



Tìm hiểu bệnh MS

Giới thiệu thông tin cho những người sống với bệnh đa xơ cứng (MS)



Điện thoại miễn phí (Freecall™) 1800 042 138

www.ms.org.au

Cơ quan MS Australia phấn đấu nhằm để có một thế giới không còn chứng bệnh đa xơ cứng (MS) thông qua việc nghiên cứu có chất lượng, và hướng đến sự ưu tú trong dịch vụ cho những người mang bệnh MS, gia đình và người chăm sóc của họ.

Đường dây hỗ trợ và thông tin MS: 1800 042 138
www.ms.org.au

Tìm hiểu về bệnh MS: Giới thiệu thông tin cho những người sống với bệnh MS
ISBN: 978-0-9871186-4-6

Xuất bản bởi: Multiple Sclerosis Australia **ABN:** 51 008 515 508

Không nhận trách nhiệm: Thông tin có trong tập hướng dẫn này không được dùng như tư vấn y tế cá nhân. Độc giả phải tìm tư vấn y tế cho riêng mình nếu cần.

© Multiple Sclerosis Australia May 2014

Tất cả tài liệu trong tập hướng dẫn này đều có bản quyền; không được sao chép một phần hoặc toàn bộ tài liệu này nếu không có văn bản cho phép của Multiple Sclerosis Australia.

This translated booklet was prepared with the generous assistance of the NSW Smithfield RSL Club

Mục lục

Giới thiệu	02
Thích nghi với việc chẩn đoán	03
MS là gì?	06
Các điều trị y khoa	15
Sống lành mạnh với bệnh MS	17
Nghiên cứu MS	20
Tìm giúp đỡ từ đâu	21
Bảng giải thích thuật ngữ	22
Danh sách tham khảo	24

Giới thiệu

Nếu quý vị đang đọc tập hướng dẫn này, có lẽ quý vị vừa mới được chẩn đoán là có bệnh đa xơ cứng (MS - multiple sclerosis) hoặc quý vị đã quyết định rằng đến lúc nên tìm hiểu thêm về bệnh MS.

MS là một bệnh trạng ảnh hưởng đến hệ thần kinh trung ương (hoặc CNS - central nervous system) mà gồm có não bộ, cột sống và thần kinh thị giác. Người bị MS có thể gặp phải nhiều loại triệu chứng và có thể bị ảnh hưởng khác nhau vào các giai đoạn khác nhau trong cuộc đời của họ. Trong lúc không có gì chữa khỏi bệnh trạng này, có các chữa trị và hỗ trợ có sẵn có thể giúp quý vị giảm thiểu các tác động và triệu chứng của bệnh này.

Sau khi được chẩn đoán bệnh MS có lẽ quý vị sẽ tự hỏi 'tôi nên làm gì bây giờ?'. Tập hướng dẫn này nhằm giúp quý vị hiểu biết thêm về MS và giới thiệu quý vị đến các hỗ trợ có sẵn để giúp quý vị sống lành mạnh. Điều có thể hữu ích là nên chia sẻ quyển này với những người thân yêu của quý vị nếu họ cũng muốn tìm hiểu thêm về MS.

Có nhiều hiểu lầm về MS trong cộng đồng nói chung và trên trang mạng. Với các chữa trị sẵn có hiện nay, MS không nhất thiết dẫn đến việc bị khuyết tật đáng kể. Những gì người bệnh sẽ trải qua có thể không đáng sợ lắm như họ tưởng tượng. Kiến thức là sức mạnh và tập hướng dẫn này sẽ giúp quý vị biết thêm thông tin và hướng dẫn quý vị tới các nguồn hỗ trợ.

Tiếp nhận quá nhiều thông tin cùng một lúc có thể đôi khi làm cho mình bị áp đảo. Quý vị hãy đọc tập hướng dẫn này ở nhịp độ tùy nghi. Có lẽ quý vị muốn lật qua các chương nào mình sẵn sàng đọc và chừa các chương khác để đọc khi nào mình cảm thấy ít e ngại. Nên nhớ rằng, hầu hết những người bị MS đều học được cách đối phó với bệnh này và tiếp tục sống một cuộc đời viên mãn và hạnh phúc.

MS cung ứng dịch vụ đường dây thông tin và hỗ trợ mà quý vị dễ tiếp cận, cũng như nhiều dịch vụ và chương trình nhằm giúp quý vị ứng phó với việc chẩn đoán và ảnh hưởng khả hữu của việc này đối với cuộc sống của quý vị. Hãy liên lạc chúng tôi qua số 1800 042 138 (Freecall™) để thảo luận với một trong các nhân viên đầy kinh nghiệm của chúng tôi. Nếu quý vị không nói tiếng Anh và cần thông dịch viên, xin lật qua trang 21 để biết thêm thông tin.

Tập hướng dẫn này được soạn ra để trợ giúp quý vị bằng cách:

- đề cập đến một số cảm giác và cảm xúc mà quý vị có thể trải qua vào lúc chẩn đoán và trong suốt quá trình.
- cung ứng thông tin sơ khởi và đáng tin cậy về MS.
- hướng dẫn quý vị đến các nguồn hỗ trợ và thông tin cho quý vị về các chữa trị có sẵn mà có thể giúp giảm thiểu tác động và các triệu chứng của bệnh này.
- khuyến khích quý vị sống một cuộc đời đầy ý nghĩa và viên mãn bất kể chẩn đoán của quý vị.

Thích nghi với sự chẩn đoán

Đối với nhiều người, việc chẩn đoán có bệnh MS có thể khiến cho họ nản lòng. Điều quan trọng cần nhớ rằng quý vị vẫn có thể có một cuộc sống viên mãn và hạnh phúc cho dù có bệnh MS.

Việc bị chẩn đoán có bệnh trạng mãn tính là một trong những thử thách lớn lao trong cuộc sống, do vậy đừng mong đợi rằng mình sẽ dễ dàng chấp nhận sự chẩn đoán này ngay. Có thể mất thời gian. Không thể tính trước sẽ mất bao lâu, vì trải nghiệm của mỗi người khác nhau.

Phản ứng lúc đầu

Các phản ứng lúc đầu đối với sự chẩn đoán có thể gồm nhiều cảm giác khác nhau, có thể là sốc và lo sợ hoặc ngay cả nhẹ nhõm bởi vì bây giờ quý vị đã có được sự giải thích về các triệu chứng mà mình từng có. Trong chương này quý vị sẽ thấy ví dụ về một số cảm xúc sơ khởi thông thường, mà quý vị có thể trải qua sau khi biết rằng mình có bệnh MS.

Điều quan trọng nên nhớ rằng các cảm giác này là bình thường mà quý vị có quyền có. Không nhất thiết rằng quý vị sẽ gặp phải tất cả các cảm giác này và chúng cũng có thể không xảy ra theo thứ tự nhất định nào. Các cảm giác này cũng có thể đến rồi đi. Qua thời gian quý vị có thể có các phản ứng khác, mà sẽ được xác định một phần bởi các loại triệu chứng mà quý vị gặp phải và tác động (nếu có) của các triệu chứng này đối với lối sống của quý vị.

Mặc dù tình huống này có thể giống như một trong những điều khó khăn nhất mà quý vị từng phải ứng phó, nên nhớ rằng quý vị còn có các thử thách khác trong cuộc sống và quý vị ứng phó với các thử thách đó bằng cách sử dụng kỹ năng đối phó và sức mạnh nội tại của mình. Một việc cũng quan trọng là thừa nhận rằng không ai có lỗi cho những gì xảy ra và MS không gây ra bởi những yếu tố mà quý vị hoặc người nào khác không chế được. Nếu quý vị cảm thấy rằng các cảm xúc này ảnh hưởng đến sự an lành hoặc mối quan hệ của quý vị, hãy thảo luận với người nào về cảm tưởng của quý vị. **MS** hoặc bác sĩ của quý vị có thể tư vấn cho quý vị về việc tìm thêm hỗ trợ.

Giận dữ/bực tức

Việc cảm thấy giận dữ hoặc bực tức về bệnh MS là điều bình thường, vì bệnh này đã làm quý vị mất mát điều gì hoặc làm cho cuộc sống của quý vị trở nên khó khăn. Quý vị có thể cảm thấy giận dữ vì người khác khỏe mạnh mà mình lại bị chẩn đoán là mắc bệnh. Quý vị

cũng có thể cảm thấy giận dữ về phản ứng của gia đình mình đối với tin chẩn đoán này hoặc vì họ kém hiểu biết về các triệu chứng mà quý vị đang trải qua.

Đổ lỗi và cảm giác tội lỗi

Khi chẩn đoán cho biết việc mắc bệnh MS, quý vị có thể cảm thấy có lỗi và thường tìm nguyên do cho những gì đã xảy ra. Quý vị có thể tìm cách đổ lỗi rằng người nào hoặc việc gì đã khiến mình bị mắc bệnh.

Chối bỏ

Chối bỏ là điều khá thông thường vào lúc chẩn đoán có bệnh, khi quý vị và người thân trong gia đình gắng giữ lối sống hiện hữu hoặc hành xử như chẳng có gì xảy ra cả.

Sợ hãi và lo lắng

Cảm thấy sợ hãi về tương lai là điều tự nhiên – gia đình quý vị sẽ đối phó thế nào về mặt tài chính, cảm xúc và với cương vị như một hộ gia đình. Vì bệnh MS có thể là khó tiên đoán, quý vị cũng có thể cảm thấy lo lắng.

Thất vọng

Việc mất thời gian và năng lực để đối phó với thử thách mới có thể làm cho quý vị cảm thấy thất vọng. Sinh hoạt bị đình hoãn, lịch trình phải thu xếp lại và tiến độ chậm chạp đều có thể làm cho quý vị càng thêm căng thẳng.

Đau buồn

Thông thường một người cảm thấy đau buồn khi mất đi điều gì quan trọng đối với họ – một thông lệ cụ thể nào đó, một sinh hoạt đáng kể, cảm giác an ninh hoặc an lành tổng quát của họ. Vì bệnh MS có thể đem tới một số thay đổi ngoài ý muốn, quý vị có thể trải qua một số cảm xúc kể cả đau buồn.

Cô lập

Đôi khi quý vị có thể cảm thấy cô đơn, nhất là nếu khi bệnh MS tạo ra khoảng cách giữa quý vị và thân nhân hoặc bạn bè của quý vị. Điều thông thường là cảm thấy bị cô lập khỏi gia đình hoặc cảm thấy rằng sống với bệnh MS là một hành trình mà mình phải đơn độc trải qua. Thật ra thường thì không phải như vậy. Sự thật là gia đình và bạn bè của quý vị có thể hỗ trợ thực tiễn và hỗ trợ tình cảm cho quý vị rất nhiều. Quý vị không phải đơn độc đối mặt với các thử thách của bệnh MS.

Buồn bã và trầm cảm

Buồn bã là điều có thể cảm thấy bởi cảm giác mất mát sau việc chẩn đoán, bởi các thay đổi có thể xảy ra do bệnh MS hoặc bởi tính chất khó tiên đoán của bệnh MS.



Trầm cảm có thể làm cho người ta mất hứng thú trong cuộc sống, cảm thấy mình là gánh nặng và lo lắng về chân giá trị của cuộc sống. Bệnh trầm cảm nặng (trầm cảm lâm sàng) không tự đến và đi, mà có thể kéo dài nhiều tuần. Nếu quý vị cảm thấy trầm cảm, hãy thảo luận với bác sĩ gia đình hoặc người bạn nào mà quý vị tin cậy. Việc chia sẻ cảm nghĩ và tìm sự hỗ trợ thích hợp có thể giúp giảm nhẹ tình huống.

Nên dễ dàng với chính mình

Dần dà, quý vị sẽ bắt đầu tìm các phương cách nhỏ để thích nghi và điều chỉnh đối với sự hiện hữu của bệnh MS trong đời sống của mình. Thích nghi không có nghĩa là từ bỏ các kế hoạch, ưu tiên hoặc mục đích của mình; mà có nghĩa là tìm ra những gì giúp cho cuộc sống của mình vui thích nếu được, ngay cả với các thay đổi và thử thách mà bệnh MS có thể mang lại.

Nên xét đến việc tìm giúp đỡ nếu quý vị cảm thấy mình không thể chủ động và cảm xúc của mình đang tác động đến cuộc sống hàng ngày của mình. Hãy hội ý với một chuyên gia tâm lý lâm sàng hoặc chuyên gia tư vấn, họ có thể giúp quý vị trong lúc khó khăn này.

Giao tiếp với những người thân cận trong cuộc sống của quý vị

Cách thức các thành viên trong gia đình cảm thấy về cuộc sống với MS có thể khác nhau, hoặc quý vị có thể không cùng trải qua cảm giác tương tự vào cùng thời điểm. Nhiều người chung quanh quý vị sẽ có phản ứng khác nhau khi biết quý vị có chẩn đoán bị bệnh này. Họ cũng có thể trải qua lo lắng, buồn bã, sầu khổ, giận dữ và cảm giác tội lỗi. Điều có thể giúp ích là hãy tôn trọng cách thức ứng phó của mỗi cá nhân, và việc giao tiếp một cách cởi mở có thể hữu ích cho quý vị.

Người bạn đời, gia đình, người chăm sóc và bạn bè thân thiết sẽ có vai trò quan trọng trong việc giúp quý vị thích ứng với tin tức bệnh trạng và học hỏi cách sống với các thay đổi. Có thể khó thảo luận về các cảm xúc mạnh mẽ và riêng tư, nhưng điều nên làm là tìm cách để chia sẻ chúng. Cùng lúc, gia đình cần thừa nhận rằng có những lúc một người trong gia đình không thể giải bày tư tưởng và cảm nghĩ của mình. Chẳng có gì bất thường khi quý vị hoặc người nào cảm thấy cần có giờ phút riêng tư. Quý vị cũng có thể thấy rằng việc thảo luận với người ngoài lại dễ dàng hơn, ví dụ như với một bác sĩ gia đình hoặc chuyên viên y tế.

Một số thân nhân mà quý vị trò chuyện về bệnh MS sẽ có thể có nhiều câu hỏi và tốt nhất là nên chuẩn bị

trả lời nếu được. Ví dụ, trả lời cho một trẻ nhỏ về bệnh MS có thể khác so với việc trả lời cho thiếu niên. Quý vị cũng cần xét đến tuổi tác và cá tính của trẻ. Trẻ nhỏ có thể chỉ cần giải thích sơ lược và đơn giản và có thể vài ví dụ, chẳng hạn 'Mẹ có vấn đề gọi là MS và có nghĩa là mẹ hơi loạng choạng mỗi khi bước đi'. Trẻ lớn hơn hoặc thiếu niên cần nhiều thông tin ở chừng mực mà các em muốn biết. Cũng nên khuyến khích các em trò chuyện với người nào các em tin cậy, nếu các em có vấn đề hoặc quan ngại gì.

