



Hướng dẫn trợ giúp người bị liệt



Hướng dẫn trợ giúp người bị liệt

Ấn bản thứ ba

bởi Sam Maddox

Hướng dẫn trợ giúp người bị liệt
Ấn bản thứ ba

bởi Sam Maddox

©2015, Tổ chức Christopher & Dana Reeve, là đơn vị giữ bản quyền kể cả quyền tái bản cuốn sách này hoặc các phần trong đó dưới bất cứ hình thức nào bất kể mọi ngoại lệ theo quy định của Luật Bản quyền Hoa Kỳ.

Dự án này được hỗ trợ một phần, theo số viện trợ 90PR3001, từ Cục Sinh hoạt Cộng đồng Hoa Kỳ, Bộ Y tế và Dịch vụ Nhân sinh, Washington, D.C. 20201. Những người nhận viện trợ thực hiện các dự án dưới sự bảo hộ của chính phủ được khuyến khích tự do công bố những phát hiện và kết luận của mình. Do đó các ý tưởng hay quan điểm không nhất thiết phải chính thức đại diện cho chính sách của Cục Sinh hoạt Cộng đồng.

Ảnh bìa chụp bởi Timothy Greenfield-Sanders

Thiết kế sách bởi Michael Kellner

Tài liệu trong cuốn sách này được trình bày nhằm mục đích giáo dục và thông tin cho người đọc về bệnh liệt cũng như những tác động của nó. Không nên coi bất kỳ nội dung nào trong cuốn sách này là lời khuyên về điều trị hoặc chẩn đoán y khoa. Không nên sử dụng thông tin này thay cho lời khuyên từ bác sĩ hoặc nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe đủ điều kiện khác.

Nếu có bất kỳ thắc mắc gì khi đọc cuốn sách này, PRC khuyến bạn hãy liên hệ với một bác sĩ hoặc nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe thích hợp.

ISBN 978-0-9726831-3-5

Để biết thêm thông tin hoặc yêu cầu thêm bản sao của cuốn sách này:

Trung tâm Trợ giúp Người bị Liệt

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, New Jersey 07078

Gọi số miễn phí 1-800-539-7309

email qua infospecialist@ChristopherReeve.org

www.paralysis.org

Lời cảm ơn

CHÀO MỪNG ĐẾN VỚI ẤN BẢN THỨ BA của *Hướng dẫn trợ giúp người bị liệt*— ấn bản được cập nhật, rộng hơn, sâu hơn và hy vọng là hữu dụng hơn bao giờ hết.

Cho phép tôi công bố những nhân vật chủ chốt ở Tổ chức Christopher & Dana Reeve, bao gồm Phó Chủ tịch Điều hành/Giám đốc Nghiên cứu Susan Howley và Phó chủ tịch Chính sách và Chương trình Maggie Goldberg. Giám đốc Cao cấp PRC Sheila Fitzgibbon và Giám đốc các Sáng kiến Đặc biệt Douglas Landsman đã giúp kiểm tra và đính chính thông tin cho văn bản. Các nhân viên của Tổ chức Rebecca Sultzbaugh, Donna Valente, Jenn Hatfield, Beth Eisenbud, Kathy McArthur, Patricia Stush, Katie Spiegel, Bernadette Mauro và đội Chuyên gia Thông tin PRC cũng đã giúp đỡ hiệu đính.

Đặc biệt cảm ơn và vinh danh Christopher Voelker, các bức chân dung của ông đã làm vẻ vang cho ấn bản này bằng nhân cách và mục đích. Ông V quả thực là một bậc thầy về ánh sáng, bóng tối và nghệ thuật dàn cảnh. Và cảm ơn Melanie Manson, vị hôn thê của Chris, về nghệ thuật và tạo hình tóc và trang điểm.

Cảm ơn Michael Kellner rất nhiều về thiết kế mạch lạc và phù hợp của cuốn sách. Cảm ơn Kate Lapin vì các dịch vụ xuất bản.

Cuốn sách này có được nhờ sự hỗ trợ của Bộ Y tế và Dịch vụ Nhân sinh (HHS), Cục Sinh hoạt Cộng đồng (ACL), Trung tâm Quốc gia về các Dị tật Bẩm sinh và Khuyết tật Phát triển (NCBDDD). Nhiều tổ chức thuộc cộng đồng người khuyết tật đã cung cấp các nguồn lực trợ giúp để chúng tôi đạt được độ chân thực cao nhất.

Hướng dẫn trợ giúp người bị liệt được dành để tưởng nhớ Christopher Reeve và Dana Morosini Reeve. Họ đã sống một cuộc sống trọn vẹn và không sợ hãi, có mục đích và đam mê. Tinh thần của Chris và Dana được thể hiện trong từng trang giấy của cuốn sách này: Cuộc sống đáng yêu, sự lựa chọn tốt, hy vọng không thể bị kiểm chế.

SM

Thousand Oaks, California



KEN XXXXX/CAMERA 5

Lời chào mừng của PRC

XIN CHÀO, CHÀO MỪNG ĐẾN VỚI HƯỚNG DẪN TRỢ GIÚP NGƯỜI BỊ LIỆT. Cuốn sách này do Trung tâm Trợ giúp Người bị Liệt (PRC) thuộc Tổ chức Christopher & Dana Reeve biên soạn nhằm cung cấp các thông tin và liên hệ đầy đủ. Mục tiêu của chúng tôi là giúp bạn tìm thấy thứ bạn cần để luôn khỏe mạnh, năng động và độc lập hết mức có thể. Cuốn sách phục vụ toàn bộ cộng đồng những người bị ảnh hưởng bởi bệnh liệt, tất nhiên bao gồm cả những người thân và người chăm sóc họ - những người hiểu rằng liệt có thể là một vấn đề của cả gia đình.

Những người sáng lập tổ chức của chúng ta, Christopher và Dana, hiểu rằng bỗng dưng bị liệt đáng sợ như thế nào. Đang nhanh nhẹn và bỗng nhiên bất động vào ngày hôm sau sẽ đột ngột đẩy bạn vào một cuộc sống hoàn toàn mới. Những thay đổi quá lớn và thường quá sức chịu đựng.

Trước hết, chúng tôi xin đảm bảo với bạn rằng bạn không hề đơn độc. Ở Hoa Kỳ, có 1,25 triệu bệnh nhân bị liệt do chấn thương tủy sống và hàng trăm nghìn bệnh nhân bị liệt do các loại chấn thương hoặc bệnh tật khác. Dù đây là một câu lạc bộ không ai muốn gia nhập nhưng có nhiều người đã từng trải qua những hoàn cảnh tương tự sẽ sẵn sàng giúp đỡ bạn tăng cường tối đa sức khỏe và thể trạng của mình.

