

# KEHIDUPAN *Tanpa Batasan*

Terapi profilaksis penting untuk mencegah pendarahan yang berkaitan dengan hemofilia<sup>1</sup>



Pertubuhan Hemofilia Malaysia

Hemophilia Society of Malaysia

Maklumat yang diberikan dalam risalah ini adalah untuk rujukan sahaja dan tidak bertujuan untuk menggantikan nasihat daripada pengamal perubatan berdaftar. Maklumat dalam risalah ini cuma terpakai bagi penghidap hemofilia yang tidak mengalami perencutan (inhibitor) terhadap faktor VIII atau faktor IX. Untuk maklumat lanjut, sila rujuk pakar penjagaan kesihatan anda.

# Aktiviti/sukan manakah yang sesuai untuk saya sebagai seorang penghidap hemofilia?

Aktiviti fizikal meningkatkan tahap kecergasan tubuh serta memelihara sendi dan otot anda agar sentiasa berada dalam keadaan baik.<sup>1</sup>

Bagi penghidap hemofilia, aktiviti fizikal yang digalakkan ialah sukan yang mempunyai risiko kecederaan yang rendah, seperti berenang, berbasikal dan berjalan kaki.<sup>1</sup> Pilihlah aktiviti/sukan yang sesuai dengan fizikal dan kebolehan anda, kerana setiap aktiviti mempunyai risiko kecederaan yang berbeza bagi individu yang menghidap hemofilia.<sup>4</sup>

**Aktiviti yang dikategorikan sebagai tahap 1 - 2 boleh dipertimbangkan**, kerana manfaat yang diperoleh daripada aktiviti tersebut melebihi tahap risiko kecederaan yang mungkin berlaku.<sup>4</sup>



**Aktiviti-aktiviti yang dikategorikan pada tahap 2.5 adalah tidak digalakkan, manakala aktiviti-aktiviti tahap 3 adalah tidak disyorkan sama sekali bagi penghidap hemofilia<sup>4</sup>**, lebih-lebih lagi sekiranya ia merupakan aktiviti/sukan yang mempunyai risiko kecederaan yang tinggi seperti sukan bersentuhan (contact sports) atau aktiviti lasak.<sup>1</sup>



**Sila berbincang dengan doktor anda sama ada pilihan sukan yang anda buat sesuai dan selamat, dan keperluan untuk menyesuaikan terapi profilaksis anda.<sup>1</sup>**

**Lindungi sendi yang rosak (sendi sasar) dengan pendakap atau splin semasa melakukan aktiviti.<sup>1</sup>**



## IMBAS kod QR

Ketahui lebih lanjut tentang aktiviti/sukan yang boleh anda serta, seperti yang disenaraikan oleh Yayasan Hemofilia Kebangsaan, Amerika Syarikat.<sup>8</sup>

# Capai tahap perdarahan “Sifar” dengan profilaksis

Terapi profilaksis merupakan teknik rawatan yang mencegah pendarahan yang dijangka berlaku dengan suntikan faktor secara berkala. Suntikan faktor pembekuan darah tersebut akan meningkatkan tahap faktor dalam badan penghidap hemofilia dan mengekalkannya pada 1% atau lebih tinggi dalam jangka masa panjang agar pendarahan dapat dicegah terlebih dahulu.<sup>1,4</sup>



**Hanya dengan satu pendarahan sahaja boleh menyebabkan kerosakan sendi yang tidak dapat dipulihkan.** Tanpa terapi profilaksis, pendarahan sendi, terutamanya pada sendi sasar (target joint), boleh menyebabkan kesakitan, kecacatan serta menjelaskan kesihatan mental penghidap hemofilia.<sup>5</sup>

Terapi profilaksis meningkatkan kualiti hidup individu yang menghidap hemofilia dengan membolehkan lebih banyak penyertaan dalam aktiviti harian berbanding mereka yang menjalani rawatan mengikut keperluan (on-demand) bagi menghentikan pendarahan.<sup>6</sup>

## Ini bermakna anda boleh:



Mengurangkan masa ketidakhadiran anda ke sekolah/kerja<sup>7</sup>



Kekal aktif dalam menjalankan aktiviti harian<sup>6</sup>



Jika anda menghidap **hemofilia kategori teruk atau sederhana dengan gejala pendarahan yang teruk**, anda memerlukan rawatan profilaksis untuk mengekalkan faktor pembekuan anda pada 1% atau lebih tinggi<sup>1,4</sup>

**Sila berbincang dengan doktor anda untuk menjadualkan terapi profilaksis yang sesuai mengikut gaya hidup, tahap aktiviti serta corak pendarahan anda<sup>1,4</sup>**

# Apakah yang perlu saya lakukan apabila mengalami pendarahan?

Bahagian tubuh yang berpotensi mengalami pendarahan yang serius<sup>1</sup>



Sendi



Otot



Mulut & gusi



Hidung



Saluran air kencing

Bahagian tubuh yang berpotensi mengalami pendarahan yang boleh mengancam nyawa<sup>1</sup>



Kepala (Otak)



Leher/tekak



Perut & usus

Antara gejala pendarahan pada sendi dan otot adalah **rasa sakit, bengkak, hangat** dan **mobiliti yang berkurangan** di bahagian yang mengalami pendarahan.<sup>3</sup>