Loạt tập hướng dẫn có tựa đề *Family Matters (Các sự việc của gia đình): For Families and Friends of People Living with MS (Cho gia đình và bạn bè của những người sống với bệnh MS)* có sẵn trên trang mạng của chúng tôi, và có thể là điểm khởi đầu cho những người thân của quý vị để họ hiểu thêm về bệnh MS.

Tiết lộ việc chẩn đoán của quý vị

Có những trường hợp mà quý vị cần ngẫm nghĩ thêm về quyết định có nên nói cho ai đó về việc chẩn bệnh của mình hay không. Quý vị có thể muốn hoặc không muốn nói cho bạn bè, người quen biết hoặc đồng nghiệp nơi sở làm về bệnh MS của mình khi chính mình vẫn còn đang thích nghi với tin này.

Quý vị sẽ cần một phương cách khác để báo cho chủ nhân hoặc giám đốc của mình. Một số người chọn cách báo cho chủ nhân về triệu chứng thay vì chính bệnh trạng. Cần hiểu rõ tại sao quý vị quyết định báo cho người nào về triệu chứng của mình hoặc về việc mình bị MS. Việc tiết lộ cho người khác biết thông tin này có thể dẫn đến một số hệ quả nào đó, và sự việc có thể rầy rà nếu quý vị hối tiếc đã kể cho bạn bè hoặc đồng nghiệp.

Điều quan trọng là, nhiều người tiếp tục làm việc một cách thành công dù đã có chẩn đoán MS. Muốn biết thêm chi tiết về dịch vụ hỗ trợ việc làm và việc tiết lộ chẩn đoán của quý vị, hãy liên lạc đường dây thông tin và hỗ trợ của chúng tôi.

“
Thật ra cũng dễ chấp nhận việc mình bị MS. Lúc đầu mình có cảm giác là không bao giờ chấp nhận nổi, nhưng rồi mình sẽ làm được
” – Jodie

Giáo dục chính mình về bệnh MS

Hiểu được bệnh MS và có một số kiến thức về bệnh trạng có thể giúp quý vị cảm thấy mình làm chủ tình huống. Điều này có thể hữu ích, nhất là vì chứng bệnh MS thường không thể tiên đoán được.

Một số người có thể cảm thấy bị áp đảo do quá nhiều thông tin, trong khi người khác chỉ cảm thấy thoải mái khi cảm thấy rằng mình biết hết mọi điều cần biết. Hãy nhớ tìm hiểu thông tin cho chính mình ở nhịp độ tùy nghi một khi quý vị đã sẵn sàng.

Chuyên gia thần kinh, bác sĩ gia đình và **MS** là ví dụ về những nguồn đáng tin cậy mà có thể cung ứng thông tin chính xác, cập nhật về các cách thức hữu hiệu nhất để chữa trị bệnh MS và quản trị các triệu chứng.

Một số câu hỏi thường gặp về bệnh MS gồm có:

Bệnh MS của tôi sẽ phát triển ra sao?

Đây là một trong các câu hỏi thường gặp nhất, tuy nhiên không ai có thể tiên đoán được tương lai, vì vậy đây là câu hỏi khó trả lời. Một số yếu tố, kể cả tuổi tác lúc khởi phát bệnh, loại bệnh MS, các đường hướng hệ thần kinh liên quan và mức độ thường xuyên của việc tái phát, sẽ góp phần vào kết quả của từng cá nhân (tiên lượng bệnh). Nếu được, quý vị hãy tìm hiểu thật nhiều về bệnh MS, kể cả cách thức làm sao để ứng phó với các triệu chứng thông thường nhất và các lựa chọn chữa trị nào có sẵn, sẽ giúp quý vị quản chế bệnh trạng của mình.

Tôi sẽ cần xe lăn hay không?

Đối với đại đa số những người có bệnh MS, câu trả lời đối với câu hỏi trên đây là 'không'. Việc tiến triển nhanh lẹ là điều hiếm, và sau 20 năm hầu hết những người bị MS dạng tái phát-thuyên giảm (xem 'Các loại bệnh MS' ở trang 9) sẽ không cần sử dụng xe lăn một cách thường xuyên.

Tôi có bị mất sự độc lập hay không?

Đối với hầu hết người bệnh thì câu trả lời là không. Nhiều người bị MS vẫn tiếp tục vui hưởng đời sống độc lập và tích cực nhiều năm sau khi đã có chẩn đoán bệnh.

Những người không có MS có sống thọ hơn?

Như đã nói ở trên, không ai có thể tiên đoán được tương lai. Nhiều yếu tố góp phần vào ước lượng tuổi thọ (xem phần 'Bệnh MS của tôi sẽ phát triển ra sao?'). Nghiên cứu cho thấy rằng những người không bị MS sẽ sống 8-12 năm lâu hơn. Tuy nhiên, các nghiên cứu này không kể đến việc dùng các thuốc giúp làm chậm

tiến triển của bệnh (xem phần 'Các chữa trị y khoa đối với bệnh MS' ở trang 15). Có một nghiên cứu, gồm có việc dùng thuốc Betaferon, cho thấy ước lượng tuổi thọ lâu hơn. Dù rằng việc đương nhiên là trải qua cảm giác mất mát cho cuộc sống mà quý vị đã từng hoạch định, MS không phải là chẩn đoán gây chấn động mà nhiều người lo sợ. Việc quản chế lối sống và sức khỏe tổng quát, cũng như quản chế các triệu chứng MS có thể tạo sự khác biệt về ước lượng tuổi thọ.

Cách thức để tìm thông tin đáng tin cậy về MS?

Thường thì quý vị sẽ muốn biết các nguyên nhân của bệnh MS và tất cả các lựa chọn chữa trị có sẵn ngoài những gì chuyên gia thần kinh có thể đã bàn thảo với quý vị. Có rất nhiều thông tin về MS trên trang mạng, kể cả các tuyên xưng về 'cách chữa khỏi' khác nhau cho bệnh trạng này. Phần nhiều thông tin này chỉ là ý kiến của người nào chứ không phải thông tin dựa trên chứng cứ. Thuốc men mà dựa trên chứng cứ thì liên quan tới các chữa trị đã có thử nghiệm bằng cách áp dụng các phương pháp được các nhà nghiên cứu đồng ý và đã có kết quả hữu hiệu qua nhiều năm. Muốn biết thông tin đáng tin cậy về bệnh MS hoặc có liên quan đến MS, hãy liên lạc đường dây thông tin và hỗ trợ hoặc xem trên trang mạng của chúng tôi.

Sau khi có chẩn đoán MS

Dù cho bệnh MS không tiên đoán được, quý vị có thể tìm hiểu những gì ảnh hưởng đến bệnh trạng của mình, cách thức tận dụng hữu hiệu thuốc men và nguồn tài nguyên có sẵn cho mình, và một số thay đổi về lối sống mà mình có thể thực hiện. Cùng nhau, các yếu tố này có thể giúp quý vị có được cuộc sống lành mạnh hơn và quản trị dễ dàng hơn.

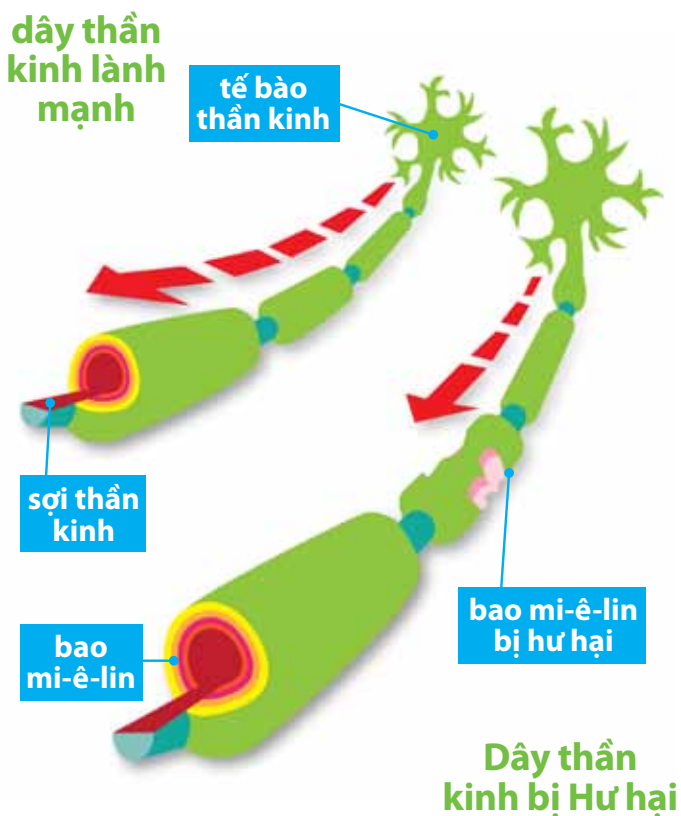
Mỗi ngày quý vị dùng các kỹ năng giải quyết vấn đề: Đến cuộc hẹn đúng giờ; quyết định mua các thực phẩm nào để cho gia đình và chính mình dùng, đặt ra các mục đích và vượt qua sự căng thẳng. Cơ bản là, quý vị đang quản trị cuộc sống của mình. Quản trị cuộc sống có nghĩa là quý vị hoạt động tích cực hoặc cải thiện các yếu tố trong phạm vi kiểm soát của mình nhằm đảm bảo chắc mình có thể sẵn sàng ứng phó các yếu tố không thể dự đoán hoặc không thể thay đổi được trong cuộc sống của mình.

Quản trị cuộc sống với MS có nghĩa là quý vị được chuẩn bị tốt nhất để đối phó các thử thách mà bệnh trạng này có thể mang lại. Có nhiều sách lược, cũng như có các chuyên gia y tế (xem 'Đội chăm sóc y tế' ở trang 17) để giúp quý vị trong suốt hành trình của quý vị.

MS là gì?

MS là gì và những gì đang xảy ra trong cơ thể tôi?

Hệ thần kinh trung ương (hoặc CNS, viết tắt của chữ central nervous system) là một phần của hệ thống liên lạc của cơ thể. Hệ này gồm có não bộ, cột sống và thần kinh thị giác, mà hầu hết gồm có các tế bào thần kinh gọi là nơ-ron (neurons). Các tín hiệu xung điện di chuyển dọc theo các nơ-ron trong hệ thần kinh trung ương, mang các tín hiệu đến tất cả các bộ phận trong cơ thể. Các sợi thần kinh gọi là sợi trục (axons) là thành phần của nơ-ron mà đón nhận các tín hiệu xung điện và chuyển giao tới nơ-ron kế tiếp. Hầu hết các sợi trục đều được bó chặt trong một chất béo màu trắng gọi là bao mi-ê-lin. Chất này có tác dụng bao bọc, giúp cho các tín hiệu xung điện di chuyển nhanh chóng mà không bị gián đoạn hoặc sai lạc.



Tổn hại bao mi-ê-lin là gì?

Tổn hại bao mi-ê-lin (demyelination) có nghĩa là bao mi-ê-lin bị thoái hóa do những lần bị sưng tái diễn. Cuối cùng việc tổn hại bao mi-ê-lin sẽ dẫn đến các vết sẹo nơi hệ thần kinh, gọi là vết thương tổn, làm gián đoạn sự liên lạc giữa dây thần kinh và các phần còn lại của cơ thể.

Vai trò của hệ miễn dịch là nhận ra hoặc loại bỏ các siêu vi, hoặc bất cứ thứ gì nguy hại đi vào cơ thể, hoặc các tế bào chết hoặc hư hại. Ở người bệnh MS, hệ miễn dịch sẽ tấn công mi-ê-lin. Việc này có thể là do điều gì xảy ra làm cho hệ miễn dịch phản ứng, hoặc bởi vì có vấn đề với mi-ê-lin và hệ miễn dịch tìm cách làm sạch chỗ hư hại. Khi hệ miễn dịch tiếp tục tấn công một chỗ, sẽ làm cho chỗ đó bị sưng. Việc bị sưng có thể gây ra sự tái phát nơi bệnh MS (xem phần 'Tái phát là gì?' ở trang 13).

Hư hại ở các phần khác nhau của hệ thần kinh trung ương sẽ làm gián đoạn các tín hiệu khác nhau và dẫn đến các triệu chứng khác nhau. Ví dụ, tổn hại nơi đoạn cột sống mang chức năng điều khiển ngón chân thì có nghĩa là quý vị sẽ cảm thấy tê bại nơi phần đó của cơ thể, hoặc tổn hại nơi khu vực não bộ mang chức năng giữ thăng bằng thì có thể làm cho quý vị cảm thấy choáng váng. Trang 10 có nêu chi tiết các triệu chứng thông thường của MS.

Những điều mà quý vị có thể muốn biết về MS:

- Thống kê cho thấy rằng một trong 20 người dân Úc sẽ ít nhiều liên quan đến MS qua việc có người thân, đồng nghiệp hoặc bạn bè sống với bệnh này.
- Có khoảng hơn 23.000 người tại Úc có bệnh MS, và 75% trong số này là phụ nữ.
- Trên thế giới có 2,5 triệu người đang sống với bệnh MS.
- MS là bệnh thông thường nhất của hệ thần kinh trung ương nơi những người trưởng thành trẻ tuổi.
- Việc chẩn đoán MS thường xảy ra trong độ tuổi 20 đến 40, mặc dù các triệu chứng có thể xảy ra sớm hơn.

Cứ 1.000 người:

3–5%

xác suất là 30–50 người sẽ bị bệnh MS nếu có cha (hoặc mẹ) có bệnh MS

0,1%

trung bình một người sẽ bị bệnh MS trong cuộc đời của họ

88%

880 người sẽ không bị bệnh MS ngay cả khi cha và mẹ của họ đều có bệnh MS

12%

xác suất lên đến 120 người bị MS nếu cả cha và mẹ của họ đều có bệnh MS

Di truyền (gen)

MS có nhiều khả năng xảy ra ở những người có thân nhân bị MS, nhưng quý vị không thừa hưởng bệnh MS theo cách thức giống như thừa hưởng màu tóc. Nếu quý vị có một người anh (hoặc chị/em) song sinh y hệt quý vị và người đó có MS, nghĩa là người đó và quý vị chia sẻ 100 phần trăm gen di truyền, thì nguy cơ quý vị sẽ bị MS là khoảng 25–30 phần trăm. Nếu quý vị có cha (hoặc mẹ) bị MS, nguy cơ mà quý vị sẽ bị MS là dưới 5 phần trăm.