PRC được thành lập nhằm cung cấp các dịch vụ và nguồn thông tin về tất cả mọi vấn đề liên quan đến bệnh liệt, kể cả thông tin về sức khỏe và lâm sàng cụ thể đối với nhiều tình trạng khác nhau gây ra bệnh liệt, dù đó là đột quy, chấn thương hay bệnh tật. Chúng tôi có quan hệ chặt chẽ với nhiều tổ chức quốc gia để đảm bảo rằng bạn có được thông tin tin cậy và xác đáng nhất.

Tất nhiên, bệnh liệt không đơn thuần chỉ là một vấn đề về sức khỏe. PRC hy vọng sẽ khuyến khích bạn trở nên năng động và dựa vào chính mình để tham gia vào cộng đồng nhiều nhất có thể. Chúng tôi có sẵn những nguồn lực trợ giúp về đi lại và giải trí, phương tiện và thiết bị hỗ trợ chuyên dụng cũng như các thông tin quan trọng giúp xác định các hệ thống bảo hiểm và chăm sóc sức khỏe.

Bạn cũng có thể tìm thấy thông tin về vô số tổ chức khắp cả nước cung cấp những chương trình nhằm tăng cường khả năng sống độc lập dành cho các bệnh nhân bị liệt là trẻ em và người lớn. Bạn sẽ tìm thấy nhiều danh sách cho phép tìm hiểu về khả năng tiếp cận, nâng cao sức khỏe, dịch vụ bào chữa, nghiên cứu và nhiều nội dung khác trong cuốn sách này. Chúng tôi đã tài trợ nhiều khoản trợ cấp Chất lượng Cuộc sống thông qua PRC và Tổ chức Christopher & Dana để hỗ trợ những tổ chức như thế trên khắp cả nước.

Nếu bạn không tìm được những gì bạn cần trong cuốn sách này, hãy truy cập vào website của PRC: www.paralysis.org. Nếu bạn muốn nói chuyện với một chuyên gia thông tin đã được đào tạo, hãy liên hệ với chúng tôi qua điện thoại (gọi miễn phí 1-800-539-7309) hoặc gửi email (infospecialist@ChristopherReeve.org) và chúng tôi sẽ nghiên cứu câu hỏi của bạn.

Cuối cùng và có lẽ là quan trọng nhất, chúng tôi muốn bạn biết rằng liệt không phải là một tình trạng vô vọng. Các nhà khoa học đang có những bước tiến vững chắc trong việc giải mã sự phức tạp của các bệnh và chấn thương đối với não và tủy sống; chúng tôi tin rằng họ sẽ phát triển thành công những phương pháp điều trị dành cho bệnh liệt cấp và mạn tính. Để biết thêm về những nghiên cứu hứa hẹn và để biết cách ủng hộ cho sứ mệnh của Tổ chức, hãy truy cập website www.ChristopherReeve.org

—NHÂN VIÊN PRC

Thông điệp từ Chủ tịch kiêm Giám đốc Điều hành



CHÀO MỪNG ĐẾN VỚI HƯỚNG DẪN TRỢ GIÚP NGƯỜI BỊ LIỆT, một cuốn sách cẩm nang tổng hợp giúp bạn và những người thân yêu của bạn vượt qua thế giới đầy hoang mang của bệnh liệt.

Mục tiêu của cuốn sách này cũng như của Trung tâm Trợ giúp Người bị Liệt thuộc Tổ chức Christopher & Dana Reeve là cải thiện cuộc sống cho hàng triệu người đang chung sống với bệnh liệt. Chúng tôi cung cấp những thông tin mà bạn có thể tin cậy để đưa ra những lựa chọn tốt nhất cho một cuộc sống trọn vẹn và năng động.

Nhiều năm qua, Tổ chức Reeve đã đầu tư hàng triệu đô la để hỗ trợ công tác nghiên cứu nhằm phục hồi chức năng cho tủy sống đã bị thương tổn. Mặc dù kỳ vọng vào lợi ích dài hạn của những phương pháp điều trị và cứu chữa nhưng chúng tôi hiểu những thách thức từng ngày của việc chung sống với bệnh liệt. Đó là lý do vì sao chúng tôi cung cấp các công cụ, dịch vụ và các nguồn lực trợ giúp, ngay tại đây bây giờ, thông qua các trợ cấp Chất lượng Cuộc sống và Trung tâm Trợ giúp Người bị Liệt.

Chúng tôi cũng bào chữa cho quyền lợi của những người khuyết tật; chúng tôi mong muốn bạn được trang bị những thông tin và kiến thức cần thiết để đối mặt với thế giới của bệnh liệt bằng quyết tâm mạnh mẽ và sự can đảm của người mang tên Tổ chức chúng tôi.

Chúng tôi có một đội ngũ tận tụy, tuyệt vời ở đây tại Tổ chức để kế tục tầm nhìn của Christopher và Dana cũng như để duy trì niềm hy vọng và ý chí bền bỉ của họ sống mãi. Nhưng tất cả chúng ta đều biết rằng còn nhiều việc cần làm phía trước; chúng ta vẫn chưa đạt được mục tiêu là mọi người dân đều có thể vận động, hòa nhập và độc lập. Cho đến ngày đó, chúng ta sẽ vẫn tiếp tục theo đuổi công cuộc chăm sóc của ngày hôm nay và phương pháp chữa trị của ngày mai.

PETER WILDEROTTER
Chủ tịch kiêm Giám đốc Điều hành
Tổ chức Christopher & Dana Reeve

Thông điệp từ Giám đốc PRC



TRUNG TÂM TRỢ GIÚP NGƯỜI BỊ LIỆT được thành lập năm 2002 nhằm cung cấp nguồn lực quốc gia toàn diện để cải thiện sức khỏe, khuyến khích hòa nhập cộng đồng và cải thiện chất lượng cuộc sống cho những bệnh nhân bị liệt, những người chăm sóc họ cũng như người thân của họ. Nhân viên của chúng tôi chuyên cung cấp một lộ trình để vượt qua khoảng thời gian xáo trộn không thể tránh khỏi khi bị liệt.

Thông điệp của chúng tôi, cũng là của những người sáng lập tổ chức, Christopher và Dana, là đầy hy vọng.