Antara gejala pendarahan dalam otak adalah **sakit kepala, kekeliruan, pening, hilang kesedaran, perubahan visual, sawan atau kerengsaan.**<sup>3</sup>

Manakala, gejala pendarahan dalaman yang melibatkan organ-organ lain adalah seperti **rasa lemah, sakit, muntah, najis atau air kencing mengandungi darah atau berwarna gelap.**<sup>3</sup>

**Sekiranya anda mengalami pendarahan yang serius atau yang mengancam nyawa seperti di atas, sila dapatkan rawatan di Jabatan Kecemasan dengan kadar segera.<sup>3</sup>**

Maklumkan segera kepada doktor anda tentang status hemofilia anda. Doktor anda akan mengenal pasti bahagian yang mengalami pendarahan dan memberikan faktor pembekuan yang secukupnya untuk menangani pendarahan berdasarkan jenis pendarahan yang dialami.<sup>1</sup>



# Adakah semua individu yang menghidap hemofilia mempunyai risiko pendarahan yang sama?

Jika anda mempunyai tahap faktor pembekuan yang lebih rendah, anda berisiko mengalami pendarahan yang lebih kerap dan serius (Jadual 1).<sup>1</sup>

**Jadual 1:** Tahap keterukan hemofilia dan faktor pembekuan

Kategori Keterukan	Tahap faktor VIII atau faktor IX (Berbanding dengan tahap normal)
Normal	50 hingga 150%
Ringan	5 hingga 40%
Sederhana	1 hingga 5%
Serius	Kurang daripada 1%

Adaptasi daripada Persatuan Hemofilia Kanada, 2007; World Federation of Hemophilia, 2020.

Jika anda dikategorikan sebagai penghidap **hemofilia kategori serius**, secara amnya, anda mempunyai **risiko pendarahan spontan yang lebih tinggi, terutamanya pada sendi atau otot**, manakala bagi penghidap hemofilia kategori sederhana, pendarahan secara spontan (tanpa sebab) lazimnya lebih jarang berlaku.<sup>1</sup> Bagi penghidap hemofilia kategori ringan, pendarahan secara spontan amat jarang berlaku, dan pendarahan kritikal secara amnya cuma berlaku akibat kecederaan trauma atau semasa pembedahan.<sup>1</sup>

## Bahagian tubuh yang kerap mengalami pendarahan<sup>1</sup>



**70-80%**

pada sendi (hematrosis), lebih kerap berlaku pada sendi berengsel seperti **buku lali, lutut dan siku**



**10-20%**

di dalam otot



Pengamalan konsep **PRICE** (lindung [protection], rehat [rest], ais [ice], tekan [compression], dan angkat [elevation]) boleh mengurangkan kesan kerosakan akibat pendarahan pada sendi dan otot, terutamanya apabila faktor pembekuan tidak boleh didapati serta merta.<sup>1</sup>

**JANGAN langkau terapi profilaksis anda!**

Capai 'perdarahan SIFAR' untuk menikmati kehidupan dengan sepenuhnya.



# Setiap pendarahan perlu diberi *perhatian*



Bincangkan dengan doktor anda untuk menyesuaikan rancangan serta jadual terapi profilaksis anda untuk mencapai perdarahan sifar.

## Rujukan:

1. World Federation of Hemophilia. Guidelines for the management of hemophilia, 3rd edition. *Haemophilia*. 2020;26 Suppl 6:1-158.
2. Canadian Hemophilia Society. All about carriers: a guide for carriers of hemophilia A and B. Available at <https://www.hemophilia.ca/carriers-of-hemophilia-a-and-b/>. Accessed on 12 April 2022.
3. Steps for Living. Identifying type of bleeds. Available at <https://stepsforliving.hemophilia.org/basics-of-bleeding-disorders/identifying-types-of-bleeds>. Accessed on 22 March 2022.
4. Ministry of Health, Malaysia. Clinical practice guideline: Management of hemophilia, 2018. Available at <https://www.moh.gov.my/moh/resources/penerbitan/CPG/CPG%20Haemophili%2020201119.pdf>. Accessed on 24 March 2022.
5. van Vulpen LFD, Holstein K, Martinoli C. Joint disease in haemophilia: pathophysiology, pain and imaging. *Haemophilia*. 2018;24 Suppl 6:44-9.
6. Tagliaferri A, Feola G, Molinari AC, et al. Benefits of prophylaxis versus on-demand treatment in adolescents and adults with severe haemophilia A: the POTTER study. *Thromb Haemost*. 2015;114(1):35-45.
7. Mehta P, Reddivari AKR. Hemophilia. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK551607/>. Accessed on 22 March 2022.
8. Steps for Living. Table of activity ratings. Available at <https://www.hemophilia.org/sites/default/files/document/files/Playing-It-Safe.pdf>. Accessed on 12 April 2022.

Maklumat khidmat awam ini dibawakan kepada anda oleh:



Pertubuhan Hemofilia Malaysia  
Hemophilia Society of Malaysia

Disokong oleh:



Takeda dan logo Takeda adalah tanda dagangan Takeda Pharmaceutical Company Limited, yang berlesen.

Kami ingin merakamkan ucapan terima kasih yang tidak terhingga di atas sumbangan yang telah diberikan oleh **Dr. Zulaiha Muda**, Perunding Haemato-onkologi Pediatric, dalam menghasilkan risalah mengenai hemofilia ini.