Các nhà nghiên cứu đã nhận ra một số biến đổi gen mà liên kết với MS, nhưng cần có thêm nghiên cứu để hiểu chính xác các gen này giữ các vai trò gì. Nghiên cứu hiện thời cho thấy rằng có mối quan hệ phức tạp giữa các biến đổi của gen và nguy cơ một người bị phát bệnh MS. Trong một số trường hợp, sự biến đổi gen riêng biệt của một người ảnh hưởng đến họ như thế nào sẽ tùy vào môi trường mà người đó sinh trưởng.

MS thường phổ biến ở những người có các nhiễm trùng thông thường nào đó (ví dụ, sốt tuyến [glandular fever]) hơn là ở những người không có các nhiễm trùng này. Điều này làm cho các nhà nghiên cứu nghi ngờ rằng những người mà có loại gen làm cho họ dễ mắc bệnh MS có thể có một hệ miễn dịch ứng phó theo cách bất thường.

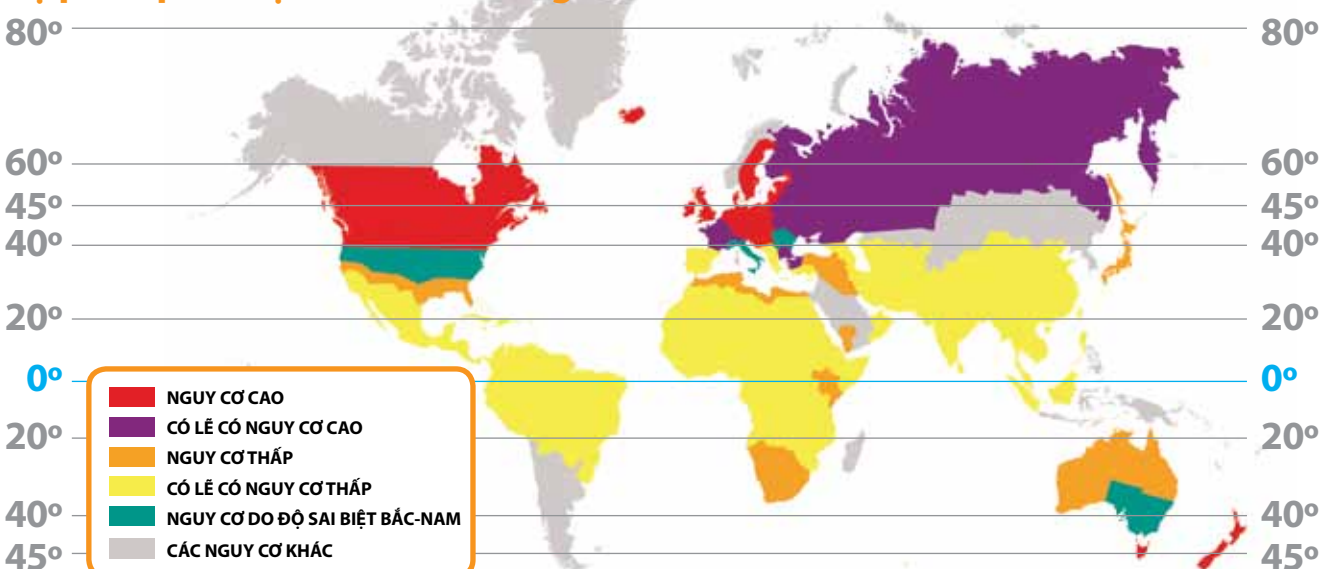
Môi trường

Các nhà nghiên cứu đã nhận ra nhiều điều trong môi trường có thể làm cho một người dễ phát bệnh MS. Một trong những yếu tố môi trường sớm nhất được nhận ra đó là tác dụng vĩ độ. Điều này muốn nói đến sự kiện là MS thường xảy ra phổ biến hơn ở những người càng xa đường xích đạo (biểu thị ở bản đồ bên dưới ở zê-rô độ).

Xích đạo là một đường tưởng tượng nằm trên bề mặt của Trái đất và bằng khoảng cách từ Bắc cực đến Nam cực. Đường xích đạo chia trái đất thành Bắc Bán cầu và Nam Bán cầu. Gần đường xích đạo có rất ít sự khác biệt giữa xuân, hạ, thu hoặc đông, và nhiệt độ ở vùng này thường khá cao quanh năm.

Ở Úc, có hơn 23.000 người bị MS và bệnh này phổ biến hơn ở Tasmania so với Queensland. Nghiên cứu tại các nơi như nước Úc, nơi những người có gốc gác tương tự nhau sống ở những vùng khí hậu rất khác nhau, giúp cho thấy rằng ít nhất một phần của sự khác biệt này gây ra bởi môi trường và không phải do gốc gác của một người.

Sự phân phối bệnh MS trên thế giới



Cách thức chẩn đoán MS?

Khi một người có các triệu chứng tương tự như triệu chứng của MS, một chuyên gia thần kinh học – là một bác sĩ chuyên khoa về bệnh não bộ, cột sống và thần kinh – sẽ cần thu thập một bệnh sử y khoa chi tiết, yêu cầu tiến hành nhiều loại thử nghiệm, và thực hiện khám cơ thể để kiểm tra một số phản xạ và đáp ứng. Thông tin này sau đó được dùng để xác định những gì xảy ra bên trong hệ thần kinh trung ương, những gì có thể đã xảy ra trong quá khứ, và kết quả của người đó có hội đủ các tiêu chuẩn quốc tế để được chẩn đoán là có MS không. Điều này gồm có việc loại trừ bất cứ các nguyên nhân khả hữu khác cho các triệu chứng mà người đó đang trải qua.

Nếu các kết quả không hội đủ các tiêu chuẩn để được chẩn đoán dứt khoát là có MS, một bác sĩ có thể chẩn đoán hội chứng cô lập lâm sàng (xem trang 10) hoặc họ không thể đưa ra một chẩn đoán dứt khoát.

Đối với một số người phải mất nhiều năm để có được chẩn đoán và họ cần được theo dõi một thời gian; tuy nhiên, đối với những người khác, chẩn đoán được đưa ra khi họ mới bắt đầu gặp các triệu chứng. Trong một số trường hợp có khi lại có đủ thông tin để bác sĩ nhận ra một loại MS cụ thể. Điều quan trọng nên nhớ là tiến trình chẩn đoán khác nhau cho mỗi người.

Thương tổn là gì?

Có một số bệnh trạng mà trong đó các nơ-ron bị tổn hại bao mi-ê-lin, hoặc mất bao mi-ê-lin. Bệnh MS khác so với các tình trạng tổn hại mi-ê-lin dạng khác theo đó mi-ê-lin bị tách khỏi các nơ-ron ở những khu vực tập trung. Khi dò quét MRI, các điều này biểu thị như các điểm gọi là các thương tổn. Các thương tổn cho thấy có sự thay đổi bất thường trong cấu trúc của một bộ phận vì bệnh hoặc vì thương tích. Các thương tổn MS có thể xảy ra bất cứ đâu trong hệ thần kinh trung ương. Thường thì, lúc mới có bệnh, cơ thể có thể sửa chữa các tổn hại mi-ê-lin.

Tiêu chuẩn chẩn đoán quốc tế

Tiêu chuẩn dùng để chẩn đoán MS đã được một ủy ban chuyên gia quốc tế đồng ý. Tiêu chuẩn nêu rõ chứng cứ mà bác sĩ cần để đưa ra chẩn đoán MS. Chi tiết quan trọng cần có là bằng chứng của các thương tổn trong các chỗ khác nhau của hệ thần kinh trung ương, vào những lúc khác nhau, mà không có giải thích nào khác hơn MS. Các tiêu chuẩn được cập nhật thường xuyên ngay khi có các kỹ thuật tân tiến hơn và khi các nhà nghiên cứu biết được nhiều hơn về MS. Hiện nay, việc chẩn đoán chính xác về MS có thể đạt được nhanh chóng hơn so với trước kia.

Bệnh sử y khoa

Một khi đã được chẩn đoán có MS, nhiều người đã nhận ra rằng các triệu chứng của họ thật ra đã bắt đầu từ nhiều năm trước. Do đó bệnh sử y khoa rất quan trọng. Một chuyên gia thần kinh sẽ thường hỏi bệnh nhân về bất cứ triệu chứng gì đã xảy ra trong quá khứ. Một số triệu chứng có thể là chứng cứ của các thương tổn hiện hữu và các thương tổn ở các phần khác nhau trong hệ thần kinh trung ương. Đôi khi người ta nghi ngại về việc kể cho chuyên gia thần kinh về các triệu chứng, nhất là các triệu chứng khác thường như choáng váng hoặc cảm giác ngứa ran. Điều quan trọng nên nhớ rằng các chuyên gia thần kinh là những bác sĩ chuyên khoa và hiểu được hệ thần kinh trung ương và các triệu chứng khác thường mà hệ này có thể đưa ra.

Hình ảnh cộng hưởng từ tính (MRI)

Dò quét MRI (magnetic resonance imaging – hình ảnh cộng hưởng từ tính) là một loại hình ảnh chẩn đoán chuyên biệt được dùng để cung cấp hình ảnh của não bộ hoặc cột sống. Trên hình dò, các khu vực tổn hại có thể hiện ra như là các vết đốm gọi là vết thương tổn. Nếu có vết thương tổn, các chuyên gia thần kinh sẽ xác định xem đó là loại thương tổn gì và vị trí ở đâu. Nếu có hai vết thương tổn trở lên có thể được xem là chứng cứ có các thương tổn ở các phần khác của hệ thần kinh trung ương. Các loại quét dò MRI khác nhau cũng có thể được sử dụng để cung ứng các loại thông tin khác nhau. Một số quét dò MRI có thể cho thấy các vết thương tổn cũ hơn đang được tái tạo bao mi-ê-lin, hoặc cho thấy những nơi mà đã bị sẹo vào một thời điểm khác.

Thử máu

Bác sĩ thần kinh của quý vị có thể yêu cầu thực hiện nhiều loại thử nghiệm máu. Thường thì các thử nghiệm này nhằm để loại trừ các nguyên do khả hữu khác của các triệu chứng. Chỉ riêng việc thử máu thì không đủ để

đưa ra chẩn đoán MS, nhưng kết quả xét nghiệm có thể góp thông tin vào tiến trình chẩn đoán. Thử máu cũng cung ứng thông tin quan trọng mà chuyên gia thần kinh sẽ cần để kê toa việc chữa trị.

Chọc tủy sống

Chọc tủy sống (ngang lưng) là thử nghiệm gồm có việc dùng kim để lấy một lượng nhỏ chất lỏng từ xương sống của quý vị. Sau đó chất lỏng này được gửi đến phòng thí nghiệm để xét nghiệm nhằm tìm ra một số điều có thể giúp chuyên gia thần kinh hình dung những gì xảy ra trong cơ thể của quý vị. Một trong những điều mà chuyên gia thần kinh của quý vị có thể tìm kiếm là dải immunoglobulin (oligoclonal bands), dải này có thể cung cấp chứng cứ về sự viêm sưng đang xảy ra trong hệ thần kinh trung ương.

Điện thế gọi (EPs) và điện thế gọi qua thị giác (VEPs)

Thử nghiệm điện thế gọi (EPs) là thử nghiệm nhằm đo lường thời gian cần đến để tín hiệu di chuyển dọc theo sợi thần kinh đến não bộ. Nếu tín hiệu bị chậm trễ, điều đó có thể cho thấy việc có sẹo nơi các sợi thần kinh ngay cả khi quý vị không trải qua các triệu chứng. Thử nghiệm điện thế gọi thị giác (VEPs) giúp cho biết về việc các tín hiệu di chuyển tốt ra sao dọc theo thần kinh thị giác. Các thử nghiệm này đo thời gian trong khoảng từ lúc quý vị được cho thấy một hình ảnh cho đến khi tín hiệu được ghi nhận trong khu vực của não bộ mà xử lý các thông tin đến từ mắt. Thử nghiệm VEPs là một trong các loại thử nghiệm EPs phổ biến được dùng để chẩn đoán hoặc theo dõi bệnh MS. Bác sĩ của quý vị có thể yêu cầu thực hiện các loại thử nghiệm EP khác chẳng hạn như thử nghiệm cảm giác của cơ thể, nhằm đo lường các tín hiệu di chuyển từ da của quý vị, hoặc thử nghiệm tầm nghe của thính giác nhằm đo lường tín hiệu di chuyển từ tai của quý vị.

Các loại MS

MS thay đổi rất nhiều từ người này đến người khác và mọi người có MS sẽ trải nghiệm bệnh này một cách khác nhau. Tuy nhiên, có các hạng loại được dùng để diễn tả kiểu mẫu tổng quát của bệnh này mà hầu hết những người bệnh đã trải qua.

Các loại MS thường được dùng nhiều nhất gồm có: bệnh MS tái phát-thuyên giảm (RRMS – relapsing-remitting multiple sclerosis), bệnh MS tiến triển thứ cấp (SPMS – secondary progressive multiple sclerosis) và bệnh MS tiến triển sơ cấp (PPMS – primary progressive multiple sclerosis). Ba loại MS này cùng với loại MS tiến triển tái phát (relapsing progressive MS, là tên gọi hiện ít

được dùng thường xuyên) đã được nhận định bởi một ủy ban quốc tế năm 1996 như là một cách thức rộng rãi để xếp hạng một bệnh mà có sự khác biệt lớn nơi mỗi cá nhân. Các loại này diễn tả kiểu mẫu của bệnh chứ không phải mức độ trầm trọng của tiến trình bệnh nơi cá nhân.

Các loại khác ít phổ biến hơn được dùng đến để diễn tả mức độ trầm trọng của bệnh này, chẳng hạn như MS lành tính và MS ác tính, hoặc diễn tả nơi bị ảnh hưởng, chẳng hạn MS cột sống.