Đó là lạc quan và can đảm, tin tưởng và thực tế. Liệt có thể là một sự cố gây hủy hoại - không chỉ đối với người bị ảnh hưởng mà còn với gia đình và bạn bè họ.

Trung tâm Trợ giúp Người bị Liệt, được thành lập thông qua một thỏa thuận hợp tác với Các Trung tâm Kiểm soát và Phòng ngừa Dịch bệnh, cung cấp thông tin (bằng tiếng Anh, tiếng Tây Ban Nha và một số ngôn ngữ châu Á, bao gồm tiếng Trung Quốc, tiếng Việt, tiếng Hàn) trực tiếp qua điện thoại từ đội ngũ các chuyên gia thông tin của chúng tôi (gọi miễn phí 1-800-539-7309), qua e-mail (infospecialist@ChristopherReeve.org) hoặc trực tuyến tại www.paralysis.org và các tài liệu in ấn tại đây trong Hướng dẫn trợ giúp người bị liệt. Trung tâm Trợ giúp của Tổ chức Reeve cung cấp nhiều dịch vụ và chương trình:

Hỗ trợ Gia đình & Bạn bè: Đây là một chương trình tư vấn của những người đồng cảnh ngộ trong phạm vi quốc gia, cung cấp hỗ trợ quan trọng về mặt cảm xúc cũng như các thông tin và nguồn lực trợ giúp tại địa phương và quốc gia tới những bệnh nhân bị liệt, gia đình và những người chăm sóc họ. Chương trình tư vấn của những người đồng cảnh ngộ được sáng lập dựa trên quan niệm bạn không bao giờ đơn độc. Xem thêm ở trang 172.

Tiếp tục ở trang kế tiếp

Tiếp tục từ trang trước

Các dịch vụ chuyên gia thông tin: Những chuyên gia theo mùa vụ của chúng tôi, một vài người bị chấn thương tủy sống, sẽ giải đáp các thắc mắc liên quan đến bệnh liệt bằng cách cung cấp thông tin đáng tin cậy và giới thiệu đến các nguồn lực trợ giúp tại địa phương, tiểu bang và quốc gia. Chúng tôi trả lời những câu hỏi về mọi chủ đề từ hoàn trả bảo hiểm, các nhu cầu thiết bị cho đến thông tin sức khỏe và sửa chữa nhà cửa. Thông qua dịch vụ phiên dịch, đội ngũ của chúng tôi có thể cung cấp thông tin miễn phí bằng hơn 150 ngôn ngữ.

Thư viện: Một thư viện miễn phí với hơn 5000 đầu sách và video về bệnh liệt có thể mượn thông qua chương trình liên thư viện quốc gia hoặc gửi trực tiếp đến nhà. Thư viện được mở cửa công khai tại Short Hills, NJ.

Các trợ cấp Chất lượng Cuộc sống: Chương trình này cung cấp hỗ trợ tài chính cho các tổ chức phục vụ bệnh nhân liệt, gia đình và những người chăm sóc họ. Chương trình Chất lượng Cuộc sống trao những khoản trợ cấp cho nhiều tổ chức phi lợi nhuận cung cấp sân chơi có thể đi lại, thể thao trên xe lăn, đi xe đạp điều trị, dịch vụ cấp cứu sau thảm họa thiên nhiên và nhiều dịch vụ khác.

Quân đội và Các cựu chiến binh: Sáng kiến này của Tổ chức Reeve nhằm giải quyết nhu cầu cho các thành viên phục vụ trong quân đội, dù họ bị liệt do chiến đấu, trong quá trình phục vụ hay trong các sự kiện khác không liên quan đến quá trình phục vụ. Chúng tôi giúp xác định các hệ thống quân đội và cựu chiến binh đồng thời chuyển tiếp trở về với cộng đồng. Xem Chương 8, trang 318.

Vươn ra nhiều nền văn hóa: Chương trình này phục vụ nhiều đối tượng đa dạng trên khắp nước Mỹ và hợp tác với nhiều tổ chức khác nhau nhằm cải thiện chất lượng cuộc sống cho những người bị bệnh liệt trong các cộng đồng chưa được phục vụ thỏa đáng.

Cộng đồng trực tuyến: Trang web của Tổ chức, www.paralysis.org, là một kho các liên hệ và kết bạn phong phú. Cộng đồng trực tuyến cho phép mọi người kết nối và chia sẻ giải pháp với những người bị liệt khác. Cộng đồng Reeve năng động, thân thiện và hữu ích, bao gồm một nhóm chuyên gia đóng góp; blog Cuộc sống sau khi bị liệt nói về ý chí tự lực, khả năng xoay sở và tinh thần lạc quan. Những tác giả của chúng tôi thể hiện thái độ chung sống tốt đẹp với bệnh liệt.

Chúng tôi hy vọng bạn sẽ thấy cuốn sách này và những dịch vụ thông tin khác của chúng tôi là có ích. Hãy nhớ rằng, Trung tâm Trợ giúp Người bị Liệt ở đây là vì bạn; bạn không hề đơn độc.

MAGGIE GOLDBERG

Phó Chủ tịch, Chính sách và các Chương trình

1

Các tình trạng cơ bản

Bệnh liệt là kết quả của tổn thương thần kinh ở não hoặc tủy sống, do chấn thương, bệnh lý hoặc bẩm sinh. Chương này chỉ ra các nguyên nhân chính.



ALS

XƠ CỨNG TEO CƠ MỘT BÊN (ALS), còn có tên gọi khác là bệnh Lou Gehrig sau khi cầu thủ bóng chày Yankee tại New York được chẩn đoán mắc căn bệnh này, là một chứng bệnh thần kinh tiến triển nhanh, có ảnh hưởng đến khoảng 30.000 người Mỹ với gần 6.000 trường hợp mới xảy ra mỗi năm.

ALS thuộc về một nhóm rối loạn được gọi là bệnh thần kinh vận động. Các tế bào thần kinh vận động là những tế bào thần kinh nằm trong não, thân não và tủy sống đóng vai trò như các bộ điều khiển và kết nối giao tiếp giữa hệ thần kinh và cơ vận của cơ thể. Mất những tế bào này sẽ khiến cho các cơ chịu sự điều khiển của những tế bào này yếu đi và teo lại, dẫn đến tê liệt. ALS thường gây tử vong trong vòng năm năm chẩn đoán, chủ yếu là do suy hô hấp. Những người lựa chọn duy trì sử dụng ống dẫn thức ăn và máy thở sau khi không thể nuốt và vận động được các cơ hô hấp thường có thể kéo dài sự sống thêm nhiều năm hơn.

