

THỞ MÁY TẠI NHÀ, TIẾP CẬN MỚI TRONG ĐIỀU TRỊ BỆNH NHI THỞ MÁY KÉO DÀI TẠI BỆNH VIỆN NHI ĐỒNG 1: NHÂN HAI CA LÂM SÀNG

Đinh Hoàng Vũ*, Phạm Văn Quang**

* Khoa Hô hấp tích cực chống độc Bệnh viện Nhi Đồng 1, TP. HCM

** Bộ môn Nhi, Đại học Y Phạm Ngọc Thạch

TÓM TẮT

Mục tiêu: Trình bày hai ca lâm sàng về điều trị bệnh nhi có bệnh lý hô hấp mạn tính phụ thuộc thở máy kéo dài. **Phương pháp nghiên cứu:** Mô tả hai trường hợp ca lâm sàng. Trường hợp thứ nhất: Bệnh nhi nam, 8 tuổi, nằm viện với chẩn đoán: Lao màng não-di chứng liệt tứ chi, liệt cơ hô hấp, suy giảm miễn dịch bẩm sinh. Điều trị kháng sinh, thuốc kháng lao, thở máy qua chỗ mở khí quản trong 4 năm (2014-2018). Trường hợp thứ hai: Bệnh nhi nam 8 tuổi. Chẩn đoán: Viêm phổi, loạn dưỡng cơ. Điều trị kháng sinh, thở máy. Tình trạng viêm phổi cải thiện nhưng cai máy thất bại nhiều lần, phải thở máy kéo dài 9 tháng tại khoa Hô hấp. **Kết quả:** Trong thời gian gần 3 tháng thở máy tại nhà, cả 2 trường hợp không ghi nhận biến cố xảy ra liên quan đến quá trình vận hành máy thở, chăm sóc bệnh nhân tại nhà. Trường hợp thứ nhất: 1 lần tái nhập viện để truyền chế phẩm IVIG theo định kỳ, sau 2 tuần trẻ cai oxy hoàn toàn. Trường hợp hai: 1 lần viêm phổi đáp ứng điều trị kháng sinh đường uống, một lần tái nhập viện để thay canule mở khí quản và chích ngừa cúm. **Kết luận:** Thở máy tại nhà an toàn, thúc đẩy quá trình hồi phục và góp phần nâng cao chất lượng cuộc sống của bệnh nhi cũng như gia đình bệnh nhi.

Từ khóa: Thở máy kéo dài, thở máy tại nhà, phụ thuộc máy thở.

ABSTRACT

HOME CARE VENTILATION, NEW APPROACH IN TREATMENT OF LONG-TERM MECHANICAL VENTILATION PATIENT IN CHILDREN HOSPITAL 1: TWO CLINICAL CASES

Đinh Hoàng Vũ*, Phạm Văn Quang**

Purpose: Report the treatment of two patients have chronic respiration failure. They are long-term mechanical ventilation dependence. **Method:** Case 1: 8 years old boy was diagnosed of tuberculosis meningitis, quadriplegia, respiratory muscle paralysis, congenital immune deficiency. His treatment included of IV antibiotic, tuberculosis chemotherapy, tracheostomy, 4 years mechanical ventilation (2014-2018). Case 2: 8 years old boy was diagnosed of pneumonia, muscular dystrophy. His treatment included of IV antibiotic, tracheostomy and mechanical ventilation. Pneumonia resolved but he was still depended on mechanical ventilation for 9 months. **Results:** In three months of the treatment. There are no complication in home care of patient with mechanical ventilation. Case 1: he weaned oxygen in two weeks, admitted to hospital once to routine infusion of IVIG. Case two: he had pneumonia resolved to oral antibiotic, hospitalized once to change the tracheostomy canule and have influenza vaccination. **Conclusion:** Home mechanical ventilation is safe, promote rehabilitation and improve quality of life of patient and their family.

Key words: Home mechanical ventilation, mechanical ventilation dependence.