MS tái phát-thuyên giảm (RRMS)



Phần đông những người bị MS (khoảng 85%) lúc đầu được chẩn đoán bị RRMS. Đặc điểm chính của RRMS là sự thay đổi thất thường nơi triệu chứng. Các đợt tái phát (còn được gọi là kịch phát, tấn công, bùng phát hoặc các đợt) là những giai đoạn khi các triệu chứng trở nên tệ hại hơn và thuyên giảm là khi bệnh trạng đã đỡ hơn. Tái phát là các thay đổi nơi triệu chứng cũ hoặc là sự xuất hiện các triệu chứng mới mà kéo dài hơn 24 giờ. Nhiều đợt tái phát sẽ tan biến khá nhanh chóng, trong khi các đợt tái phát khác có thể mất nhiều tuần hoặc nhiều tháng mới lắng xuống. Nhiều đợt tái phát sẽ tan biến hết, trong khi các đợt tái phát khác thể có tác động lâu dài đến chức năng của quý vị. Các đợt tái phát bệnh RRMS đều gây ra do sưng, xảy ra khi các tế bào miễn dịch tấn công mi-ê-lin. Những người bị MS cũng có thể gặp phải các thay đổi trong triệu chứng của họ từ ngày này qua ngày khác nhưng việc này không giống như tái phát.

MS tiến triển thứ cấp (SPMS)



Qua thời gian, những người bị RRMS sẽ thấy rằng họ càng ít bị các đợt tái phát. Vào lúc này, loại bệnh của họ có thể được xếp loại SPMS. Sau 25 năm, một số người khởi đầu được chẩn đoán có RRMS sẽ được xem là có SPMS. Một số người có dạng bệnh SPMS vẫn sẽ có các





Tôi đã được chẩn đoán hơn 12 năm trước đây nhưng tôi đã sống với MS từ hồi mười mấy tuổi. Không gì đáng sợ cho bằng biết mình có vấn đề sức khỏe nào đó nhưng không biết đó là điều gì. Đối với tôi, việc chẩn đoán giúp tôi cảm thấy thật nhẹ nhõm

” – Karen

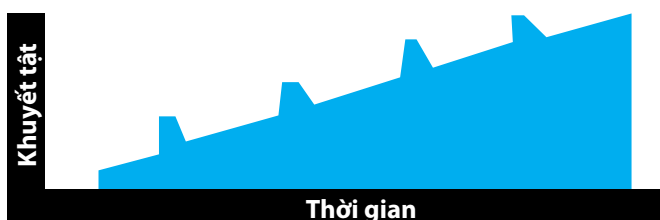
đợt tái phát, một số người khác thì không. Đặc điểm chính của SPMS là kiểu mẫu khá bất biến của các triệu chứng. Việc tái phát thường giảm đi hoặc biến mất, nhưng chức năng của người bệnh nói chung bị giảm sút. Đối với một số người, việc mất chức năng có thể xảy ra cấp kỳ, nhưng đối với người khác thì có thể xảy ra rất từ từ.

MS tiến triển sơ cấp (PPMS)



Một số người chẩn đoán có MS sẽ không trải qua các đợt tái phát được xác định rõ ràng. Điều này thường được gọi là PPMS (MS tiến triển sơ cấp). Những người có PPMS chiếm khoảng 10% tổng số người có bệnh MS. Đặc điểm chính của PPMS là kiểu mẫu bất biến của các triệu chứng từ lúc có chẩn đoán. Cũng có các giai đoạn mà các triệu chứng được ổn định hoặc cải thiện, nhưng nói chung sự mất mát chức năng có xu hướng gia tăng. Cũng như với bệnh SPMS, đối với một số người sự mất chức năng có thể xảy ra mau lẹ, đối với người khác lại có thể xảy ra rất từ từ.

MS tái phát tiến triển (PRMS)



PRMS được định nghĩa là bệnh tiến triển từ lúc phát bệnh, với các hồi tái phát cấp tính rõ rệt (có hoặc không có phục hồi) với các giai đoạn giữa các đợt tái phát được thể hiện bởi sự tiến triển liên tục. Mặc dù là dạng ít phổ biến nhất của các loại MS, các thử nghiệm lâm sàng gần đây về bệnh MS tiến triển đã cho thấy rất nhiều chứng cứ về dạng MS này. Các chuyển biến của bệnh PRMS tương tự như của bệnh SPMS.

Hội chứng cô lập lâm sàng là gì (CIS)?

Để chẩn đoán dứt khoát bệnh MS, chuyên gia thần kinh cần tìm ra chứng cứ hoàn chỉnh của bệnh nơi các phần khác nhau của hệ thần kinh trung ương và vào những lúc khác nhau. Khi một người trải qua một lần tổn hại bao mi-ê-lin họ có thể được chẩn đoán có CIS (hội chứng cô lập lâm sàng). Một số người sẽ phục hồi sau một đợt CIS, người khác sẽ trải qua đợt thứ nhì (còn gọi là tái phát) vào lúc đó họ sẽ được chẩn đoán có MS.

Có các đặc điểm khác nhau có thể hiển thị trên hình dò quét MRI hoặc các thử nghiệm khác có thể cho biết rằng một người bị CIS thì có khả năng bị một đợt tái phát nữa và do đó 'chuyển qua' bệnh MS định rõ về mặt lâm sàng. Đối với những người có dấu hiệu chuyển từ CIS sang MS, có gia tăng chứng cứ cho thấy rằng các chữa trị giúp sửa đổi bệnh đã được dùng cho MS có thể giúp làm chậm tiến triển từ CIS đến MS.

Các triệu chứng thông thường và việc quản chế

Khi mi-ê-lin bị tổn hại, các tín hiệu di chuyển dọc theo sợi thần kinh có thể bị sửa đổi hoặc có thể không tới được điểm cuối. Điều này gây ra các triệu chứng của MS.

Như đã nêu trong phần 'MS là gì?' (trang 6), các triệu chứng MS có thể khác nhau đối với mỗi người và các triệu chứng có thể thay đổi qua thời gian. Điều quan trọng cần nhớ là không phải tất cả các vấn đề sức khỏe đều liên quan tới MS.

Tuy nhiên, có một số triệu chứng thông thường mà nhiều người có MS có thể trải qua ở các mức độ khác nhau. Việc quản chế triệu chứng sẽ dễ dàng hơn nếu quý vị hợp tác với đội chăm sóc sức khỏe của quý vị để phát triển một sách lược quản trị cá nhân. Việc này có thể giúp quý vị giảm thiểu tác động của các triệu chứng đối với cuộc sống của quý vị, và để quý vị có thể tiếp tục thực hiện các sinh hoạt thường lệ hàng ngày.

Dưới đây là danh sách theo thứ tự mẫu tự, của một số các triệu chứng thông thường của MS.

Vấn đề bàng quang

Vấn đề bàng quang là triệu chứng thông thường của MS nhưng thường có thể ít được báo cáo. Các vấn đề có thể gồm có:

- không thể đi tiểu cho thật hết.
- khả năng hoặc mức cất chứa của bàng quang bị giảm.
- kết hợp cả hai việc nói trên.

Có nhiều nghiên cứu về các triệu chứng của bàng quang, và kết quả là nhiều vấn đề hiện nay có thể được quản chế một cách hiệu quả. Điều quan trọng là nên thảo luận việc này với bác sĩ hoặc y tá MS là những người có thể giúp tư vấn hoặc giới thiệu quý vị đến một chuyên viên tư vấn về việc chủ động tiêu tiểu (contenance adviser).

Các quan ngại về việc đại tiện

Có thể có vấn đề về việc đại tiện nơi những người bị MS. Vấn đề thông thường nhất là táo bón, liên quan đến khó khăn trong việc đại tiện. Cũng có các thuốc men có thể gây táo bón. Điều quan trọng là hãy thảo luận với bác sĩ toàn khoa nếu có vấn đề trong việc táo bón.

Việc chữa trị khi táo bón nhẹ có thể gồm có việc ăn uống có nhiều chất xơ, uống khoảng từ một lít rưỡi đến hai lít nước mỗi ngày, tập thể dục thường xuyên và để ra một giờ giấc thường lệ trong ngày để đi đại tiện.

Mệt mỏi

Mệt mỏi là một trong những triệu chứng thông thường nhất của MS và thường có tác động lớn lao đến cuộc sống. Người bị MS có thể bị mệt mỏi làm gián đoạn cuộc sống hàng ngày hoặc ngăn cản họ làm việc và không có triệu chứng nào khác nữa.

Vì mệt mỏi là triệu chứng ‘vô hình’ của bệnh MS; các thân nhân, người chăm sóc, bạn bè hoặc đồng nghiệp của người bệnh thường hiểu lầm sự mệt mỏi của người bệnh. Họ có thể cho rằng người bị MS đang trầm cảm

hoặc không cố gắng đầy đủ, do đó điều quan trọng là nên thảo luận về sự mệt mỏi và đảm bảo những người thân cận của quý vị hiểu được tác động của sự mệt mỏi. Nhiều loại thuốc men cũng được biết có thể gây ra mệt mỏi, hoặc làm cho mệt mỏi thêm.

Mệt mỏi là nguyên nhân chính làm gây ra sự về hưu sớm (không còn tham gia vào đội ngũ làm việc), nhưng nếu có sách lược và thực hiện các chỉnh đổi về các sinh hoạt hàng ngày thì có thể tạo sự khác biệt đáng kể. Ví dụ, nên có những lúc nghỉ ngơi thường xuyên, tập hợp các sinh hoạt và chỉ làm những việc nặng nhọc những khi nào quý vị có đầy đủ năng lực nhất, đều có thể giúp giảm thiểu các ảnh hưởng của triệu chứng này đối với cuộc sống của quý vị.

Các vấn đề về trí nhớ và suy nghĩ (nhận thức)

Các vấn đề về trí nhớ và nhận thức có thể xảy ra nơi người bệnh MS. Một số người nói rằng mức độ tập trung của họ bị vấp vấp, làm cho họ khó hoàn tất công việc hoặc khó tìm ra được câu chữ chính xác trong khi đàm thoại.

Tính khí thay đổi hoặc trầm cảm, cũng như sức nóng và mệt mỏi đều có thể gây vấn đề đến trí nhớ. Bất kể nguyên do gì, có nhiều sách lược có sẵn để trợ giúp trong việc đối phó các vấn đề này, do vậy điều quan trọng là hãy thảo luận với bác sĩ gia đình hoặc y tá MS. Một số sách lược đã được nhiều người sử dụng có hiệu quả, đó là những điều đơn giản như giữ một nhật ký hoặc dùng một quyển lịch, lập danh sách, hoặc ghi các nhắc nhở trên bảng trắng. Hãy xin giới thiệu đến chuyên gia tâm lý thần kinh hoặc chuyên viên trị liệu bệnh nghề nghiệp nếu quý vị cần giúp đỡ để quản chế triệu chứng này. (xem ‘Đội chăm sóc sức khỏe của quý vị’ ở trang 17).

“ Bất cứ bạn cảm thấy điều gì – đều là ổn cả. Điều duy nhất mà bạn không nên cảm thấy là sự cô đơn, vì xã hội có nhiều người cũng bị MS mà vẫn sống cuộc đời viên mãn và hạnh phúc. Đừng ngần ngại, hãy thảo luận với chúng tôi ”
– Alison

Tính khí và cảm xúc

Các thay đổi về tính khí và cảm xúc là điều tương đối phổ biến nơi những người bị MS. Điều này có thể do tổn hại dây thần kinh, nhưng điều phổ biến hơn nữa đó là người ta có thể trải qua cảm xúc giận dữ, buồn bã và căng thẳng khi đương đầu với chẩn đoán MS hoặc với các thử thách mà bệnh MS có thể đem lại.

Chẳng có gì bất thường khi mọi người có những lúc buồn bã và sầu khổ mà có thể dẫn đến sự bứt rứt hoặc khó ngủ. Nhiều người thấy rằng việc tham dự các nhóm hỗ trợ có thể hữu ích. Việc chia sẻ cảm nghĩ và ý tưởng với những người có nhận thức sâu rộng về những gì quý vị đang trải qua có thể giúp ích. Cơ quan của chúng tôi điều hành các nhóm hỗ trợ ở nhiều địa điểm khác nhau. Muốn biết thêm chi tiết, hãy liên lạc đường dây thông tin và hỗ trợ của chúng tôi.

Điều cũng quan trọng là nên trò chuyện cởi mở với gia đình và bạn bè để họ hiểu đôi chút về những gì quý vị đang trải qua. Nếu các thay đổi nói trên bắt đầu làm ảnh hưởng đến cuộc sống và kéo dài lâu hơn mình tưởng, hãy thảo luận với bác sĩ. Họ có thể tư vấn hoặc giới thiệu quý vị đến chuyên gia tâm lý lâm sàng hoặc chuyên viên tư vấn nếu cần.

Đau nhức

Khoảng 60% số người bị MS đều bị đau nhức. Đau nhức có thể là do hậu quả của tổn hại nơi hệ thần kinh trung ương và người ta có thể bị đau nhức qua nhiều hình thức khác nhau.

Những người bị MS cũng có thể bị đau cơ bắp và đau ở phần lưng dưới. Điều này là do tư thế bị chỉnh đổi hoặc vấn đề trong việc đi đứng tạo áp lực lên các khớp và dây chằng. Việc tập thể dục, dùng thuốc men hoặc cả hai cách này đều có thể giúp trong việc quản chế đau nhức, vậy điều quan trọng là nên thảo luận triệu chứng này với bác sĩ.

Muốn biết thêm chi tiết về việc quản chế đau nhức khi bị MS, hãy đọc tập hướng dẫn *Managing Pain: For People Living with MS (Quản chế đau nhức: Cho những người sống với bệnh MS)*, có trên trang mạng của chúng tôi.

Các thay đổi về cảm giác hoặc cảm giác bị chỉnh đổi

MS có thể làm cho tê, ngứa ran hoặc cảm giác nhột nhạt như kiến bò. Nhiều người có thể còn bị cảm giác châm chích hoặc nóng bỏng ở những chỗ trên da. Việc này có thể ảnh hưởng đến một phần nhỏ của cơ thể



Tôi thật nhẹ nhõm khi được giúp đỡ để đối phó các triệu chứng mà tôi đã trải qua quá lâu. Tôi xử trí mọi việc theo từng ngày và luôn có cái nhìn tích cực. Thêm nữa, chó và mèo cũng giúp bầu bạn cho tôi

” – Mike

hoặc ở bộ phận lớn hơn, chẳng hạn như cả cái chân hoặc cả cánh tay.

Tình dục và thân mật

Tình dục và thân mật cũng có thể bị ảnh hưởng bởi bệnh MS. Điều này có thể là hậu quả trực tiếp của tổn hại thần kinh nơi hệ thần kinh trung ương, mà có thể gây ra các thay đổi như giảm ham muốn, khô âm hộ hoặc khó cương cứng. Các triệu chứng như mệt mỏi, yếu đuối và đau nhức cũng có thể tác động đến sự ham muốn và đáp ứng tình dục. Sự căng thẳng, việc không trò chuyện thoải mái, sự lo lắng và ngưng ngưng đều cũng là các yếu tố góp phần ảnh hưởng đến vấn đề tình dục và thân mật.