Các triệu chứng của bệnh ALS có thể là thường xuyên bị trượt chân và ngã; mất kiểm soát bàn tay và cánh tay; khó nói, khó nuốt và/hoặc khó thở; mệt mỏi kéo dài; co giật và chuột rút. Thông thường, bệnh ALS xuất hiện ở tuổi trung niên. Không rõ vì lý do nào, căn bệnh này thường gặp ở nam giới với tỷ lệ gấp khoảng 1,5 lần so với nữ giới.

Do ALS tác động lên các tế bào thần kinh vận động, căn bệnh này thường không gây ảnh hưởng đến trí nhớ, tính cách hay trí thông minh của người bệnh. Bệnh này không làm ảnh hưởng đến khả năng của thị giác, khứu giác, vị giác, thính giác hay xúc giác. Những người mắc bệnh ALS thường vẫn kiểm soát được các cơ mắt và bàng quang cũng như chức năng của ruột.

Chưa có thuốc đặc trị ALS, cũng chưa có liệu pháp nào để ngăn chặn hay đảo ngược tiến trình của bệnh này. Riluzole là loại thuốc duy nhất được FDA phê chuẩn để kéo dài sự sống của những người mắc bệnh ALS - nhưng chỉ kéo dài thêm được vài tháng. Riluzole được cho là có thể giảm thiểu thương tổn cho các tế bào thần kinh vận động nhờ giải phóng ra chất dẫn truyền thần kinh glutamate. Bệnh nhân ALS đã tăng mức glutamate trong dung dịch cung cấp cho não và tủy sống.

Riluzole cũng có thể kéo dài thời gian trước khi bệnh nhân cần hỗ trợ hô hấp. Tuy nhiên, riluzole không thay đổi được những thương tổn đã tác động lên các tế bào thần kinh vận động và người bệnh dùng thuốc này phải được theo dõi để tránh bị tổn thương gan và các tác dụng phụ khác có thể có.

Năm 2011, FDA đã phê chuẩn Hệ thống kích thích hô hấp NeuRx (DPS) cho các bệnh nhân ALS gặp phải các vấn đề về hô hấp. Các thử nghiệm lâm sàng đã chứng minh rằng phương pháp kích thích thần kinh bằng DPS giúp bệnh nhân ALS sống lâu hơn và ngủ tốt hơn so với phương pháp chăm sóc tiêu chuẩn. www.synapsebiomedical.com (xem các trang 152-153 để biết thêm chi tiết).

Các chuyên gia ALS đã phát hiện được nhiều hợp chất cho thấy triển vọng điều trị căn bệnh này. Một số loại thuốc và liệu pháp tế bào đang được thử nghiệm trên các bệnh nhân. Một công ty có tên là Neuralstem đã tiến hành một thử nghiệm lâm sàng trên vài chục bệnh nhân để thử nghiệm các tế bào thần kinh gốc; chưa có vấn đề gì về mức độ an toàn và một số dấu hiệu cho thấy rằng các tế bào này là có lợi. Xem www.neuralstem.com

Có bằng chứng thuyết phục rằng các yếu tố dinh dưỡng, các phân tử nuôi dưỡng và bảo vệ tế bào có thể cứu chữa các tế bào thần kinh đang chết dần trong các mẫu động vật mắc ALS được thử nghiệm. Thật vậy, việc phân phối thuốc hướng đến một tế bào bị tổn thương có thể có lợi. Cho đến nay, những thử nghiệm trên con người vẫn chưa thành công để tiếp nối thành công đã có trên động vật. Công việc này vẫn đang tiếp tục được tiến hành.

Một loại thuốc có tên là arimoclomol, ban đầu được phát triển để điều trị các biến chứng tiểu đường, ức chế sự tiến triển của bệnh ALS trong một mẫu bệnh trên loài chuột. Arimoclomol được cho là có khả năng tăng cường các protein "môi giới phân tử", thường được tìm thấy trong tất cả các tế bào của cơ thể; những tế bào này có thể bảo vệ tế bào thần kinh vận động chống lại các protein độc hại, sửa chữa những tế bào được cho là gây ra các bệnh như bệnh ALS. Arimoclomol có khả năng đẩy nhanh sự tái tạo các dây thần kinh bị tổn thương trước đó ở động vật. Các thử nghiệm lâm sàng giai đoạn đầu cho thấy loại

thuốc này an toàn với con người; người ta đang tiến hành thêm các thử nghiệm để biết liều lượng và cách điều trị.

Thuốc kết hợp: Các nghiên cứu trên chuột gần đây về bệnh ALS chỉ ra những lợi ích đáng kể khi sử dụng kết hợp các loại thuốc, bao gồm thuốc Riluzole, nimodipine (thuốc chặn kênh canxi được sử dụng trong điều trị đột quỵ cấp tính và đau nửa đầu) và minocycline (một loại thuốc kháng sinh có thể ngăn chặn tình trạng sưng viêm). Các hợp chất được kết hợp với nhau có khả năng làm chậm quá trình chết tế bào, ngăn ngừa mất tế bào thần kinh và làm giảm sưng viêm. Để biết thêm thông tin về các thử nghiệm lâm sàng cho bệnh ALS, hãy truy cập vào www.clinicaltrials.gov

Vật lý trị liệu hay trị liệu cơ năng và các thiết bị đặc biệt có thể giúp nâng cao tính độc lập và an toàn trong suốt quá trình điều trị bệnh ALS. Tập thể dục năng động nhẹ nhàng như đi bộ, bơi lội và đạp xe tại chỗ có thể giúp các cơ bắp không bị ảnh hưởng khỏe mạnh, phòng tránh tình trạng mỏi cơ, cải thiện sức khỏe tim mạch cũng như giúp bệnh nhân chống chọi được với sự mệt mỏi và trầm cảm. Các bài tập thể dục xoay khớp và kéo duỗi có thể giúp ngăn ngừa tình trạng đau cơ cứng và co rút cơ (cơ bị co rút, hạn chế vận động của khớp). Các nhà trị liệu cơ năng có thể gợi ý các phương án như dốc thoải, thanh nẹp, khung tập đi và xe lăn giúp người bệnh tiết kiệm năng lượng và duy trì vận động, đồng thời giúp họ thực hiện các hoạt động trong cuộc sống hàng ngày dễ dàng hơn.

