

NHỮNG ĐIỂM LƯU Ý CHÍNH

TRƯỚC CHẨN ĐOÁN: TÔI ĐƯỢC XÉT NGHIỆM ĐỂ LÀM GÌ?

Không có xét nghiệm đơn lẻ nào để xác định xem quý vị có mắc chứng bệnh neuron thần kinh vận động (MND) hay không, và có rất nhiều xét nghiệm giúp loại trừ các nguyên nhân khác. Quý vị có thể sẽ được thực hiện một số xét nghiệm. Quý vị trải qua các xét nghiệm này với tư cách là bệnh nhân ngoại trú, nhưng trong một số trường hợp, quý vị có thể phải nhập viện trong một thời gian ngắn. Các xét nghiệm bao gồm: khám lâm sàng, xét nghiệm máu, đo điện cơ (EMG), kiểm tra độ dẫn truyền thần kinh, kích thích từ trường xuyên sọ não, chụp cộng hưởng từ (MRI).

NGUYÊN NHÂN GÂY RA BỆNH NEURON THẦN KINH VẬN ĐỘNG (MND)?

Vẫn chưa có câu trả lời rõ ràng về nguyên nhân gây ra bệnh MND, vì có những tác nhân khởi phát khác nhau cho mỗi người. Người ta cho rằng một số yếu tố di truyền, những nguy cơ từ môi trường và lối sống cần kết hợp với nhau trước khi hầu hết các dạng bệnh MND có thể phát triển. Kết hợp với nhau, các yếu tố nguy cơ này có thể 'mất cân bằng cán cân' đối với một người và khởi phát bệnh, nhưng có rất ít thông tin về sự phát triển của bệnh MND. Do đó không thể tư vấn hoặc cung cấp hướng dẫn cho mọi người cách để giảm nguy cơ mắc MND.

BỆNH NEURON THẦN KINH VẬN ĐỘNG (MND) LÀ GÌ?

MND là viết tắt của Motor Neurone Disease. Tế bào thần kinh vận động là các dây thần kinh trong não và tủy sống của quý vị mang thông điệp đến các tế bào cơ, báo cho chúng biết phải làm gì. Thuật ngữ MND bao gồm một nhóm những tình trạng bệnh tương tự ảnh hưởng đến các tế bào thần kinh, dẫn đến mất khả năng vận động, suy nhược và sút ký.

Các dấu hiệu ban đầu của MND có thể bao gồm yếu sức nhẹ, vụng về, vấp ngã hoặc nói lắp, nhưng mỗi người trải nghiệm bệnh theo một cách khác nhau. Điều này có nghĩa là MND rất khó chẩn đoán và không có xét nghiệm xác định. Nó thường được xác định bằng cách loại trừ các nguyên nhân khác. Việc theo dõi tiến triển của các triệu chứng cũng hữu ích, nhưng có thể mất thời gian trước khi chẩn đoán được xác nhận.

Hiện tại không có cách chữa trị và MND có thể rút ngắn thời gian sống còn. Tuy nhiên, sự hỗ trợ của bác sĩ chuyên khoa sẽ giúp quản lý các triệu chứng và đánh giá nhu cầu săn sóc xã

hội, từ đó có thể giúp mọi người tìm kiếm các dịch vụ hỗ trợ cũng như duy trì sự độc lập của bản thân. Điều này có thể giúp đạt được chất lượng cuộc sống tốt nhất có thể ở mỗi giai đoạn của bệnh.

Với MND, các triệu chứng trở nên tồi tệ hơn theo thời gian; ngày càng khó chụp nắm, đi, nói và nuốt. Hơi thở cũng có thể bị ảnh hưởng. Mặc dù bệnh tình không thể hồi phục nhưng việc hỗ trợ có thể giúp giảm đi các triệu chứng. Một số người bị MND cũng có những thay đổi về suy nghĩ và hành vi. Thông thường, điều này là nhẹ và không ảnh hưởng đến cuộc sống hàng ngày. Trong một số ít trường hợp, tình trạng này có thể nghiêm trọng hơn và cần được hỗ trợ thêm. Hiện tại vẫn chưa rõ nguyên nhân nào khiến các tế bào thần kinh vận động ngừng hoạt động nhưng sự hiểu biết về MND đang không ngừng tiến bộ. Một số ít trường hợp có liên quan đến tiền sử gia đình, nhưng còn nhiều điều mà chúng ta cần tìm hiểu. Nghiên cứu vẫn đang được tiến hành. Hiệp hội MND có trách nhiệm nỗ lực cải thiện công tác hỗ trợ, nghiên cứu và tuyên truyền trên khắp nước Úc. Mục đích của chúng tôi là giúp những người mắc MND, người săn sóc và gia đình nhận được sự hỗ trợ tốt nhất có thể.

TÔI CÓ THỂ TÌM THÔNG TIN VÀ HỖ TRỢ TÔI CẦN Ở ĐÂU?