Mặc dù có vẻ gây ngại ngùng, nhiều vấn đề cơ thể với tình dục đều có thể xử trí được, vậy quan trọng là nên thảo luận những việc này với bác sĩ hoặc y tá MS. Trong một vài trường hợp, việc tư vấn có thể thích hợp để giúp quản chế vấn đề này. Điều cũng quan trọng là nên thảo luận với người bạn đời của mình và trò chuyện một cách cởi mở để giúp tránh hiểu lầm và đảm bảo cả đôi bên đều thấu hiểu các quan tâm của mỗi bên.

Khó chịu đựng nhiệt độ hoặc sức nóng

Việc khó chịu đựng đối với nhiệt độ và sức nóng xảy ra nơi những người có MS. Nhiều người bệnh MS thấy rằng vào những ngày nóng nực hoặc khi thân nhiệt của họ gia tăng sau khi tập thể dục, triệu chứng của họ sẽ nặng hơn. Điều này chỉ là tạm thời và khi cơ thể mát trở lại, triệu chứng sẽ giảm xuống (xem ‘Điều gì có thể giống như đợt tái phát?’ ở trang 14). Tác động của sức nóng trên triệu chứng MS không phải là hậu quả của việc sưng viêm hoặc tổn hại thêm nơi hệ thần kinh trung ương.

Nhiều điều có thể giúp làm giảm tác động của sức nóng. Các điều này gồm có: đội nón, y phục và khăn quàng cổ giúp che nắng; chỉ làm việc nhà vào những lúc trời mát trong ngày; ở nơi mát mẻ và tránh ra ngoài vào những ngày rất nóng.

Nhiều thị giác

Nếu dây thần kinh mắt bị viêm hoặc tổn hại do MS thì có thể gây ra nhiều thị giác. Điều này gọi là viêm thần kinh thị giác. Tác động của việc viêm thần kinh thị giác có thể gồm có: tầm nhìn bị nhòà hoặc mờ, mất mát một phần thị lực và bị đau nhức phía sau nhãn cầu. Đôi khi chuyển động của mắt có thể bị ảnh hưởng.

Viêm thần kinh thị giác thường chỉ là tạm thời và hầu hết mọi người sẽ phục hồi nhanh chóng. Đôi khi điều trị bằng steroids có thể giúp ích, vậy điều quan trọng là hãy báo cáo với bác sĩ nếu quý vị có vấn đề gì về thị giác.

Yếu cơ

Ở bệnh MS, việc gián đoạn tín hiệu di chuyển dọc theo dây thần kinh có thể làm cho yếu cơ, nhất là ở chân tay. Việc giảm sức mạnh cơ bắp có thể gây ra khó khăn trong việc đi đứng và giữ thăng bằng, và những việc trước kia thực hiện dễ dàng thì bây giờ có thể trở thành khó khăn. Sự mệt mỏi cũng có thể tác động đến việc yếu cơ.

Việc đề ra những cách tập thể dục thích đáng với chuyên viên vật lý trị liệu hoặc chuyên gia sinh lý thể dục cũng có thể hữu ích. Một chuyên viên trị liệu bệnh nghề nghiệp cũng có thể tư vấn về các trợ cụ và kỹ thuật nhằm giúp quý vị tận dụng sức mạnh và khả năng sẵn có.



Tất cả chúng ta đều cá biệt đối với chứng bệnh này. Những gì có hiệu quả cho một người có thể không luôn luôn có hiệu quả cho người khác. Sức mạnh tinh thần là điều thiết yếu! Hãy chống lại MS, đừng để bệnh này thắng thế và hãy tìm thông tin về những gì có sẵn cho quý vị



– Reece

Tái phát là gì?

Tái phát được định nghĩa một cách chính thức là sự phát triển các triệu chứng mới, hoặc các triệu chứng cũ tái diễn hoặc chuyển nặng tạm thời, mà không gây ra do nhiễm trùng hoặc nguyên nhân gì khác, và kéo dài hơn 24 giờ.

Khi có viêm sưng và/hoặc tổn hại mới đối với mi-ê-lin xảy ra trong não bộ và cột sống, người có MS có thể trải qua sự tái phát. Tái phát cũng còn được nói đến qua các tên gọi khác như kịch phát, đợt, tấn công, bùng phát hoặc cơn.

Các triệu chứng thông thường liên quan tới tái phát có thể gồm có vấn đề về thăng bằng, bàng quang, thị lực, mệt mỏi, trí nhớ và suy nghĩ, và khả năng di chuyển.

Tái phát phải xảy ra ít nhất 30 ngày sau một đợt nào trước đó để được xem là lần tái phát mới. Sự tái phát có thể xảy ra nhanh chóng với các triệu chứng công kích đột ngột và mãnh liệt, hoặc một cách từ từ, với triệu chứng xảy ra trong vòng vài ngày hoặc vài tuần. Trong khi một số người có thể gặp phải triệu chứng nhẹ, đối với những người khác các triệu chứng có thể rõ nét hơn. Khoảng thời gian giữa các lần tái phát được gọi là thời kỳ thuyên giảm, có thể thay đổi rất nhiều từ một tháng đến nhiều năm.

Mặc dù việc định nghĩa sự tái phát có vẻ khá phức tạp, điều quan trọng là quý vị tìm hiểu việc tái phát gồm có những gì để có thể thảo luận việc đó với đội chăm sóc y tế.

Cách thức để biết xem mình có đang trải qua sự tái phát?

Hầu hết những người có MS đều có nhiều loại triệu chứng mà dao động vào bất kỳ thời điểm nào, do đó khó nhận biết xem việc gia tăng triệu chứng là một phần của sự biến đổi bệnh trạng hay đó chính là sự tái phát. Nên thảo luận với chuyên gia thần kinh về các thay đổi nơi triệu chứng. Chuyên gia thần kinh cần được biết các thay đổi triệu chứng của quý vị nhằm xác định xem quý vị bị các đợt tái phát ở mức độ thường xuyên ra sao và việc chữa trị hiện thời có hiệu quả cho quý vị hay không.

Có những lúc mà ngay cả chuyên gia thần kinh cũng khó chẩn đoán sự tái phát và đôi khi việc này chỉ được chẩn đoán sau khi đã xảy ra. Sở dĩ có việc này là vì bất cứ điều gì gây gia tăng thân nhiệt cốt lõi của một người cũng có thể tạm thời gia tăng triệu chứng MS (xem 'Điều gì có thể giống như tái phát' ở trang 14).



Điều gì có thể giống như tái phát? (kịch phát giả)

Một sự gia tăng thân nhiệt cốt lõi của một người có thể gây ra triệu chứng giống như sự tái phát. Điều này được gọi là đợt kịch-phát giả tạo. Đợt kịch-phát giả tạo là việc triệu chứng trở nặng tạm thời. Việc này không cho thấy có sự tổn hại hoặc viêm sưng mới đối với mi-ê-lin nhưng là do các vấn đề khác. Có nhiều loại yếu tố có thể gây ra một đợt kịch-phát giả. Các yếu tố này gồm có sự nhiễm trùng hoặc các bệnh khác, hoặc do tập thể dục và môi trường nóng bức.

Tập thể dục cố sức có thể gây ra các triệu chứng giống như tái phát vì nó làm tăng nhiệt độ bên trong cơ thể. Nghiên cứu cho thấy rằng các triệu chứng mà giống như tái phát thường sẽ ổn định trong vòng nửa giờ sau khi ngưng tập thể dục và cơ thể mát trở lại. Nghỉ ngơi và uống nước lạnh hoặc tắm mát vòi sen sẽ giúp giảm nhiệt độ bên trong cơ thể và giúp giảm các triệu chứng có liên quan đến sức nóng.

Nếu sự gia tăng triệu chứng là do nhiễm trùng, cần gặp bác sĩ và chữa trị nguyên do sâu xa của việc nhiễm trùng để giảm thiểu triệu chứng. Một khi việc nhiễm trùng đã được nhận ra và chữa trị, các triệu chứng mà giống như tái phát thường sẽ ổn định trong vòng một ngày. Tuy nhiên, điều quan trọng nên lưu ý rằng việc nhiễm trùng đôi khi có thể dẫn đến sự tái phát do đó nên coi chừng nhiễm trùng đường tiểu, hoặc nhiễm trùng do cảm lạnh/cảm cúm.

Tái phát kéo dài bao lâu?

Sự tái phát thường khác biệt rất nhiều từ người này so với người khác; và các triệu chứng, mức độ trầm trọng, mức thường xuyên và thời khoảng của việc tái phát sẽ thường thay đổi qua thời gian đối với cùng một người.

Mặc dù việc trải qua cơn tái phát có thể làm quý vị cảm thấy bị áp đảo, tái phát thường nhẹ và các triệu chứng có thể biến mất trong vòng vài ngày hoặc vài tuần. Tỉnh thoảng có thể mất vài tháng, và một số người có thể lấy lại đầy đủ chức năng sau đợt tái phát, còn những người khác thì có thể chức năng bị giảm sút liên tục.

Cách thức để tôi chuẩn bị cho việc tái phát?

Các triệu chứng của MS không tiên đoán được và rất khó ước định điều gì. Việc chuẩn bị có thể giúp giảm căng thẳng khi cơn tái phát xảy ra. Một cách để đảm bảo mình đã sẵn sàng là nên nhận biết các dịch vụ và hỗ trợ gần nơi quý vị ở. Nhớ kiểm tra quý vị biết nên nhờ ai giúp đỡ vào những lúc đó, có thể là bác sĩ toàn

khoa, chuyên gia thần kinh, y tá MS, thân nhân, bạn bè hoặc mạng lưới hỗ trợ địa phương.

Hãy chuẩn bị sẵn sàng, và đừng mất hy vọng. Việc tái phát có thể đến bất ngờ và các triệu chứng có thể khó đối phó, nhưng quý vị không phải đánh mất sự độc lập của mình hoặc ngưng làm những gì mình yêu thích nhất. Nên nhớ rằng, mục đích là sống cuộc đời tốt đẹp nhất trong phạm vi khả năng của mình, bất chấp các triệu chứng của MS.

Managing a Relapse: For People Living with MS (Quản trị việc tái phát: Cho những người sống với bệnh MS) là một ấn bản hữu ích và thực tiễn, có sẵn trên trang mạng của chúng tôi.

“

Tôi tiếp tục học hỏi cách lắng nghe cơ thể của mình – để biết khi nào thì mình cần nghỉ ngơi hoặc tập thể dục thêm – và nhớ rằng việc tái phát xảy ra nhưng đừng hốt hoảng nếu tay bị đau trong 1 ngày

” – Dani

Các điều trị y khoa

Điều quan trọng cần biết là có sự khác biệt giữa thuốc giúp làm chậm tiến triển của bệnh (disease-modifying drugs) được dùng để chữa trị chính bệnh MS, và các thuốc khác có thể được dùng để chữa trị một đợt tái phát MS.

Các thuốc men giúp làm chậm tiến triển của bệnh

Các thuốc men giúp làm chậm tiến triển của bệnh, còn được gọi là trị liệu miễn dịch, là thuốc chữa trị được khuyến dùng đối với bệnh MS loại tái phát-thuyên giảm (RRMS). Dù hiện nay chưa có cách điều trị y khoa cho những người có MS loại tiến triển sơ cấp và thứ cấp, hiện nay có nhiều nghiên cứu được tiến hành trong lĩnh vực này.

Thuốc men giúp làm chậm tiến triển của bệnh là thuốc giúp làm giảm hoạt động của bệnh trong hệ thần kinh trung ương. Không có cách điều trị nào để chữa khỏi

hoặc ngăn chặn bệnh MS, nhưng các thuốc này có thể giúp giảm mức độ thường xuyên và trầm trọng của các đợt tái phát bệnh RRMS. Các thuốc này có thể không làm quý vị cảm thấy đỡ hơn và nói chung sẽ không chặn đứng tất cả các triệu chứng của MS, nhưng có thể giúp khống chế diễn tiến của bệnh MS.

Thực ra, nghiên cứu cho thấy rằng việc bắt đầu chữa trị sớm không những giúp giảm tỉ lệ tái phát, mà còn làm chậm sự tích lũy của việc tổn hại dây thần kinh và có thể ngăn ngừa một số mất mát chức năng mà quý vị có thể tích lũy qua thời gian. Đó là tại sao mà chuyên gia thần kinh có thể đã thảo luận với quý vị về việc bắt đầu chữa trị sớm ngay sau khi có chẩn đoán.

Muốn biết thông tin về các chữa trị hiện hành nhất và có sẵn nhằm giúp chậm sự tiến triển của bệnh MS, xem trang mạng của chúng tôi hoặc liên lạc đường dây thông tin và hỗ trợ của chúng tôi.

Xét đến việc điều trị y khoa?

Những người được chẩn đoán có bệnh RRMS thường được khuyến nên chữa trị để giảm mức độ thường xuyên và trầm trọng của các đợt tái phát và giúp làm chậm tiến triển của bệnh. Việc bắt đầu chữa trị sớm có các mặt lợi lộc, tuy nhiên một việc cũng quan trọng là nên dành ra đủ thì giờ để cân nhắc các chọn lựa điều trị của mình.

Khi quyết định cuộc điều trị quý vị sẽ cần xem xét tính cách lâu dài của việc theo đuổi chữa trị của mình và đảm chắc việc này sẽ phù hợp với lối sống của mình. Việc này không có ý nói rằng quý vị không bao giờ có thể thay đổi việc chữa trị mà quý vị đã quyết định lúc đầu. Tuy nhiên, quý vị nên theo đuổi việc chữa trị trong một thời gian hợp lý nhằm giúp cơ thể quý vị thích ứng với việc này trước khi nghĩ đến việc đổi qua thuốc khác. Chuyên gia thần kinh hoặc y tá MS sẽ có thể cùng với quý vị duyệt tất cả các chọn lựa có sẵn nhằm giúp quý vị lựa chọn những gì sẽ phù hợp nhất cho quý vị.

Thai nghén và thuốc men

Cũng như với tất cả thuốc men dùng cho bệnh MS, điều quan trọng là quý vị nên thảo luận với chuyên gia thần kinh, nhất là nếu quý vị dự định có thai hoặc biết mình vừa có thai.