Tình trạng yếu đường hô hấp: Những người mắc bệnh ALS có nguy cơ bị viêm phổi và nghẽn mạch phổi. Các dấu hiệu cho thấy tình trạng hô hấp đang xấu đi có thể gồm khó thở, đặc biệt là khi nằm xuống hoặc sau bữa ăn; ngủ mê mệt; buồn ngủ; nhầm lẫn; lo lắng; khó chịu; mất cảm giác ngon miệng; mệt mỏi; nhức đầu buổi sáng và trầm cảm. Khi các cơ hỗ trợ hô hấp yếu đi, có thể cần phải sử dụng các thiết bị hỗ trợ hô hấp (thông khí áp lực dương ngắt quãng (IPPV) hoặc thông khí hai mức áp lực dương (BiPAP)) nhằm hỗ trợ hô hấp trong khi ngủ. Khi các cơ không còn khả năng duy trì nồng độ oxy và carbon dioxide, có thể cần phải sử dụng các thiết bị này liên tục.

Một vấn đề khác thường xảy ra với nhiều bệnh nhân ALS là không có khả năng ho đủ mạnh để làm long đờm ra ngoài dù chỉ là một lượng bình thường. Mọi người được khuyên là cần đảm bảo uống đủ nước để làm loãng các chất bài tiết; một số người uống thuốc ho mua tại quầy có chứa chất long đờm, một chất làm loãng niêm dịch. Một cơn ho yếu có thể được thực hiện hiệu quả hơn bằng cách ho bốn lần (hỗ trợ một cơn ho bằng cách áp dụng một phép chữa bệnh cấp cứu cho người bị ngạt khi bệnh nhân ho), cung cấp hơi đầy đủ hơn bằng một bóng thổi ngạt để cải thiện cơn ho hoặc sử dụng một thiết bị như "máy kích thích ho" hoặc "máy hỗ trợ ho" (cung cấp hơi thở sâu qua một mặt nạ và sau đó nhanh chóng chuyển đổi thành áp suất âm để mô phỏng một cơn ho).

Chảy nước dãi: Mặc dù những người mắc bệnh ALS không bị nhiều nước bọt nhưng các vấn đề về nuốt có thể làm tăng tuyến nước bọt hoặc tiết nước bọt dư thừa và chảy nước dãi. Tăng tuyến nước bọt có thể được điều trị không triệt để - có thể phải tiến hành thử nghiệm với vài loại thuốc cho đến khi có một loại giúp đỡ đi mà không gây ra tác dụng phụ nào không mong muốn.

Các vấn đề về cơ: Một số người mắc bệnh ALS có thể bị co cứng. Tình trạng này gây co thắt các cơ và gây tê cứng cánh tay, chân, lưng, bụng hoặc cổ. Điều đó có thể chỉ do một cú chạm nhẹ gây ra và có thể gây đau đớn nhất là khi nó gây ra chuột rút, thường thấy ở bệnh ALS do mỏi cơ. Các cơn chuột rút có thể rất đau đớn nhưng sẽ dần khỏi - các cơ bị yếu không thể co thắt thành một cơn chuột rút nữa. Tình trạng rung cơ cục bộ (co giật cơ) cũng khá phổ biến, mặc dù không gây đau đớn nhưng gây ra nhiều khó chịu.

Mất khả năng giao tiếp: Mặc dù việc mất khả năng giao tiếp không đe dọa đến tính mạng hoặc gây đau đớn nhưng bị "mắc kẹt" khả năng giao tiếp là một điều rất bức bối của bệnh ALS. Mặc dù công nghệ hỗ trợ cung cấp nhiều giải pháp nhưng có lẽ vẫn chưa được sử dụng đúng mức vì mọi người vẫn thiếu thông tin về các lựa chọn của họ. Có nhiều thiết bị trợ giúp khác nhau, từ các nút bấm gọi đơn giản và các công tắc nhạy cảm cho đến các bảng giao tiếp nhỏ để nói lời hoặc thông tin đã được ghi sẵn. Ngoài ra, còn có thiết bị khuếch đại

một lời nói thậm yếu ớt thành lời nói có thể nghe được. Nếu một người có thể cử động gần như mọi bộ phận của cơ thể thì người đó vẫn có khả năng thực hiện một số giao tiếp cơ bản. Nhiều thiết bị thông tin liên lạc có trên thị trường và có thể được tìm thấy tại nhiều đại lý y tế tại nhà hoặc các trang web mua sắm trên Internet. Xem www.alsa.org để biết danh sách các sản phẩm và nhà cung cấp.

Trong các thí nghiệm sử dụng sóng não, những người đang mắc kẹt khả năng giao tiếp do bệnh ALS đã học cách giao tiếp thông qua một máy tính chỉ sử dụng ý nghĩ của họ. Ví dụ: các thử nghiệm Hệ thống BrainGate, cấy một bộ cảm biến vào trong não để truyền phát tín hiệu, đã chỉ ra rằng các tín hiệu thần kinh liên quan đến ý định cử động chân tay có thể được "giải mã" bằng máy tính trong thời gian thực và được sử dụng để vận hành các thiết bị bên ngoài, bao gồm cả những cánh tay robot. Các thử nghiệm đang được tiến hành; xem <http://cyberkineticsinc.com>

Có nhiều cách khác mà những người gần như hoàn toàn bị tê liệt có thể sử dụng máy tính. Xem trang 276 để biết thêm thông tin về điều khiển rảnh tay các con trỏ để giao tiếp, giải trí và thậm chí làm việc. Nghiên cứu mở ra hứa hẹn lớn cho việc điều trị bệnh ALS, bao gồm các loại thuốc, cấy ghép tế bào, liệu pháp gen và điều biến hệ thống miễn dịch.

NGUỒN

Viện Quốc gia về Rối loạn Thần kinh và Đột quỵ, Hiệp hội ALS

☛ Dưới đây là các link dẫn đến các nguồn lực trợ giúp.