Chẩn đoán MND đặt ra nhiều câu hỏi và thách thức và có thể vượt quá sự chịu đựng. MND SA cung cấp thông tin về MND và các tác động của nó, cũng như những nguồn hỗ trợ và tư vấn khác nhau dành cho quý vị.

Điều phối viên hỗ trợ của MND SA cam kết với quý vị và gia đình quý vị, và nhóm săn sóc sức khỏe của quý vị. Đây là những người chuyên về MND và sẵn sàng gặp gỡ quý vị và gia đình tại trụ sở văn phòng ở Mile End, Adelaide, tại nhà của quý vị, hoặc nếu quá cách trở, họ có thể thực hiện cuộc gọi điện thoại hoặc gặp mặt qua video. Điều phối viên hỗ trợ của MND SA sẽ cố gắng hết sức để đáp ứng sở thích giao tiếp cá nhân của quý vị.

Trụ sở MND SA tại Nam Úc

66 Hughes Street, Mile End, SA 5031

PO Box 2087, Hilton Plaza, SA 5033

Điện thoại: 08 8234 8448

Gọi miễn phí: 1800 777 175

Email: admin@mndsa.org.au

TẠI SAO LẠI LÀ TÔI?

Được thông báo rằng mình mắc MND là một cú sốc khủng khiếp. Quý vị có thể cảm thấy mất niềm tin, buồn bã, tức giận, đau xót và phủ nhận. Những thay đổi về cảm xúc và trầm cảm có thể gặp phải khi đối mặt với chẩn đoán hay những thách thức của bệnh tật, đôi khi cảm giác tồi tệ là điều có thể hiểu được. Sẽ mất thời gian để điều chỉnh lại cuộc sống của quý vị.

Những cảm giác này là bình thường và sự giúp đỡ luôn sẵn sàng dành cho quý vị. Hãy liên hệ với nhóm săn sóc sức khỏe của quý vị hoặc điều phối viên hỗ trợ MND, họ sẽ tìm những người có kỹ năng phù hợp để hỗ trợ quý vị.

BÂY GIỜ THÌ SAO – SỐNG VỚI MND?

Mặc dù vẫn còn nhiều điều cần tìm hiểu về MND, nhưng chúng tôi biết việc quản lý ban đầu các triệu chứng của MND sẽ ảnh hưởng đến cách thức quản lý sau này. Thảo luận sớm với nhà cung cấp dịch vụ săn sóc sức khỏe của quý vị hoặc Điều phối viên Hỗ trợ MND về việc quản lý các triệu chứng ngay khi chúng xuất hiện sẽ giúp quý vị lập kế hoạch trước.

THUỐC, ĐIỀU TRỊ VÀ CAN THIỆP

Chỉ có một loại thuốc được cấp phép để điều trị MND được gọi là Riluzole. Các loại thuốc khác có thể được kê toa để làm giảm các triệu chứng khác nhau liên quan đến bệnh. Các biện pháp can thiệp để cải thiện chất lượng cuộc sống khi bệnh tiến triển nhằm mục đích tạo sự thoải mái và giảm tác động của chúng. Thảo luận về các lựa chọn sẽ giúp quý vị đưa ra lựa chọn sáng suốt về các phương pháp điều trị và can thiệp được cung cấp.

TRỊ LIỆU BỔ SUNG VÀ THUỐC CỔ TRUYỀN

Sử dụng thuốc cổ truyền và trị liệu bổ sung cùng với những săn sóc y khoa có thể cải thiện chất lượng cuộc sống bằng cách cải thiện sự thoải mái giảm đi stress tâm lý và thể chất.

CÂN BẰNG ƯỚC VỌNG VÀ AN SINH

Người mắc MND sẽ có nhiều lo lắng về diễn tiến của bệnh. MND ảnh hưởng đến tuổi thọ và không thể tránh khỏi những suy nghĩ hướng đến quá trình của cái chết. Thái độ đối với cái chết mang tính cá nhân và bị ảnh hưởng bởi nhiều khía cạnh. Quan trọng là quý vị có thể lựa chọn và kiểm soát. Quý vị được khuyến khích nói về nỗi sợ hãi và lo lắng của mình và quan điểm của mình về cách quý vị muốn kiểm soát giai đoạn sau này của bệnh. Điều này có thể bao gồm các quyết định về dinh dưỡng và thông khí, hồi sức, sử dụng kháng sinh, lựa chọn ưu tiên nơi săn sóc và nơi để qua đời, và những người quý vị muốn cùng tham gia vào việc săn sóc quý vị tại thời điểm này.

Nếu các cuộc thảo luận được thực hiện và đưa ra quyết định, chúng phải được ghi lại rõ ràng, lý tưởng nhất là trong một chỉ thị săn sóc cá nhân, và thông báo cho các nhân viên săn sóc sức khỏe và hỗ trợ có liên quan. Quý vị có thể thay đổi ý định về những lựa chọn đưa ra. Sự tiến triển của MND có thể ảnh hưởng đến cảm xúc của quý vị, do vậy quý vị nên có cơ hội để xem xét lại các mong muốn và ưu tiên.