Nhận bài: 5-1-2019; Thẩm định: 15-1-2019; Chấp nhận: 25-1-2019

Người chịu trách nhiệm chính: Đinh Hoàng Vũ

Địa chỉ: Khoa Hô hấp tích cực chống độc Bệnh viện Nhi Đồng 1

1. ĐẶT VẤN ĐỀ

Sự phát triển của y học hiện đại đã góp phần cứu sống nhiều trẻ với các bệnh lý như sơ sinh non tháng, di chứng thần kinh, chấn thương nặng, dị tật bẩm sinh... Rất nhiều trong số đó cần sự hỗ trợ hô hấp từ máy thở trong một thời gian rất dài [1]. Hậu quả của việc phải nằm viện kéo dài lên sự phát triển của trẻ là rất nặng nề, vì vậy chăm sóc bệnh nhi phụ thuộc thở máy tại nhà được khuyến cáo bởi nhiều hiệp hội, tổ chức trên thế giới [2].

Thở máy tại nhà lần đầu tiên được đề cập vào năm 1981[1]. Từ đó đến nay, trong gần 30 năm, các quy trình, hướng dẫn chăm sóc bệnh nhân thở máy tại nhà ra đời và ngày càng hoàn thiện. Điều này góp phần rất lớn cải thiện kết cuộc cũng như chất lượng cuộc sống của bệnh nhi. Kết quả các nghiên cứu theo dõi bệnh nhân thở máy tại nhà trong thời gian dài cho thấy 80% trẻ còn sống với chất lượng cuộc sống tốt, 24% trẻ có thể cai máy hoàn toàn. Nguyên nhân thất bại của trẻ thở máy tại nhà bao gồm 34% là sự tiến triển của bệnh lý nền, 49% là do những sự cố không lường trước xảy ra trong quá trình vận hành và chăm sóc [1]. Do đó, thành công của chiến lược thở máy tại nhà phụ thuộc vào chỉ định của bác sĩ, quy trình phối hợp nhịp nhàng của các nhân viên y tế, gia đình và xã hội trong việc chăm sóc và theo dõi bệnh nhi.

Hai bệnh nhi của chúng tôi đều nhập viện vì những bệnh lý cấp tính. Sau một thời gian điều trị, bệnh nhân có cải thiện nhưng không thể cai máy thành công vì bệnh lý nền hay di chứng thần kinh nặng nề (bảng 1). Tình trạng suy hô hấp mạn tính của bệnh nhi ổn định trong một thời gian dài phụ thuộc vào máy thở và được chỉ định xuất viện thở máy tại nhà. Trước xuất viện, người nhà bệnh nhi được hướng dẫn sử dụng máy thở, dụng cụ hút đờm, máy tạo oxy. Những kỹ năng hút đờm, cấp cứu ngưng tim ngưng thở, chăm sóc mở khí quản được huấn luyện và kiểm tra, giám sát nghiêm ngặt. Hai trường hợp báo cáo dưới đây là những tóm tắt ngắn gọn những quy trình phức tạp cần thực hiện nhằm đảm bảo an toàn cho bệnh nhi.

2. BỆNH NHÂN 1

Bệnh nhân nam, 5 tuổi, được chẩn đoán suy giảm miễn dịch dịch thể bẩm sinh năm 3 tuổi. Em được theo dõi điều trị tại Bệnh viện Truyền máu - Huyết học, truyền IVIG định kỳ mỗi 45 ngày hoặc khi nồng độ IgG trong máu dưới 200 mg/dL. Trẻ em nhập viện tái đi tái lại với chẩn đoán viêm phổi, viêm tai giữa đáp ứng điều trị kháng sinh. Lần nhập viện đợt này, trẻ em sốt cao, tê tay chân sau đó yếu liệt tăng dần, khó thở nên nhập Bệnh viện Nhi Đồng 1. Tại khoa Hồi sức, trẻ em được chẩn đoán lao màng não, di chứng liệt tứ chi, liệt cơ hô hấp trên cơ địa suy giảm miễn dịch bẩm sinh. Điều trị bao gồm thở máy kéo dài qua mở khí quản (4 năm), kháng sinh tĩnh mạch, thuốc kháng lao theo phác đồ, truyền IVIG định kỳ, các đợt kháng sinh điều trị viêm phổi cũng như nhiễm trùng bệnh viện. Sau khi được tư vấn, huấn luyện các thông tin, kỹ năng và thực hành có giám sát, đánh giá cho bố mẹ bệnh nhi tại bệnh viện trong 1 tháng.