Nếu quý vị đang dùng thuốc giúp làm chậm tiến triển của bệnh, và khám phá ra rằng quý vị hoặc bạn đời của quý vị có thai, hãy lấy hẹn sớm nếu được để thảo luận với chuyên gia thần kinh bởi vì họ sẽ có thể tư vấn cho quý vị về các hướng dẫn có liên quan thế nào đến tình huống riêng của quý vị.



Quý vị hãy tự tìm hiểu thêm về các chọn lựa chữa trị của mình để có thể quyết định thấu đáo và hợp lý về những gì mình muốn làm

” – Bosco

Có dữ liệu hạn hẹp về ảnh hưởng của các trị liệu này nơi thai kỳ, do đó nói chung thì trong thai kỳ phụ nữ được khuyến nên ngưng dùng loại thuốc giúp làm chậm tiến triển của bệnh. Tuy nhiên, đây là một quyết định mà quý vị sẽ cần thực hiện với chuyên gia thần kinh và những người hỗ trợ quý vị, bởi vì hoàn cảnh của mỗi người mỗi khác.

Deciding on Motherhood: For Women Living with MS (Quyết định về việc làm mẹ: Thông tin cho các phụ nữ sống với bệnh MS) là ấn bản nhằm trợ giúp phụ nữ quyết định về thai nghén sau khi chẩn đoán có MS. Ấn bản hữu ích này có trên trang mạng của chúng tôi.

Hỗ trợ, giáo huấn và theo dõi

Dù cho quý vị chọn loại điều trị như thế nào để tiến hành, y tá MS sẽ giúp quý vị về mọi khía cạnh của việc điều trị kể cả việc hướng dẫn quý vị cách tự chích thuốc, giúp quản chế tác dụng phụ nào có thể gặp phải, đảm bảo quý vị biết về các thử nghiệm theo dõi nào có thể cần đến và thực hiện vào lúc nào, và giúp quý vị quản chế triệu chứng nào gây khó khăn cho quý vị. Một y tá MS sẽ tiếp tục theo dõi việc này với quý vị trong suốt thời gian mà quý vị cần sự trợ giúp.

Điều trị việc tái phát

Loại thuốc phổ biến nhất trong việc chữa trị tái phát là corticosteroids (steroids). Thuốc này dùng để quản chế các đợt tái phát nặng, bằng cách giảm sưng ở nơi bị ảnh hưởng. Bác sĩ hoặc chuyên gia thần kinh là người thích hợp nhất để quý vị thảo luận về thuốc men nào nên dùng trong lúc bị tái phát.

Thuốc steroids tác dụng ra sao?

Steroids là thuốc bắt chước tác dụng của nội tiết tố (hormones) là chất được sản xuất tự nhiên trong cơ thể. Khi dùng steroids để chất này vượt mức tự nhiên có trong cơ thể thì có thể giúp ức chế việc viêm sưng, giảm thiểu các dấu hiệu và triệu chứng của tình trạng viêm sưng nơi bệnh MS.

Không giống như các thuốc giúp làm chậm tiến triển của bệnh, các thuốc steroids chỉ trị triệu chứng của sự tái phát chứ không trị chính căn bệnh. Các thuốc này có thể giúp ổn định các triệu chứng mà quý vị gặp phải, giảm thời hạn hoạt động của một đợt tái phát và giúp quý vị phục hồi nhanh hơn.

Các loại steroids nào có sẵn để điều trị tái phát?

Các steroids thông thường nhất được dùng để trị việc tái phát MS là methylprednisolone (SoluMedrol, Depo-Medrol) mà được chích tĩnh mạch, và prednisone (Panafcort, Sone) là thuốc uống.

Làm thế nào để tôi sẽ biết là mình cần chữa trị với steroid?

Điều quan trọng nên lưu ý là việc tái phát sẽ được thẩm định dựa theo từng cá nhân. Bác sĩ toàn khoa hoặc bác sĩ thần kinh của quý vị sẽ cần xem xét một số yếu tố kể cả các triệu chứng của quý vị, mức độ trầm trọng của việc tái phát và việc mất mát chức năng mà quý vị gặp phải, cũng như các tác dụng phụ của việc điều trị steroid.

Điều thiết yếu là quý vị cần báo cáo những vụ tái phát của mình đến chuyên gia thần kinh nhằm đảm bảo quý vị nhận được việc chữa trị khả dĩ tốt nhất đối với bệnh MS.

“

“Tôi nghĩ rằng điều quan trọng cần biết là phương cách chữa trị luôn được cải tiến không ngừng. Việc này giúp cho tôi tự tin khi được chẩn đoán”

”

– Brooke

Sống lành mạnh với bệnh MS

MS có thể có tác động sâu đậm đến mọi lĩnh vực của đời sống và mỗi người sẽ cảm thấy khác nhau về việc khi nào họ sẵn sàng lo toan các lĩnh vực này.

Điều quan trọng cần nhớ là có những cách thức để quý vị cải tiến và làm phong phú cuộc sống của mình bất kể các hạn chế mà bệnh MS đôi khi có thể đem lại. Bằng cách xét kỹ những điều quan trọng đối với cá nhân mình và đảm bảo mình thực hiện các lựa chọn lối sống lành mạnh, quý vị có thể quản chế bệnh MS và giữ vai trò chủ động trong cuộc sống của mình.

Quý vị có thể sống tốt đẹp dù có bệnh MS – các chuyên gia y tế tại **MS** có thể giúp quý vị làm theo phương thức toàn diện trong việc quản chế bệnh trạng của quý vị. Một phương thức toàn diện xem xét đến ‘toàn bộ con người’ của quý vị – các nhu cầu tâm lý, thể chất và xã hội của quý vị – và xét đến những điều chẳng hạn như sự căng thẳng, sinh hoạt thể dục, quản chế triệu chứng, các quan tâm về gia đình và mối quan hệ, việc lo liệu điều trị bệnh MS.

Một phương thức toàn diện có thể giúp đảm bảo để quý vị duy trì sự an lành và sức khỏe tổng quát, dẫn đến chất lượng cuộc sống tốt đẹp hơn cho quý vị và gia đình quý vị.

Đội chăm sóc y tế của quý vị

Chuyên gia y tế là công cụ thiết yếu trong nỗ lực của quý vị nhằm thích nghi trong cuộc sống với bệnh MS. Quý vị nên cảm thấy thoải mái về việc tìm loại hỗ trợ này vì điều này sẽ tạo sự khác biệt đến cách thức quý vị quản trị và đối phó với một số thử thách mà bệnh MS có thể mang đến. Có nhiều chuyên gia y tế có thể giúp quý vị về mọi mặt quản trị lối sống, nhất là với việc quản chế các triệu chứng của MS như đã được nêu trong phần ‘Các triệu chứng thông thường và việc quản chế’ (trang 10).

Chuyên gia thần kinh và bác sĩ của quý vị sẽ giúp về việc quản trị y tế bệnh MS, và y tá MS sẽ giúp quý vị quản chế thuốc men và triệu chứng. Khi đến gặp chuyên gia thần kinh hoặc bác sĩ, quý vị có thể dễ quên các câu muốn hỏi, vì vậy ngay khi quý vị nghĩ ra câu gì thì hãy ghi sẵn trong sổ ghi chép và đem theo khi đến gặp họ lần tới. Cũng có thể giúp ích nếu quý vị đi cùng với người nào tới cuộc hội ý, để đảm bảo bất cứ thông tin mới nào cũng được hiểu rõ. Vào những lúc như thế này, có hai mái đầu cùng suy nghĩ thì vẫn tốt hơn là một, nhất là khi có nhiều điều cần phải biết. Sau khi gặp quý vị, chuyên gia thần kinh sẽ viết thư cho bác sĩ của quý vị

để giúp bác sĩ cập nhật nếu có bất cứ thông tin mới nào liên quan đến quý vị.

Một Y tá MS hoặc nhân viên xã hội có thể hợp tác với quý vị nhằm đề ra các sách lược xử trí các lo âu của quý vị liên quan đến MS. Họ cũng có thể giúp quý vị tiếp cận các dịch vụ cộng đồng và y tế khác nhau và bênh vực cho quý vị.

Chuyên viên trị liệu bệnh nghề nghiệp (OT) có thể giúp quý vị xử trí các khó khăn tạm thời về chức năng của quý vị nơi chỗ làm hoặc tại nhà, và khuyên quý vị về cách thức quản chế sự mệt mỏi. Họ có thể giúp nếu quý vị đang gặp khó khăn trong việc thực hiện những công việc mà quý vị vẫn thường làm, hoặc những việc mà quý vị cần làm để lo toan cuộc sống và trách nhiệm của quý vị.

Chuyên viên vật lý trị liệu hoặc chuyên viên sinh lý thể dục (exercise physiologist) có thể đề ra các chương trình thích ứng cho từng cá nhân nhằm giúp quý vị gia tăng sức khỏe và thể lực và giúp tối ưu sự di chuyển, thăng bằng và phối hợp vận động của quý vị. Trong trường hợp có tái phát, chuyên viên vật lý trị liệu có thể hướng dẫn quý vị về mức vận động thích đáng và đề ra một chế độ vận động để quý vị làm theo trong thời kỳ phục hồi.

Chuyên gia tâm lý lâm sàng, nhân viên xã hội và cố vấn có thể giúp quý vị quản chế sự căng thẳng, lo lắng và trầm cảm và sẽ giúp quý vị quản chế tác động của bệnh MS đối với các mối quan hệ của quý vị.

Chuyên gia tâm lý thần kinh là những người phụ trách tìm hiểu về cách thức làm việc của não bộ trong lĩnh vực suy nghĩ, trí nhớ, hành vi và cá tính. Cũng có sự chú ý đến việc các thay đổi nơi não bộ ảnh hưởng đến các

“

Tôi không thể nào đối phó nếu không có sự giúp đỡ của chồng tôi cùng sự hỗ trợ của cô y tá MS đáng yêu của tôi. Cô ấy luôn sẵn sàng trên điện thoại để trả lời bất cứ thắc mắc nào”

” – Deanna

lĩnh vực này ra sao. Chuyên gia tâm lý thần kinh có thể giúp quý vị nhận ra các chức năng nào của não bộ đã thay đổi nếu có và họ có thể hướng dẫn cách thức để quản chế các thay đổi này.

Danh sách các chuyên viên y tế này không phải là danh sách đầy đủ, và trong suốt hành trình với bệnh MS, quý vị có thể cần hội ý với một số chuyên gia y tế khác nhau để xử trí các quan ngại về sức khỏe của mình. Họ sẽ hợp tác với nhau và với quý vị, nhằm đảm bảo mọi khía cạnh trong tình huống của cá nhân quý vị – kể cả sự an lành thể chất và cảm xúc – đều được xét đến.

Chế độ ăn uống

Các hướng dẫn về chế độ ăn uống cho người lớn tại Úc khuyến khích nên có chế độ ăn uống quân bình mà ít chất béo bão hòa, đường và muối, và nên đưa vào các nhóm thực phẩm sau: trái cây, rau củ và rau đậu, bánh mì và ngũ cốc (cereals), thịt nạc và sản phẩm từ sữa.

Có một số các chế độ ăn uống đã được ấn hành qua sách vở và trên trang mạng mà tường trình về các lợi ích cụ thể cho những người bị MS. Nói chung, ít có chứng cứ khoa học để hỗ trợ bất cứ chế độ ăn uống đối với bệnh MS' riêng biệt nào. Tuy nhiên, việc này không có nghĩa là thay đổi chế độ ăn uống sẽ không làm cho quý vị cảm thấy khỏe mạnh hơn. Bất cứ thay đổi nào mà giúp quý vị ăn nhiều thực phẩm tươi, nhất là trái cây và rau củ, và giảm ăn chất béo bão hòa và đường, đều có tác dụng tích cực cho sức khỏe tổng quát của quý vị. Cũng có các thay đổi đến chế độ ăn uống mà có thể tác động đến các triệu chứng cá biệt của bệnh MS, chẳng hạn như triệu chứng mệt mỏi hoặc vấn đề về đường ruột.

Bất cứ ai đang dự định hạn chế nghiêm ngặt hoặc loại bỏ toàn bộ các nhóm thực phẩm ra khỏi chế độ ăn uống của mình nên tìm cố vấn dinh dưỡng hoặc cố vấn về

“
Chế độ ăn uống của tôi tốt hơn, tôi tập thể dục mỗi ngày, ăn nhiều cá và quản chế các triệu chứng ngay khi chúng xảy ra. Điều trở trêu là, hiện giờ tôi có cuộc sống lành mạnh hơn cả trước lúc chẩn đoán”

”
– Robert

chế độ ăn uống. Các nhóm thực phẩm khác nhau không những tự nó có giá trị dinh dưỡng cá biệt, mà việc kết hợp nhiều loại thực phẩm khác nhau có thể cải tiến giá trị dinh dưỡng của một bữa ăn cá biệt. Chuyên viên dinh dưỡng hoặc chuyên viên chế độ ăn uống có thể tư vấn cho quý vị về cách thức làm sao để đảm bảo quý vị vẫn đáp ứng nhu cầu dinh dưỡng của mình khi quý vị tự ý, hoặc cần phải, giới hạn hoặc loại bỏ nhóm thức ăn khỏi chế độ ăn uống của mình.

Vitamin D

Có chứng cứ đáng kể cho thấy rằng những người thiếu vitamin D sẽ gia tăng nguy cơ bị MS. Những người bệnh MS nên gặp bác sĩ để được thẩm định mức vitamin D..

Những người có MS thường dùng thuốc bổ sung vitamin D. Cũng có thể nhận được vitamin D từ thức ăn như cá mòi, cá hồi, cá ngừ, hạt hướng dương, trứng và qua việc phơi nắng an toàn.

Vận động thể lực

Vận động thể lực là điều thiết yếu cho sự an lành và sức khỏe tổng quát của mọi người. Ở những người có hoặc không có MS, sự thiếu vận động đều có thể dẫn đến một số yếu tố nguy cơ mà có thể dẫn đến bệnh tim mạch và tiểu đường.

Ở người có MS, sự thiếu vận động có thể thúc đẩy diễn biến hoặc tăng nặng tác động của triệu chứng chẳng hạn như yếu cơ và mệt mỏi. Điều quan trọng nên nhớ rằng việc vận động thường xuyên sẽ giúp quý vị dẻo dai, sung sức và khỏe mạnh, và cũng giúp duy trì cơ bắp và giúp xương vững mạnh. Vận động thể lực và tập thể dục cũng cải thiện tính khí và giảm trầm cảm. Có gia tăng chứng cứ cho thấy rằng tập thể dục sẽ có lợi cho hệ miễn nhiễm. Tập thể dục cũng có thể giúp cơ thể phục hồi sau một đợt tái phát và ngăn ngừa các vấn đề lâu dài với cơ bắp hoặc tư thế.

