trước khi chuyển viện	Tuổi lúc chuyển viện (giờ)	Tuổi lúc nhập viện (giờ)	Tuổi lúc thay máu (giờ)	Chỉ số TSB lúc chuyển viện mg/dl	Chỉ số TSB lúc nhập viện mg/dl	Tuổi lúc thay máu (giờ)	Chỉ số TSB cao nhất mg/dl	Số ngày nằm viện Nhi	Kết quả	Dân tộc	Nhân tố nguy cơ
18	32	1300	Vàng da, đẻ non	Có	102	105	158	53	Không	20.1	22.5	17	Chuyển tới bệnh viện tỉnh, ăn xông	Kinh	Đẻ non, viêm phổi, nhiễm trùng
12	32	1800	Đẻ non	Không	37	38	167	129	Không	22.1	26.1	19	Sống	Kinh	Đẻ non, nhiễm trùng, NEC
15	33	1700	Đẻ non, viêm phổi	Không	2	5	118	113	Không	11.3	23.3	21	Sống	Kinh	Đẻ non, viêm phổi
16	36	1900	Đẻ non, SGA	Không	2	6	169	163	Không	12.7	29.2	17	Sống	Kinh	Đẻ non, nghi ngờ nhiễm trùng
17	38	3850	Ngạt khi sinh	Không	23	23	128	105	Không	12.8	29.1	36	Sống, liệt tay, về nhà ăn xông	Kinh	Ngạt khi sinh, trán thương khi sinh, khó thở
Mean± SD	34 ± 2.7	2110 ±1000			33±41	35±41	148±23	113 ±40		16±5	26±3	22±8			

Bảng 5 tóm tắt lại các tình trạng lâm sàng của 5 trường hợp chuyển thẳng từ viện sản tới viện Nhi và được thay máu sau 24 giờ nhập viện. Chúng tôi tách riêng nhóm bệnh nhân này ra khỏi nhóm thay máu trong vòng 24 giờ sau khi nhập viện vì quyết định thay máu phản ánh cách điều trị của bác sĩ bệnh viện Nhi so với các bệnh viện tuyến dưới. Việc đo chỉ số TSB thường xuyên hàng ngày cho các trẻ đẻ non và trẻ chiếu đèn sẽ giúp phát hiện sớm hơn những trường hợp tăng bilirubin nhanh.

Theo dõi tiếp bệnh nhân sau khi ra viện chúng tôi nhận thấy có 2 trường hợp tử vong (10%, trường hợp #4 & 5. 2 trẻ khi ra viện về nhà vẫn sống nhưng bị bại não. Trường hợp #1 vẫn ăn kém khi ra viện và trường hợp #17 tay bị liệt và được chuyển về nhà qua sonde. 2 trường hợp (10%) được chuyển về bệnh viện tỉnh, ăn xông (trường hợp #2 & 18). Mười bốn trường hợp (70%) sống và ra viện về nhà, ăn tốt và không bị vấn đề gì về não.

KẾT LUẬN

Mặc dù có nhiều hạn chế nhưng nghiên cứu của chúng tôi vẫn có được những phát hiện quan trọng phục vụ cho các nghiên cứu về sau, chính sách y tế và thực hành lâm sàng.

Việc nhiều bệnh nhân dân tộc thiểu số mắc bệnh cùng với các nghiên cứu trước đây về tình trạng thiếu G6PD ở các nhóm dân tộc thiểu số cho thấy cần phải tiến hành nghiên cứu sâu hơn để xác định mối liên hệ

giữa sắc tộc và bệnh thiếu G6PD. Nếu mối liên hệ này được chứng minh là tồn tại, cần phải kêu gọi mọi người ý thức được sự cần thiết của việc phát hiện sớm các trường hợp thiếu G6PD và đo chỉ số TSB, chiếu đèn sớm và chuyển viện sớm để tránh không phải thay máu. Trong thời gian đó, các nhân viên y tế khám lâm sàng cần nhạy bén hơn trong việc phát hiện và đo chỉ số thiếu G6PD ở trẻ thuộc nhóm dân tộc thiểu số, những người thường bị thiếu máu tán huyết nặng.

Các chính sách y tế cần tăng cường nguồn lực ở những nơi thiểu số như vùng sâu vùng xa, hẻo lánh, bằng cách cải thiện hệ thống cơ sở hạ tầng, đường xá, vận chuyển sơ sinh. Một chính sách chuyển viện có tổ chức sẽ giúp hạn chế việc châm trี trong quá trình chuyển viện. Các nghiên cứu sâu hơn về hành vi tìm kiếm trợ giúp y tế sẽ giúp xác định được các khu vực cần giúp đỡ và nâng cao nhận thức cho các bố mẹ.

Tại gia đình và cộng đồng, việc giáo dục nhận thức tầm quan trọng của việc chăm sóc y tế trước sinh và sơ sinh cho các cặp bố mẹ là cần thiết, giúp tăng sự hiểu biết của người dân về vàng da bệnh lý để khuyến khích tới tái khám sớm, giảm tỷ lệ nhập viện muộn do vàng da sau khi sinh. Việc giáo dục nhận thức qua các hoạt động cộng đồng sau khi đã thành lập một hệ thống các trung tâm y tế điều trị

hiệu quả ở cấp huyện sẽ giúp cải thiện chất lượng chăm sóc tái khám và điều trị.

Tại các trung tâm y tế công cộng và bệnh viện tuyến tỉnh, nhân viên y tế cần phải được đào tạo thêm để nhận biết vàng da và các nhân tố nguy cơ để thường xuyên đo chỉ số TSB và tiến hành điều trị sớm. Các chuẩn chăm sóc quốc tế, như dùng Bhutani nomogram để chiếu đèn cần được áp dụng. Các phòng chiếu đèn và dụng cụ thử TSB ở bệnh viện tỉnh và huyện sẽ giúp bệnh nhân được điều phát hiện và điều trị sớm. Các biện pháp này sẽ giúp giảm thiểu nhu cầu chuyển viện để thay máu cho đa số các trường hợp nặng.

Tại bệnh viện Nhi, các chuẩn đo TSB và hướng dẫn thay máu ở trẻ đẻ non, tăng cường nhân viên y tế, tăng cường thiết bị chiếu đèn và cải thiện chất lượng cho ăn sẽ giúp ngăn ngừa tăng chỉ số TSB ở trẻ.

Các kết quả nghiên cứu của chúng tôi cho thấy cần phải nghiên cứu thêm vì sao tỷ lệ bệnh nhân bị tăng bilirubin trong máu cao ở các nước đang phát triển lại cao như vậy. Hiểu được các rào cản chăm sóc, các phong tục tập quán và quan niệm truyền thống về bệnh vàng da có thể giúp giải thích nguyên nhân của việc trẻ được đưa đến viện muộn. Cần đánh giá và nghiên cứu về gen truyền, gen lặn của từng dân tộc có thể làm tăng nguy cơ trẻ bị tăng bilirubin trong máu cao. Một hệ thống đánh giá y tế về chăm sóc, hệ thống vận chuyển, trình độ chuyên môn, chuẩn chăm sóc và hệ thống chiếu đèn có sẵn cần được thực hiện. Việc tiếp cận và hiểu được các nguyên nhân tiềm ẩn của bệnh tăng bilirubin trong máu cao và đưa ra được các hướng điều trị đặc trị sẽ giúp giảm số ca vàng nhân não ở các nước đang phát triển trên toàn thế giới.