Tại nhà, bệnh nhi được thở máy VIVO 60 cung cấp khí oxy với FiO_2 40% qua mở khí quản. Từ ngày xuất viện, em có thể tách máy tự thở trong vòng 1-2 giờ lúc thức, giảm dần FiO_2 của máy thở xuống 30% sau 1 tuần, và ngưng hẳn oxy sau 2 tuần. Bệnh nhi cần được hút đờm thường xuyên (4-6 lần/ngày), vật lý trị liệu hô hấp và vận động ngừa biến chứng bất đồng (2 lần/tuần). Biến chứng tắc canule mở khí quản do đờm đặc thường được phát hiện sớm do báo động của máy thở cũng như sự kêu gọi của bệnh nhân.

Chăm sóc và theo dõi bệnh nhân thở máy tại nhà được thực hiện dưới sự phối hợp của gia đình bệnh nhi, bác sĩ hồi sức nhi (khám bệnh tại nhà 2-3 lần/tuần), điều dưỡng chăm sóc (2 lần/tuần), chuyên gia vật lý trị liệu (2 lần/tuần), chuyên gia dinh dưỡng, tâm lý... Hơn nữa, quá trình vận hành máy thở tại nhà được theo dõi 24/24 thông qua phần mềm được thiết kế riêng của sản phẩm máy thở VIVO 60. Các sự cố liên quan đến máy thở được phát hiện sớm và can thiệp kịp thời.

Bệnh nhân điều trị tại nhà được cải thiện đáng kể về mặt dinh dưỡng, tăng 2 kg trong vòng 1

tháng, được dạy học tại nhà, giảm thiểu nhu cầu sử dụng thuốc kháng sinh điều trị nhiễm trùng hô hấp. Không ghi nhận những biến chứng do bất động nằm lâu ngày như loét do tỳ đè. Các vết loét tỳ vùng chẩm lành tốt, không nhiễm trùng, kích thước 4x4cm, bên trên không có tóc mọc. Trẻ được nhập viện lại một lần để truyền IVIG theo chỉ định của bác sĩ chuyên khoa Huyết học nhi. Bố mẹ bệnh nhi rất hạnh phúc khi được tận tay chăm sóc, dạy bảo trẻ tại nhà. Họ thể hiện sự hài lòng và hoàn toàn đồng tình ủng hộ với quy trình chuẩn bị, vận chuyển xuất viện và chăm sóc, khám theo dõi định kỳ cũng như xử lý sự cố bất ngờ kịp thời của khoa và bệnh viện.

3. BỆNH NHÂN 2

Khác với bệnh nhân đầu tiên, trẻ em được chẩn đoán loạn dưỡng cơ từ lúc 3 tuổi với mức độ yếu cơ tăng dần theo thời gian. Trẻ nhập viện vì viêm phổi không đáp ứng điều trị ngoại trú. Tại khoa Hồi sức, viêm phổi cải thiện với kháng sinh tĩnh mạch, cai máy thất bại nhiều lần, phụ thuộc thở máy qua mở khí quản kéo dài (9 tháng). Quy trình chuẩn bị cho bé thở máy tại nhà được tiến hành tuân tự dưới sự giám sát và kiểm tra chặt chẽ trước xuất viện. Quan trọng hơn cả là những vấn đề liên quan đến vận hành máy thở và chăm sóc mở khí quản tại nhà.

Bảng 1. Tóm tắt tình trạng bệnh lý và quy trình chăm sóc của 2 bệnh nhân thở máy tại nhà

BN	Tuổi/ giới	Chẩn đoán/ tuổi khởi phát	Thời gian nằm viện	Số lần tái nhập viện	Trang thiết bị tại nhà	Thời gian phụ thuộc thở máy/ ngày	Vấn đề khác	Diễn tiến từ lúc xuất viện
1	8/nam	Di chứng lao màng não/ 4	4 năm	1	Máy thở VIVO 60 Máy, dụng cụ hút đờm Máy tạo oxy	20-22 giờ	Mở khí quản Liệt tứ chi Suy giảm miễn dịch Viêm tai giữa tái phát	Cải thiện
2	8/nam	Loạn dưỡng cơ	9 tháng	1	Máy thở VIVO 60 Máy, dụng cụ hút đờm Máy tạo oxy	18-22 giờ	Mở khí quản Yếu liệt tiến triển Thường xuyên nhiễm trùng Phụ thuộc oxy 24-35%	Cải thiện