Do triệu chứng và khả năng mỗi người mỗi khác, việc thẩm định thể lực do chuyên viên vật lý trị liệu hoặc chuyên viên sinh lý thể dục mà có hiểu biết về bệnh MS sẽ giúp quý vị tìm ra những lối thể dục nào sẽ đem lại lợi lộc nhiều nhất.

Hướng tới tương lai

Hãy đảm bảo quý vị tham gia vào các sinh hoạt vui thích và có thể đạt được, điều đó có thể lợi lộc cho sức khỏe và an lành của quý vị. Hãy đặt ra các mục tiêu và theo từng bước nhỏ để đạt các mục tiêu này. Hãy nhớ tán thành và đãi ngộ chính mình khi đạt được các mục tiêu này. Hãy lập sẵn kế hoạch về các sinh hoạt, để quý vị có những điều

“

“Đừng để ai bảo quý vị rằng quý vị không thể làm điều gì vì bị MS. Quý vị có thể không làm được việc đó theo cùng phương cách như đã làm trước kia, nhưng quý vị vẫn có thể có ước mơ. Quý vị chỉ cần chỉnh đổi cách thức thực hiện để đạt được điều đó và chỉnh đổi các kỳ vọng của quý vị về chính mình”

” – Karen

để trông mong, và điều này cũng có thể hữu ích. Ý chính là vẫn tập trung vào những điều tốt đẹp trong cuộc sống của quý vị và những điều mà quý vị có thể làm.

Hút thuốc

Những người có MS mà hút thuốc thường bị tiến triển bệnh nhanh hơn. Các nghiên cứu cho thấy rằng bệnh tật MS sẽ tiến triển nhanh chóng hơn nơi những người hút thuốc, và việc bỏ hút thuốc có thể giúp làm chậm lại diễn tiến của bệnh. Nghiên cứu thêm đã cho thấy có mối liên quan giữa việc hút thuốc và tổn hại mô tế bào não được nhận thấy qua thử nghiệm dò quét hình ảnh, và đối với người hút thuốc càng nhiều năm thì nguy cơ bị bệnh MS cũng gia tăng. Nếu bị MS thì tốt nhất là đừng hút thuốc. Để được trợ giúp, hãy thảo luận với bác sĩ hoặc dược sĩ hoặc gọi đến Quitline qua số 137 848.

Căng thẳng và lo lắng

Căng thẳng là một phần của cuộc sống hàng ngày, dù cho có bệnh MS hoặc không. Việc cảm thấy lo lắng khi có MS và tự hỏi bệnh này ảnh hưởng đến cuộc sống ra sao là điều bình thường. Nhiều người bị MS nói rằng vào những lúc căng thẳng thì họ gặp nhiều triệu chứng hơn. Khi sự căng thẳng giảm dần, triệu chứng cũng có vẻ bớt phiền toái hoặc bớt trầm trọng. Vào những lúc căng thẳng, cơ thể đặt ra nhiều cơ chế để đối phó với các ảnh hưởng của sự căng thẳng, cần đến nhiều năng lượng để suy nghĩ, giải quyết vấn đề và lo liệu cuộc sống hàng ngày.

Học cách nhận ra những nguyên do gây căng thẳng có thể giúp quý vị quản chế sự căng thẳng. Ngay cả sự buồn chán cũng có thể là nguyên do của sự căng thẳng – điều thiết yếu là nên giữ cho đầu óc và cơ thể luôn vận động. Có nhiều cách đơn giản mà quý vị có thể làm để giảm căng thẳng, chẳng hạn như hãy tìm hiểu nhiều về MS, dành ra thì giờ mỗi ngày để thư giãn và nghỉ ngơi, tham gia nhóm hỗ trợ, thảo luận với chuyên viên tư vấn và trò chuyện với gia đình và bạn bè.

Trị liệu bổ sung

Trị liệu bổ sung là trị liệu có thể dùng chung với trị liệu thông thường của quý vị. Trị liệu bổ sung nhằm để cải thiện sự an lành tổng quát và chất lượng cuộc sống, và có thể giúp quý vị đối phó với một số tác dụng phụ của bệnh.

Trị liệu bổ sung không được xem là một phần của thuốc men chính mạch, nhưng quý vị có thể đã nghe nói về một số hình thức phổ biến hơn, chẳng hạn như thuốc vitamin bổ sung, châm cứu, xoa bóp, thư giãn, tập thái chí và tập yoga.

Trị liệu bổ sung có khuynh hướng nhắm đến quý vị một cách toàn bộ – về cả hai mặt: sức khỏe thể chất và cảm xúc – chứ không chỉ các bộ phận cơ thể bị ảnh hưởng. Nếu quý vị muốn tìm hiểu thêm về trị liệu bổ sung, điều quan trọng là nên hội ý với bác sĩ toàn khoa và chuyên gia thần kinh nhằm đảm bảo bất cứ chữa trị mới nào mà quý vị quyết định làm theo sẽ không ảnh hưởng đến thuốc men hoặc triệu chứng của quý vị. Hầu hết các chuyên viên y tế đều vui lòng đưa thêm việc trị liệu bổ sung vào chương trình chăm sóc sức khỏe cho người bệnh.

Điều khuyến nghị là quý vị đừng ngưng dùng thuốc kê toa hoặc thay đổi liều lượng mà không hỏi ý và được chấp thuận từ chuyên gia thần kinh hoặc bác sĩ đang chữa trị cho quý vị.

Nghiên cứu MS

Các nhà nghiên cứu làm việc trong nhiều lĩnh vực khác nhau đang tiếp tục tìm hiểu thêm về cách thức MS hoạt động thế nào, nhằm tăng cơ hội tìm ra các chữa trị hữu hiệu hơn và để sớm đạt mục đích tối hậu là chữa khỏi bệnh này.

Vì MS là một bệnh phức tạp, nhiều lĩnh vực khác nhau của việc học hỏi đã hình thành một phần của cuộc nghiên cứu xảy ra hiện nay. Câu trả lời sẽ đến từ sự tổng hợp các lĩnh vực khoa học khác nhau này.

Dịch tễ học

Lĩnh vực này xem xét coi nhóm dân nào có MS và tìm hiểu một số yếu tố nào có thể là nguyên nhân khởi phát bệnh MS. Các yếu tố 'môi sinh' được điều tra có thể gồm có: các siêu vi, sự hút thuốc, phơi nắng, mức vitamin và nhiều điều nữa. Lĩnh vực này cũng nhằm đến việc xét xem các nhóm người hiện nay có khác biệt gì không với các nhóm trong quá khứ đã từng có MS.

Di truyền

Vai trò của di truyền cũng được xem là một yếu tố trong phương trình MS. Các nhà nghiên cứu nhằm tìm hiểu yếu tố di truyền nào có thể làm cho người ta dễ bị MS, các gen cá biệt giữ vai trò gì trong tiến trình của bệnh và các gen tương tác ra sao với các yếu tố môi trường.

Miễn dịch học

Hệ miễn dịch giữ vai trò quan trọng nơi bệnh MS. Hiểu được các thành phần khác nhau của hệ miễn dịch và các tế bào miễn dịch cá biệt nào đóng vai trò trong căn bệnh này sẽ có thể dẫn đến các chữa trị mới mẻ nhằm đối phó hữu hiệu hơn nữa đối với diễn tiến của bệnh.

Thuốc men giúp tái tạo

Lĩnh vực nghiên cứu này nhằm để giải đáp các câu hỏi sau: Cơ thể sửa chữa mi-ê-lin ra sao? Có cách nào để thúc đẩy việc sửa chữa mi-ê-lin nơi bệnh MS? Các sợi trục thần kinh bị thoái hóa như thế nào và tại sao? Có thể bảo vệ các sợi trục này hay không?

Bệnh học thần kinh

Đây là việc nghiên cứu mô tế bào não để điều tra các giai đoạn khác nhau của bệnh và các tế bào và phân tử có liên quan. Các nhà khoa học muốn biết những gì có thể xảy ra trước khi hệ miễn dịch bắt đầu tấn công mi-ê-lin, và những gì xảy ra nơi chỗ thương tổn khi họ tìm cách sửa chữa tổn hại.

Lâm sàng và ứng dụng

Lĩnh vực này nhằm đảm bảo những người có MS vẫn giữ được khỏe mạnh lâu dài nếu được. Lĩnh vực này đặt

ra các câu hỏi như: Có thuốc men nào hữu hiệu hơn không? Loại tập thể dục nào tốt nhất đối với các triệu chứng này? Có sách lược nào mà những người bệnh MS có thể sử dụng để đối phó với các triệu chứng này?

Dược học

Dược học là sự nghiên cứu thuốc men. Lĩnh vực này gồm có việc xem xét các tương tác của các hóa chất với hệ thống hữu sinh, và hiểu được các thuộc tính của thuốc men và tác dụng của chúng. Việc nghiên cứu dược học nơi bệnh MS tương tác với nhiều lĩnh vực nghiên cứu khác đã nói đến trong chương này, khi các lĩnh vực này bắt đầu lộ ra các 'mục tiêu' khả hữu, giúp ích cho việc để ra thuốc men mới để đối phó.

Các dấu ấn sinh học

Các dấu ấn sinh học là những chất sinh học mà có thể được phát hiện, ví dụ trong máu, nước tiểu hoặc dịch não tủy, và thể hiện một tình trạng sinh học hoặc tình trạng bệnh. Các nhà nghiên cứu đang điều tra các dấu ấn sinh học khả hữu nhằm giúp thúc đẩy việc chẩn đoán và giúp tiên đoán diễn tiến bệnh trạng (tiên lượng). Dấu ấn sinh học cũng cho phép các nhà nghiên cứu theo dõi việc chữa trị và tác dụng của chữa trị trong bệnh MS, và sẽ hữu ích trong các thử nghiệm lâm sàng nhằm giúp thúc đẩy sự phát triển các thuốc mới.

Multiple Sclerosis Research Australia – (MSRA)

Các nhà nghiên cứu của Úc đang tìm tòi để trả lời nhiều câu hỏi hiện nay về MS.

Chi nhánh nghiên cứu của MS Australia, gọi là Cơ quan nghiên cứu về bệnh đa xơ cứng ở Úc (Multiple Sclerosis Research Australia - MSRA), tìm cách hỗ trợ các nghiên cứu cạnh tân nhằm tìm ra các chữa trị cho bệnh MS, và tối hậu là chữa khỏi bệnh này. Sách lược nghiên cứu của MSRA là thúc đẩy hoạt động nghiên cứu ở các lĩnh vực mà các nhà khoa học tại Úc có thể có tác động lớn nhất đến cuộc nghiên cứu về MS trên thế giới. MSRA hợp tác với, và khuyến khích sự cộng tác giữa các trung tâm nghiên cứu y khoa (tại đại học) hàng đầu của Úc, và MSRA cũng tài trợ cho các nghiên cứu tập trung vào 3 lĩnh vực chính: Chẩn đoán và điều trị MS tốt hơn, tiên đoán và ngăn ngừa MS, và việc thúc đẩy sự sửa chữa và tái tạo tế bào.

Quý vị có thể tìm hiểu thêm về MSRA và việc nghiên cứu MS tại www.msra.org.au

Tìm giúp đỡ từ đâu?

Chúng tôi có thể giúp đỡ thế nào

MS cung ứng những chương trình khác nhau để giúp quý vị quản chế và đối phó với MS một cách hữu hiệu. Chúng tôi nhắm đến việc giúp đỡ quý vị cùng người thân và người chăm sóc để mọi người đều có cuộc sống tốt đẹp.

Sống với bệnh MS có thể đôi khi là điều thử thách, nhưng quý vị không phải đối đầu với các thử thách này một mình. Bằng cách đăng ký với chúng tôi, quý vị có thể truy cập thông tin về MS và các vấn đề liên quan đến MS, cũng như các dịch vụ thẩm định và giới thiệu nhằm giúp kết nối quý vị đến các nguồn tài nguyên hỗ trợ cộng đồng.

Viếng www.ms.org.au để biết chi tiết liên lạc của các dịch vụ và văn phòng **MS** tại tiểu bang của quý vị. Đường dây thông tin và hỗ trợ của chúng tôi (1800 042 138) cũng làm việc 5 ngày mỗi tuần để giải đáp tất cả các thắc mắc của quý vị liên quan đến MS và trợ giúp nếu quý vị có bất cứ quan ngại nào.

Thông tin qua các thứ tiếng ngoài Anh ngữ

MS cam kết đảm bảo dịch vụ mà chúng tôi cung cấp đáp ứng được nhu cầu riêng biệt của những người bệnh MS, gia đình và người chăm sóc họ; theo cung cách tế nhị đối với phái tính, tôn giáo và nguồn gốc văn hóa hoặc ngôn ngữ của họ.

MS có thể thu xếp thông dịch viên có mặt cho hầu hết các chương trình và dịch vụ. Chúng tôi có thể đề nghị một thông dịch viên cho các cuộc hẹn nào đó, hoặc quý vị có thể yêu cầu có thông dịch viên.

Tổng hội Quốc tế về bệnh đa xơ cứng (The Multiple Sclerosis International Federation - MSIF) cũng có nguồn thông tin qua vài thứ tiếng (xem: Các nguồn tài liệu hữu ích khác).

Dịch vụ thông dịch qua điện thoại

Muốn thảo luận với nhân viên **MS** qua dịch vụ thông dịch qua điện thoại, hãy gọi cho dịch vụ Thông Phiên dịch (TIS) ở số 131 450. Hãy yêu cầu một thông dịch viên người Việt rồi nhờ họ gọi đến số 1800 042 138 (với tổn phí cuộc gọi địa phương nếu gọi từ điện thoại nhà, và mắc hơn nếu gọi từ điện thoại di động hoặc điện thoại công cộng). Xin báo cho nhân viên biết nếu quý vị muốn họ gọi lại quý vị.

Dịch vụ Tiếp âm Toàn quốc

Nếu quý vị bị điếc, suy kém thính giác hoặc có vấn đề về nói năng, hãy liên lạc chúng tôi qua Dịch vụ Tiếp âm Toàn quốc:

Những người dùng TTY

Gọi số 133 677 và nhờ họ gọi đến 1800 042 138.

Những người dùng dịch vụ Nói và Nghe

Gọi số 1300 555 727 và nhờ họ gọi đến 1800 042 138.