Hiệp hội ALS (ALSA) cung cấp các tin tức, hỗ trợ nghiên cứu và các nguồn lực; cung cấp một mạng lưới quốc gia các nhóm hỗ trợ, phòng khám và bệnh viện chuyên khoa. ALSA có nguồn quỹ khoảng 70 triệu USD để xác định nguyên nhân và biện pháp cứu chữa bệnh ALS. 202-407-8580; www.alsa.org

Tổ chức Phát triển Trị liệu ALS là một công ty công nghệ sinh học phi lợi nhuận đang nghiên cứu để tìm ra các phương pháp điều trị. 617-441-7200; www.als.net

Dự án ALS giúp các nhà nghiên cứu và các bác sĩ từ nhiều lĩnh vực hợp tác và chia sẻ dữ liệu một cách công khai trong bốn lĩnh vực chính: nghiên cứu cơ bản, di truyền học, tế bào gốc và sàng lọc thuốc. 212-420-7382, đường dây miễn phí 1-800-603-0270; www.projectals.org

BỆNH DỊ DẠNG ĐỘNG TÍNH MẠCH

BỆNH DỊ DẠNG ĐỘNG TÍNH MẠCH (AVM) là khuyết tật của hệ tuần hoàn được cho là phát sinh trong quá trình phát triển của bào thai hoặc ngay sau khi sinh. Bệnh này bao gồm các đám rối động mạch và tĩnh mạch, làm gián đoạn chu kỳ quan trọng mà thông thường sẽ mang máu đã bão hòa oxy trong động mạch đi từ tim đến các tế bào của cơ thể và trả về máu đã hết oxy qua các tĩnh mạch đến phổi và tim. Một AVM liên quan trực tiếp đến động mạch và tĩnh mạch và do đó làm giảm lượng oxy đến mô hệ thần kinh cũng như làm tăng nguy cơ chảy máu.

Bệnh dị dạng động tĩnh mạch có thể hình thành ở bất kỳ đâu có động mạch và tĩnh mạch. Bệnh này xảy ra rất thường xuyên mà không có các triệu chứng. Tuy nhiên, AVM hình thành trong não hoặc tủy sống có thể là vấn đề đặc biệt nghiêm trọng. Ngay cả trong trường hợp không

chảy máu hay mất oxy đáng kể thì các AVM lớn vẫn có thể gây tổn hại não hoặc tủy sống khi chúng xuất hiện. Kích thước đường kính của chúng có thể từ một phần của một inch đến hơn 2,5 inch. Thương tổn càng lớn, mức áp lực lên vùng não xung quanh hoặc các cấu trúc tủy sống càng lớn.

Các AVM của não hoặc tủy sống (các AVM hệ thần kinh) ảnh hưởng đến khoảng 300.000 người Mỹ. Chúng xảy ra ở cả nam giới và nữ giới của tất cả các chủng tộc hay sắc tộc với tỷ lệ tương đương nhau.

Các triệu chứng thường gặp của bệnh AVM là các cơn co giật và đau đầu. Các triệu chứng thần kinh khác có thể bao gồm yếu cơ hoặc liệt một phần của cơ thể hay mất điều phối (mất điều hòa). Ngoài ra, các AVM có thể gây đau hoặc rối loạn thị lực hoặc khả năng nói. Rối loạn tâm thần hay ảo giác cũng có thể xảy ra. Có bằng chứng cho thấy rằng các AVM cũng có thể gây ra khả năng nhận thức kém hoặc rối loạn hành vi trong thời thơ ấu.

Chẩn đoán bệnh AVM được thực hiện nhờ chụp cắt lớp vi tính (CT) hoặc chụp cộng hưởng từ (MRI). Chụp X quang mạch máu là một cách chính xác để biết được vị trí chính xác của dị dạng. Lắp một ống mỏng vào một động mạch chân, luôn về phía não và sau đó tiêm một loại chất màu. Những hình ảnh quét cho thấy tình trạng của bệnh AVM.

Dị dạng động tĩnh mạch có thể đặt tĩnh mạch dưới áp lực lớn vì không có mao mạch để làm chậm dòng chảy của máu. Theo thời gian, AVM đó có thể bị vỡ và gây xuất huyết. Mặc dù nguy cơ xuất huyết rất nhỏ nhưng nguy cơ này gia tăng theo thời gian; cần tiến hành các phương pháp điều trị.

Điều trị: Những tiến bộ trong kỹ thuật đã giúp cho phương pháp điều trị bằng phẫu thuật của hầu hết các trường hợp mắc bệnh AVM được an toàn và hiệu quả. Phẫu thuật bên trong hộp sọ có thể cố gắng cắt ra hoặc đốt cháy AVM bằng tia laser. Một lựa chọn khác cho các AVM nhỏ hơn là xạ phẫu định vị, tập trung bức xạ lên các mạch máu AVM để từ từ tiêu diệt chúng. Phương pháp này có thể mất từ một đến ba năm để loại bỏ AVM.

Một lựa chọn điều trị thứ ba là can thiệp nội mạch, tương tự như chụp mạch. Một ống thông được đưa vào một động mạch chân và

luồn qua cơ thể về phía các động mạch bị ảnh hưởng. Một chất giống như keo được bơm vào các mạch máu chính bị tắc dẫn đến AVM, do đó việc làm giảm kích thước của AVM bằng cách điều trị ngoại khoa bằng radio hoặc phẫu thuật thông thường có thể giúp điều trị được.

Cần hiểu đầy đủ về những rủi ro khi đưa ra quyết định phẫu thuật. Nếu không điều trị, AVM có thể dẫn đến thiếu hụt thần kinh nghiêm trọng hoặc tử vong. Tuy nhiên, phẫu thuật trên hệ thống thần kinh trung ương cũng có rất nhiều rủi ro; phẫu thuật AVM gây xâm lấn và có thể khá phức tạp.

NGUỒN

Học viện Quốc gia về Rối loạn Thần kinh và Đột quy, Phòng khám Mayo, Tổ chức Quốc gia về Rối loạn Hiếm gặp

👉 Dưới đây là các link dẫn đến các nguồn lực trợ giúp.

Phòng khám Mayo cung cấp nhiều tài liệu giáo dục về bệnh dị dạng động tĩnh mạch và cung cấp các biện pháp điều trị tại ba trung tâm. 507-284-2511; www.mayoclinic.org, tìm kiếm về bệnh dị dạng động tĩnh mạch

Học viện Quốc gia về Rối loạn Thần kinh và Đột quy (NINDS) cung cấp chi tiết lâm sàng và các nguồn lực về AVM. 301-496-5751, đường dây miễn phí: 1-800-352-9424; www.ninds.nih.gov/disorders/avms/avms.htm

Tổ chức Quốc gia về Rối loạn Hiếm gặp (NORD) có đưa AVM vào trong các tài liệu của mình. 203-744-0100; đường dây miễn phí 1-800-999-6673; www.rarediseases.org

CHẤN THƯƠNG TÙNG THẦN KINH CÁNH TAY

CÁC CHẤN THƯƠNG TÙNG THẦN KINH CÁNH TAY là do việc kéo duỗi, giật quá đà hoặc chấn thương khác gây ra đối với một mạng lưới các dây thần kinh nằm giữa cột sống và vai, cánh tay và bàn tay. Các triệu chứng có thể bao gồm cánh tay mềm oặt hoặc bị tê liệt và mất kiểm soát cơ hoặc mất cảm giác ở cánh tay, bàn tay hoặc cổ tay. Đau mãn tính thường là một điều đáng lo ngại. Các chấn thương thường xảy ra do tai nạn xe cộ, những tai nạn khi chơi thể thao, các vết thương do trúng đạn hoặc phẫu thuật; các chấn thương này cũng có thể xảy ra trong quá trình sinh nếu vai của bé bị ảnh hưởng, khiến cho các dây thần kinh ở tay bị kéo căng hoặc rách.