Mặc dù bệnh nhi có 2 đợt viêm hô hấp trên, 1 lần viêm phổi cần điều trị kháng sinh. Tuy nhiên nhìn chung, tình trạng nhiễm trùng hô hấp được chẩn đoán sớm dựa vào kết quả của các chỉ số sinh hiệu như mạch, huyết áp, nhiệt độ, nhịp thở, thay đổi tính chất đờm về lượng, màu sắc, mùi cũng như các triệu chứng đường hô hấp như ho,

thở co kéo... Tất cả các dấu hiệu này được người nhà ghi nhận mỗi ngày. Các dấu hiệu bất thường được thông báo gần như ngay lập tức đến bác sĩ điều trị. Một đợt thăm khám tại nhà giúp xác định chẩn đoán và điều trị sớm, do đó tình trạng nhiễm trùng được kiểm soát tốt.

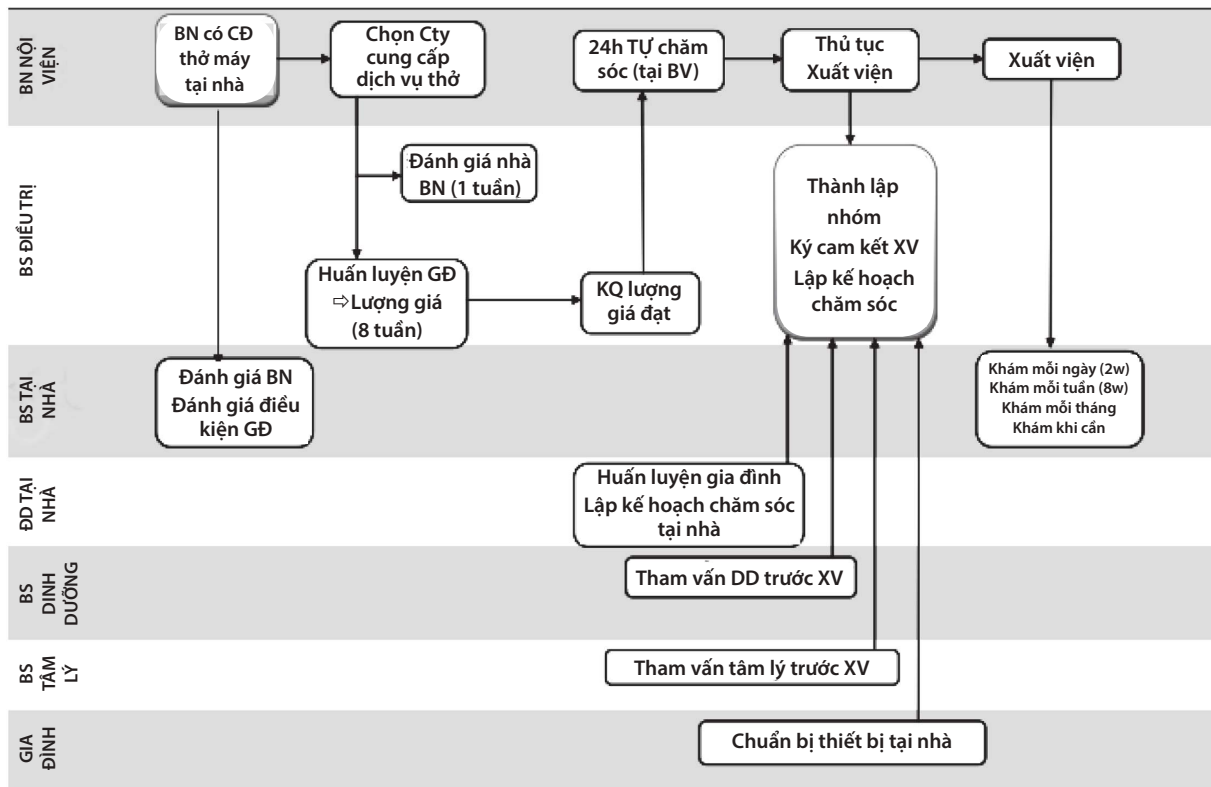
Bảng 2. Tóm tắt những thực hành y tế liên quan đến chăm sóc bệnh nhân thở máy tại nhà