Dịch vụ tiếp âm qua internet

Nối với NRS (www.relayservice.com.au) và nhờ gọi số 1800 042 138.

Các nguồn tài liệu hữu ích khác

Nếu quý vị muốn tìm hiểu thêm về MS, có nhiều loại ấn bản và trang mạng mà quý vị có thể truy cập. Chúng tôi đã bao gồm một số ấn bản hữu ích nhất ở đây:

Muốn biết về các ấn bản và tài liệu do **MS** soạn thảo, viếng trang mạng www.ms.org.au hoặc liên lạc đường dây thông tin và hỗ trợ: 1800 042 138 (Freecall™)

Các ấn bản quốc tế và các trang mạng đáng tin cậy

Hãy viếng www.msra.org.au để biết thông tin về các khởi xướng nghiên cứu tại Úc và khắp thế giới.

MS in Focus là một ấn bản thông tin do Tổng hội MS Quốc tế (MS International Federation - MSIF) và nghiên cứu sâu rộng một lĩnh vực chuyên biệt của MS trong mỗi ấn bản www.msif.org

Cơ quan Tín thác MS (MS Trust) là tổ chức thiện nguyện cung ứng nhiều thông tin miễn phí và hữu ích cho những người bị ảnh hưởng bởi bệnh MS, cũng như cho các chuyên gia y tế làm việc với bệnh MS. Viếng www.mstrust.org.uk

www.nationalmssociety.org là trang mạng của MS Society USA

www.mssociety.org.uk là trang mạng của MS Society UK

Bảng giải thích thuật ngữ

Antibody (Kháng thể) – còn được gọi là immunoglobulin, một kháng thể là một protein được cơ thể sản xuất và được hệ miễn dịch sử dụng để nhận ra và trung hòa các vật thể lạ chẳng hạn như vi trùng và siêu vi.

Autoimmune (Miễn dịch tự động) – Khi bệnh xảy ra vì cơ thể nhận lầm một phần của mô tế bào của chính mình là vật thể lạ và tấn công mô tế bào đó, gây ra tổn hại.

Axon (Sợi (trục) thần kinh) – Phần dài như sợi chỉ của tế bào thần kinh cùng với các xung lực được truyền dẫn giữa các tế bào.

Benign (Hiền/lành) – Theo nghĩa y khoa, từ ngữ này có nghĩa là nhẹ hoặc không gây tổn hại nghiêm trọng.

Blood-brain barrier (Hàng rào máu-não) – Một màng nhầy bảo vệ nhằm kiểm soát sự thông thương của các chất từ máu vào hệ thần kinh trung ương.

Central nervous system (Hệ thần kinh trung ương - CNS) – Gồm có não, cột sống và thần kinh thị giác, CNS là hệ thống kiểm soát chính của cơ thể. Bệnh MS xảy ra trong hệ thống này.

Demyelination (Tổn hại mi-ê-lin) – Là tổn hại gây đến mi-ê-lin qua những lần viêm sưng tấn công tái diễn. Tổn hại mi-ê-lin sau cùng sẽ dẫn đến các sẹo ở hệ thần kinh, gọi là vết thương tổn, làm gián đoạn sự liên lạc giữa dây thần kinh và các nơi khác của cơ thể.

Equator (Đường xích đạo) – Đường xích đạo là một đường tưởng tượng trên bề mặt Trái đất và tương đương khoảng cách giữa Bắc cực và Nam cực. Đường này chia Trái đất thành Bắc bán cầu và Nam bán cầu (biểu thị là 0 độ trên bản đồ). Gần đường xích đạo có rất ít khác biệt giữa các mùa xuân, hạ, thu, đông; và nhiệt độ ở miền này thường cao suốt năm.

Evidence-based medicine (Thuốc men dựa trên chứng cứ) – Một tiến trình có hệ thống trong việc đánh giá và sử dụng các phát hiện nghiên cứu hiện thời. Đây là một tiến trình gồm có việc hình thành một câu hỏi lâm sàng rõ rệt về nhu cầu của bệnh nhân; tìm ra các tài liệu sách vở lưu hành; đánh giá các tài liệu đó; quyết định xem khảo cứu nào là giá trị và hữu ích đối với bệnh nhân; và áp dụng các phát hiện và đánh giá kết quả.

Function (Chức năng) – Làm việc hoặc hoạt động theo một cách riêng biệt hoặc thích hợp.

Gadolinium (Gadolinium) – Một chất hóa học được dùng lúc quét dò MRI nhằm phân biệt giữa các vết thương tổn mới và cũ.

Gene (Gen) – Một đơn vị di truyền, gồm một chuỗi DNA chiếm một địa điểm riêng biệt trên nhiễm sắc thể và quyết định một đặc tính riêng nào đó trong một cơ quan sinh vật.

Holistic (Toàn bộ) – Một phương cách nhằm chữa trị toàn bộ cơ thể thay vì chỉ đối phó với một vấn đề riêng biệt gây ra bởi một căn bệnh hoặc triệu chứng.

Immune system (Hệ miễn nhiễm) – Một hệ thống gồm nhiều cơ quan và tế bào, giúp bảo vệ cơ thể chống lại sự nhiễm trùng, bệnh tật và các chất lạ.

Immunosuppressive (Thuốc ức chế miễn dịch) – Có thể ức chế một số hoặc tất cả các chức năng của hệ miễn dịch.

Incidence (Tỉ lệ xảy ra) – Số trường hợp mới của một chứng bệnh hoặc bệnh trạng xảy ra trong một dân số (quần thể) nào đó trong một thời gian đã định. Xem Prevalence (Tỉ lệ thịnh hành).

Inflammation (Sưng/Viêm) – Phản ứng của cơ thể đối với thương tích, nhiễm trùng hoặc các tấn công khác.

Intravenous (Qua tĩnh mạch) – Có nghĩa là, hoặc liên quan đến việc chích tĩnh mạch.

Interferons (Interferons) – Là một nhóm protein được các tế bào tạo ra khi chúng bị nhiễm trùng do siêu vi, nhằm giúp ngăn cho các tế bào lân cận khỏi bị nhiễm trùng. Các loại interferons điều chỉnh hệ miễn dịch và cho thấy giúp giảm sự tăng nặng nơi bệnh MS loại tái diễn-thuyên giảm (RRMS).

Latitudinal effect (Hiệu ứng vĩ độ) – Nghiên cứu đã nhận ra hiệu ứng vĩ độ nơi tỉ lệ thịnh hành của MS, tìm thấy rằng bệnh MS phổ biến hơn nơi những người sống càng xa đường xích đạo (xem 'equator/đường xích đạo')

Lesion (or plaque) (Vết thương (hoặc vết lổ)) – Một thay đổi bất thường nơi cấu trúc của một cơ quan do bệnh hoặc thương tích.

Lymph nodes (Hạch bạch huyết) – Hạch nhỏ hoặc cơ quan hình bầu dục của hệ miễn dịch, được phân phối rộng rãi khắp cơ thể kể cả nách và bụng và nối kết bởi các mạch bạch huyết. Các hạch này lọc hoặc ngăn chặn các vật thể lạ và quan trọng trong việc giúp hệ miễn dịch hoạt động đúng cách.

Lymphocytes (Lymphocytes) – Chất dịch của hạch bạch huyết có chứa lymphocytes, một loại tế bào bạch huyết, mà tiếp tục lưu thông trở lại qua các hạch bạch huyết và dòng máu.

Myelin (Mi-ê-lin) – Một chất béo bao bọc các sợi tế bào thần kinh trong não và cột sống. Mi-ê-lin thúc đẩy việc truyền tải thông suốt ở tốc độ nhanh của các tín hiệu điện hóa giữa các thành phần này của hệ thần kinh và tất cả những nơi khác của cơ thể. Nơi bệnh MS, mi-ê-lin bị tổn hại do một tiến trình gọi là tổn hại mi-ê-lin, mà dẫn đến các tín hiệu bị sai lạc hoặc bị chặn.

Nerve fibre (Sợi thần kinh) – Xem trục thần kinh (axon).

Neurologist (Neurologist) – Một chuyên gia chữa bệnh về não, cột sống và dây thần kinh.

Neuron (Nơ-ron) – Còn được biết là tế bào thần kinh, nơ-ron là tế bào xung điện mà xử lý và truyền tải thông tin bằng tín hiệu điện hóa.

Oligodendrocytes (Oligodendrocytes) – Oligodendrocytes là các tế bào trong hệ thần kinh có nhiệm vụ sản xuất chất béo để bao bọc các sợi thần kinh (xem mi-ê-lin).

Oligoclonal bands (Dải Oligoclonal) – Dải Oligoclonal là thử nghiệm để tìm các protein có liên quan đến viêm sưng trong dịch não tủy; chất dịch trong suốt lưu thông trong khoảng trống chung quanh cột sống và não bộ. Dải Oligoclonal là các dải immunoglobulins thấy trong dịch não tủy (cerebrospinal fluid - CSF) mà có thể dẫn đến nhận định rằng có sự viêm sưng của hệ thần kinh. Các dải Oligoclonal có thể là dấu hiệu của bệnh MS.

Prognosis (Tiên lượng) – Việc tiên đoán về diễn tiến và hậu quả có thể xảy ra của một bệnh.

Somatosensory (Cảm giác của cơ thể) – Thuộc về hoặc liên quan đến việc nhận biết sự kích thích cảm giác từ da và các bộ phận nội tạng.

Danh sách tham khảo

1. ABS. Profiles of Disability. Cat. No. 4429.0. Canberra: Australian Bureau of Statistics 2012.
2. Better Health Channel. Complementary Therapies. Viewed May 2012 at http://www.betterhealth.vic.gov.au/bhcv2/bhcarticles.nsf/pages/Complementary_therapies
3. Biology Online Dictionary. Viewed May 2012 at <http://www.biology-online.org/dictionary>
4. Correale J, Fiol M and Gilmore W. The risk of relapses in multiple sclerosis during systemic infections. *Neurology* 2006 Aug; 67(4):652–9.
5. Compston A & Coles A. Multiple sclerosis. *The Lancet* 2008 Oct; 372 (9648):(1502–17).
6. Dalgas U, Stenager E, Jakobsen J, *et al.* Fatigue, mood and quality of life improve in MS patients after progressive resistance training. *Mult Scler* 2010 Apr; 16(4):480–490.
7. Dodd, KJ, Taylor NF, Denisenko S, *et al.* A qualitative analysis of a progressive resistance exercise programme for people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2006 Sep; 28(18):1127–34.
8. Ebers GC. Environmental factors and multiple sclerosis. *Lancet Neurol* 2008; 7:268–277.
9. Ebers GC. Natural history of multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2001; 17:16–9.ii.
10. Hadgkiss EJ, Jelinek GA, Weiland TJ, *et al.* Health-related quality of life outcomes at 1 and 5 years after a residential retreat promoting lifestyle modifications for people with multiple sclerosis. *Qual Prim Care* 2010; 18(6):379–89.
11. Jagannath VA, Fedorowicz Z, Asokan G V, *et al.* Vitamin D for the management of multiple sclerosis. *The Cochrane Library* 2010; 12. Viewed May 2012 at <http://www.update-software.com/BCP/WileyPDF/EN/CD008422.pdf>
12. Krupp LB. Fatigue in multiple sclerosis: definition, pathophysiology and treatment. *CNS Drugs* 2003; 17(4):225–234.
13. Lublin FD, Goldsmith SC, Dickinson CG. Introduction to the disease courses of MS. *MS in Focus* 2009; 14:4–6.
14. McDonald WI, Compston A, Edan G, *et al.* Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: Guidelines from the international panel on the diagnosis of multiple sclerosis. *Ann Neurol* 2001; 50:121–7.
15. McLeod JG, Barnett MH, Macaskill P, *et al.* Long-term prognosis of multiple sclerosis in Australia. *J Neurol Sciences* 2007; 256:35–8.
16. McLeod JG, Hammond SR, Hallpike JF. Epidemiology of multiple sclerosis in Australia with NSW & SA survey results. *MJA* 1994; 160:117–22.
17. Mhyr KM, Riise T, Vedeler G, Nortvedt MW, *et al.* Disability and prognosis in multiple sclerosis: demographic and clinical variables important for the ability to walk and awarding of disability pension. *Mult Scler* 2007; (7) 59–56.
18. Multiple Sclerosis Trust (UK). First thoughts. Viewed Dec 2011 at <http://www.mstrust.org.uk/information/aboutms/firstthoughts.jsp>
19. New Studies on Smoking and MS: Surprising Results? National MS Society (USA). Viewed May 2012 at <http://www.nationalmssociety.org/multimedia-library/E-newsletter/september-09-enevs-research/index.aspx>
20. Polman CH, Reingold SC, Banwell B, *et al.* Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Ann of Neurol* 2011; 69(2):292–302.
21. Polman CH, Reingold SC, Edan G, *et al.* Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the "McDonald Criteria". *Ann of Neurol* 2005; 58(6):840–6.
22. Poser CM, Paty DW, Scheinberg L, *et al.* New diagnostic criteria for multiple sclerosis: Guidelines for research protocols. *Ann Neurol* 1983; 13:227–31.
23. Rietberg MB, Brooks D, Uitdehaag BMK, Kwakkel G. Exercise therapy for multiple sclerosis (review). *The Cochrane Library* 2011; 1. Viewed May 2012 at <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD003980.pub2/full>
24. Sadovnick AD, Ebers GW, Wilson RW, *et al.* Life expectancy in patients attending multiple sclerosis clinics. *Neurology* 1992; 42(5):991–4.
25. Shams PN and Plant GT. Optic neuritis: a review. *International MS Journal* 2009; 16(3):82–89.
26. Smith RM, Adeney-Steel M, Fulcher G, Longley WA. Symptom change with exercise is a temporary phenomenon for people with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 2006 May; 87(5):723–7.
27. Thomas PW, Thomas S, Hillier C, *et al.* Psychological interventions for multiple sclerosis (review). *The Cochrane Library* 2009; issue 1. Viewed May 2012 at <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD004431.pub2/pdf>
28. Tremlett H, Yousefi M, Devonshire V, *et al.* Impact of multiple sclerosis relapses on progression diminishes with time. *Neurology* 2002 Nov; 73(20):1616–23.
29. Tsui A & Lee MA. Multiple sclerosis and pregnancy. *Curr Opin Obstet Gynecol* 2011 Dec; 23(6):435–9.
30. World Health Organization and Multiple Sclerosis International Foundation. *Atlas multiple sclerosis resources in the world*. World Health Organization 2008.



www.ms.org.au

Freecall™
1800 042 138

© MS Australia May 2014