Một số chấn thương từng thần kinh cánh tay có thể tự lành mà không cần điều trị; nhiều trẻ em cải thiện hoặc phục hồi khi được 3 đến 4 tháng tuổi. Phương pháp điều trị những chấn thương này bao gồm trị liệu cơ năng hoặc vật lý trị liệu và trong một số trường hợp, phải tiến hành phẫu thuật. Đối với các chấn thương gây lìa (rách) và đứt vỡ thì phải tiến hành phẫu thuật nối lại kịp thời nếu không sẽ không có khả năng phục hồi. Đối với các chấn thương u dây thần kinh (có sẹo) và các chấn thương căng dây thần kinh (kéo căng), có khả năng phục hồi cao; hầu hết những người bị chấn thương căng dây thần kinh đều phục hồi.

NGUỒN

Mạng lưới nghiên cứu về Chấn thương Tùng thần kinh Cánh tay, Học viện Quốc gia về Rối loạn Thần kinh và Đột quỵ

☛ Bên dưới là link dẫn đến các nguồn.

Mạng lưới nghiên cứu về Chấn thương Tùng thần kinh

Cánh tay cung cấp hỗ trợ liên quan đến các chấn thương từng thần kinh cánh tay; đường dây miễn phí 1-866-877-7004; www.ubpn.org

CHẤN THƯƠNG NÃO

NÃO BỘ LÀ TRUNG TÂM ĐIỀU KHIỂN mọi chức năng của cơ thể, bao gồm cả các hoạt động có ý thức (đi bộ, nói chuyện) và các hoạt động vô thức (thở, tiêu hóa). Não cũng điều khiển suy nghĩ, nhận thức, lời nói và cảm xúc. Tổn thương não, cho dù là kết quả của chấn thương nghiêm trọng đối với hộp sọ hay chấn thương kín trong đó không có gãy xương hoặc thâm nhập, đều có thể làm gián đoạn một số hoặc tất cả các chức năng này.

Chấn thương sọ não (TBI) chủ yếu là kết quả của các vụ tai nạn xe cộ, té ngã, hành vi bạo lực và chấn thương khi chơi thể thao. Chấn thương này thường gặp ở nam giới nhiều hơn gấp hai lần so với nữ giới. Tỷ lệ gặp phải ước tính là 100 trong 100.000 người. Trung tâm Kiểm soát và Phòng ngừa Dịch bệnh ước tính có khoảng 5,3 triệu người Mỹ đang sống chung với các khuyết tật do chấn thương sọ não, với hơn 50.000 ca tử vong mỗi năm. Tỷ lệ gặp phải cao nhất là ở những người từ 15 đến 24 tuổi và 75 tuổi trở lên. Rượu là nguyên nhân chính liên quan đến một nửa tổng số các trường hợp chấn thương sọ não kể cả ở người gây ra chấn thương và người bị chấn thương.

Những người bị chấn thương tủy sống thường gặp chấn thương não kèm theo; điều này đặc biệt đúng đối với các chấn thương vùng cổ trên, gần với não.

Nằm trong phần khung xương sọ, não bộ là một chất sền sệt nổi trong dịch não tủy, hoạt động như một chất hấp thụ xung kích khi đầu vận động nhanh. Chấn thương não có thể là do một vết nứt hoặc thâm nhập của hộp sọ (ví dụ như một vụ tai nạn xe cộ, ngã hay vết thương do trúng đạn), một quá trình điều trị bệnh (bao gồm độc tố thần kinh, nhiễm trùng, khối u hoặc rối loạn chuyển hóa), hoặc một chấn thương đầu kín chẳng hạn như hội chứng em bé bị rung lắc hay tăng tốc/giảm tốc nhanh của phần đầu. Mặt ngoài của hộp sọ rất nhẵn nhưng bề mặt bên trong khá lởm chởm - đây là nguyên nhân xảy ra thương tổn đáng kể trong những trường hợp chấn thương đầu kín, khi mô não nảy lên bên trong hộp sọ có cấu trúc xương lởm chởm. Khi có chấn thương, tổn thương não có thể xảy ra tại thời điểm tác động hoặc có thể phát triển sau này do sưng (phù não) và chảy máu vào não (xuất huyết nội sọ) hoặc chảy máu xung quanh não (xuất huyết ngoài màng cứng hoặc dưới màng cứng).



Nếu đầu bị va đập với lực đủ mạnh, não sẽ dịch chuyển và xoay quanh trục của nó (thân não), làm gián đoạn đường thần kinh bình thường và gây nên tình trạng mất ý thức. Nếu bị bất tỉnh trong một khoảng thời gian dài, người bị thương được coi là rơi vào trạng thái hôn mê, một sự gián đoạn dẫn truyền thần kinh từ thân não tới vỏ não.

Một chấn thương đầu

kín thường xảy ra mà không để lại dấu hiệu bên ngoài nào rõ ràng, tuy nhiên sự khác biệt khác giữa chấn thương kín và chấn thương xuyên thủng có thể là đáng kể. Ví dụ: một vết thương do đạn vào đầu có thể phá hủy một vùng lớn của não nhưng hậu quả có thể là nhỏ nếu vùng đó không phải là vùng quan trọng. Chấn thương đầu kín thường gây thương tổn hơn và thiếu hụt thần kinh nhiều hơn, bao gồm liệt một phần đến liệt hoàn toàn; các vấn đề về nhận thức, hành vi, trí nhớ; và tình trạng sống thực vật kéo dài.

Mô não bị tổn thương có thể phục hồi theo thời gian. Tuy nhiên, một khi mô não đã chết hoặc bị phá hủy, chưa có bằng chứng nào cho thấy các tế bào não mới sẽ hình thành. Quá trình phục hồi thường vẫn tiếp tục ngay cả khi không có các tế bào mới, có lẽ khi đó các bộ phận khác của bộ não sẽ đảm nhiệm chức năng của mô đã bị phá hủy.