STT	Thời gian thở máy tại nhà	Anh chị (tuổi/giới)	Chăm sóc tại nhà	Chuyên khoa hỗ trợ	Tổ chức hỗ trợ	Giáo dục
1	3 tháng	0	Bác sĩ ICU (2 lần/tuần) Điều dưỡng (2 lần/tuần) Vật lý trị liệu (1 lần/tuần)	ICU Vật lý trị liệu hô hấp, vận động Dinh dưỡng Tâm lý trị liệu Hô hấp Tai mũi họng Huyết học Châm cứu trị liệu Ngôn ngữ trị liệu	Công ty bảo trì và vận hành máy thở Cấp cứu 115 Bệnh viện khu vực Điện lực khu vực	Tập đọc, nhận diện mặt chữ Chưa có chương trình học thích hợp
2	3 tháng	6/nữ	Bác sĩ ICU (2 lần/tuần) Điều dưỡng (2 lần/tuần) Vật lý trị liệu (1 lần/tuần)	ICU Vật lý trị liệu hô hấp, vận động Dinh dưỡng Tâm lý trị liệu Chủng ngừa Tai mũi họng Hô hấp	Cơ quan bảo trì và vận hành máy thở Cấp cứu 115 Bệnh viện khu vực Điện lực khu vực	Học chương trình lớp 2 tại nhà Học đàn organ Chơi cờ vua

Tương tự như bệnh nhân 1, tình trạng dinh dưỡng, sự phát triển thể chất, vận động cải thiện đáng kể. Sau 2 tuần xuất viện, trẻ tăng 3 kg, giảm được FiO₂ xuống 30% sau 2 tuần và cai oxy hoàn toàn sau 3 tuần, có thể tách máy thở trong vòng 2-3 tiếng khi thức. Đặc biệt hơn cả, trẻ có thể học chương trình lớp 2 tại nhà, đánh cờ vua, chơi đàn organ, tham gia vui chơi cùng bạn bè... Do đó chất lượng cuộc sống được cải thiện đáng kể, mức độ hài lòng của bố mẹ và gia đình cải thiện. Không ghi nhận những biến chứng do bất động nằm lâu ngày như loét do tỳ đè. Các vết loét tỳ vùng chẩm lành tốt, không nhiễm trùng, kích thước 2x3cm, bên trên không mọc tóc trở lại. Sức cơ cải thiện do luyện tập thường xuyên theo chương trình khuyến cáo của nhân viên vật lý trị liệu.

Bảng 2 tóm tắt những yếu tố ảnh hưởng đến tiến trình chăm sóc bệnh nhi tại nhà. Tất cả các bố mẹ đều tin tưởng rằng được chăm sóc con mình

tại nhà cải thiện cuộc sống bệnh nhân và cả gia đình. Những khó khăn, gánh nặng khi phải chăm sóc con mình tại bệnh viện trong một thời gian dài không chỉ ảnh hưởng nặng nề đến sức khỏe mà còn ảnh hưởng đến hạnh phúc, chất lượng cuộc sống của các thành viên khác trong gia đình. Cho dù nhận sự hỗ trợ rất tốt từ các nhân viên y tế khi trẻ xuất viện, nhưng ban đầu họ đều gặp nhiều khó khăn, bỡ ngỡ khi phải thực hiện những công việc chăm sóc trẻ hàng ngày vì thiếu kinh nghiệm và kỹ năng cần thiết. Lo lắng, mất ngủ, đảo lộn sinh hoạt hằng ngày hay cuộc điện thoại tham vấn trong đêm thường xuyên xuất hiện trong giai đoạn đầu sau xuất viện. Bệnh lý của 2 bệnh nhi là khác nhau, nhưng cả hai đều ghi nhận những cải thiện tích cực sau một thời gian xuất viện. Hai lần tái nhập viện của 2 trẻ đều thực hiện theo kế hoạch vì trẻ cần theo dõi khi truyền chế phẩm IVIG (bệnh nhi 1) hay sau khi thay canule mở khí quản, sau chủng ngừa (bệnh nhi 2).



Sơ đồ 1. Quy trình điều trị bệnh nhân thở máy tại nhà

4. BÀN LUẬN

Thở máy tại nhà được triển khai rộng rãi trong vòng 30 năm qua tại các nước phát triển [3]. Các hướng dẫn, khuyến cáo của nhiều tổ chức ra đời góp phần đảm bảo an toàn, đẩy nhanh tiến trình hồi phục cũng như cải thiện chất lượng cuộc sống của bệnh nhi [4]. Tuy nhiên, ở Việt Nam, thở máy tại nhà trên bệnh nhi mới chỉ trong giai đoạn bắt đầu chập chững tiến hành và bước đầu nhận được những phản ứng tích cực từ gia đình bệnh nhân.

Các nghiên cứu chỉ ra rằng kết quả của các trường hợp thở máy tại nhà là không đồng nhất [5]. Các yếu tố liên quan đến thành bại của chương trình bao gồm: sự tiến triển của bệnh lý nền, chất lượng của quy trình chuẩn bị, chăm sóc, theo dõi bệnh nhân. Một khi bệnh nhân có chỉ định thở máy tại nhà, kế hoạch chuẩn bị cho bệnh nhân trước xuất viện nên được vạch sẵn và thực hiện một cách tuần tự (Sơ đồ 1). Hai yếu tố quan trọng

nhất quyết định sự thành bại của chương trình là: công tác hướng dẫn người chăm sóc bệnh nhi tại nhà và sự phối hợp của các khoa phòng trong việc điều trị các vấn đề bệnh nhân. Theo dõi diễn tiến bệnh lý của bệnh nhi qua những lần thăm khám định kỳ và đặc biệt theo dõi vận hành máy thở từ xa qua phần mềm của nhà sản xuất máy thở là bước tiếp cận mới, được cho là có hiệu quả trong việc phát hiện xử trí kịp thời là những sự cố có thể xảy ra.

Tài chính là một trở ngại cần lưu ý trong quá trình thực hiện chương trình [1]. Sau xuất viện, tất cả mọi chi phí phát sinh đều do bản thân gia đình tự chi trả. Bệnh nhi thở máy tại nhà trong một thời gian dài, do đó các chi phí phát sinh là rất lớn. Đây cũng là vấn đề lớn ngay cả ở các nước phát triển, như ở Mỹ, chi phí hàng năm cho một trường hợp thở máy tại nhà gấp nhiều lần so với khi bệnh nhân được chăm sóc trong bệnh viện.

5. KẾT LUẬN

Sự phát triển của y học hiện đại cải thiện tỷ lệ tử vong, đồng thời số lượng bệnh nhi phụ thuộc máy thở cũng tăng lên. Chiến lược thở máy tại nhà đã được triển khai và bước đầu mang lại kết quả tốt ở các nơi trên thế giới. Hai bệnh nhi có bệnh lý cơ hô hấp phụ thuộc máy thở đã có những cải thiện nhất định trong tiến trình bệnh cũng như cải thiện chất lượng cuộc sống. Hơn thế nữa, đời sống tinh thần của các thành viên khác trong gia đình bệnh nhi cũng có những bước chuyển biến tích cực.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

1. Burr, B.H., et al., Home care for children on respirators. *N Engl J Med*, 1983. 309(21): p. 1319-23.
2. Sterni, L.M., et al., An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline: Pediatric Chronic Home Invasive Ventilation. *Am J Respir Crit Care Med*, 2016. 193(8): p. e16-35.
3. Amin, R.S. and C.M. Fitton, Tracheostomy and home ventilation in children. *Seminars in Neonatology*, 2003. 8(2): p. 127-135.
4. Edwards, J.D., S.S. Kun, and T.G. Keens, Outcomes and causes of death in children on home mechanical ventilation via tracheostomy: an institutional and literature review. *The Journal of pediatrics*, 2010. 157(6): p. 955-959. e2.
5. Simonds, A.K., Home Mechanical Ventilation: An Overview. *Ann Am Thorac Soc*, 2016. 13(11): p. 2035-2044.