Chấn động não là một loại chấn thương đầu kín; mặc dù hầu hết mọi người đều hoàn toàn hồi phục từ chấn động não nhưng có bằng chứng cho thấy tổn thương tích lũy đối với não, thậm chí chỉ là tổn thương vừa phải, cũng có thể gây ra những ảnh hưởng lâu dài.

Chấn thương não có thể ảnh hưởng nghiêm trọng và lâu dài đến hoạt động thể chất và tinh thần, kể cả mất ý thức, thay đổi trí nhớ và/hoặc tính cách và liệt một phần hoặc hoàn toàn. Các vấn đề về hành vi

thường gặp bao gồm gây hấn bằng lời nói và hành động, kích động, học tập khó khăn, khả năng tự nhận thức kém, thay đổi chức năng tình dục, bốc đồng và mất khả năng kiểm chế. Có nhiều hậu quả xã hội khác nhau của TBI từ nhẹ, trung bình đến nặng, gồm cả nguy cơ tự tử cao hơn, ly dị, thất nghiệp thường xuyên và lạm dụng chất kích thích. Chi phí hàng năm để chăm sóc cấp tính và phục hồi chức năng ở Hoa Kỳ dành cho các trường hợp bị TBI mới là rất lớn: 9 tỷ USD đến 10 tỷ USD. Ước tính chi phí chăm sóc trọn đời trung bình cho một người bị TBI nặng là từ 600.000 USD đến 2 triệu USD.

Quá trình phục hồi chức năng bắt đầu ngay sau chấn thương. Một khi trí nhớ bắt đầu được phục hồi, tốc độ phục hồi thường tăng lên. Tuy nhiên, có thể tồn tại nhiều vấn đề, bao gồm cả những vấn đề liên quan đến vận động, trí nhớ, sự chú ý, tư duy phức tạp, lời nói và ngôn ngữ cũng như thay đổi hành vi; người sống sót thường phải chịu cảnh trầm cảm, lo âu, tự ti, tính cách thay đổi và trong một số trường hợp, mất khả năng tự nhận thức về những suy giảm của mình.

Chương trình phục hồi chức năng có thể bao gồm các bài tập nhận thức để cải thiện sự chú ý, trí nhớ và kỹ năng kiểm soát. Các chương trình này được cấu trúc, hệ thống, định hướng mục tiêu và cá nhân hóa; chúng liên quan đến việc học tập, thực hành và giao tiếp xã hội. Đôi khi sổ ghi nhớ và các hệ thống phân trang điện tử được sử dụng để cải thiện các chức năng cụ thể và để bù đắp cho những suy giảm. Tâm lý trị liệu, một phần quan trọng trong chương trình phục hồi chức năng toàn diện, điều trị chứng trầm cảm và tự ti. Chương trình phục hồi chức năng cũng có thể bao gồm các loại thuốc điều trị các rối loạn hành vi liên quan đến TBI. Một số loại thuốc này có tác dụng phụ đáng kể ở những người bị TBI và chỉ được sử dụng trong những trường hợp bắt buộc.

Biện pháp thay đổi hành vi đã được sử dụng để làm giảm tính cách và các ảnh hưởng hành vi của TBI cũng như để đào tạo lại các kỹ năng xã hội. Đào tạo nghề cũng là một phần thường thấy ở nhiều chương trình phục hồi chức năng. Theo một tuyên bố thống nhất về chấn thương não của Viện Y tế Quốc gia, những người bị TBI và gia đình của họ nên đóng một vai trò không thể thiếu trong việc hoạch định và thiết kế các chương trình phục hồi chức năng cá nhân của họ.

NGUỒN

Viện Quốc gia về những Rối loạn Thần kinh và Đột quy, Trung tâm Trợ giúp về Chấn thương Não

☛ Dưới đây là các link dẫn đến các nguồn lực trợ giúp.

Hiệp hội Chấn thương Não Hoa Kỳ (BIAA) cung cấp các trợ giúp để sống chung với chấn thương não, điều trị, phục hồi chức năng, nghiên cứu, phòng ngừa, v.v. Hiệp hội cũng có các cơ sở ở các tiểu bang. 703-761-0750 hoặc đường dây miễn phí 1-800-444-6443;
www.biausa.org

Trung tâm Trợ giúp về Chấn thương Não/Đường dây nóng về Chấn thương Đầu (BIRC) điều hành một trung tâm trợ giúp "nhằm giúp bạn đáp ứng được các nhu cầu của mình và tránh bị lợi dụng." 206-621-8558;
www.headinjury.com

Trung tâm Chấn thương Não dành cho Cựu chiến binh và Sĩ quan Quốc phòng (DVBIC) phục vụ những người tham gia nghĩa vụ quân sự, người phụ thuộc của họ và các cựu chiến binh bị chấn thương sọ não.
www.dvbic.org

Chấn thương Sọ Não (TBI) Hệ thống Chăm sóc Kiểu mẫu là phòng khám chuyên khoa về chấn thương đầu được liên bang tài trợ để phát triển và thể hiện chuyên môn về TBI. Các trung tâm này xây dựng và phổ biến các kiến thức mới về quá trình, phương pháp điều trị và hậu quả của những loại chấn thương này cũng như chứng minh những lợi ích của một hệ thống phối hợp chăm sóc. www.tbinc.org

Bệnh viện Craig, Englewood, CO

Kessler Foundation Inc., West Orange, NJ
Mạng lưới Chăm sóc Sức khỏe Albert Einstein,
Philadelphia, PA
Trường đại học Bang Ohio, Columbus, OH
Trường đại học Washington, Seattle, WA
Trường đại học Indiana, Bloomington, IN
Viện Phục hồi Chức năng và Nghiên cứu, Houston, TX
Bệnh viện Phục hồi Chức năng Spaulding, Boston, MA
Trường Y thuộc Đại học New York, New York, NY
Viện Nghiên cứu Baylor, Dallas, TX
Trường đại học Virginia Commonwealth, Richmond, VA
Trường Y Mount Sinai, New York, NY
Trường đại học Pittsburgh, Pittsburgh, PA
Phòng khám Mayo, Rochester, MN
Trường đại học Alabama, Birmingham, AL
Trường đại học Miami, Miami, FL

Nghiên cứu về chấn thương sọ não: Bộ não khá mỏng manh, mặc dù nó được bảo vệ bằng tóc, da, hộp sọ và một lớp đệm dung dịch. Trong quá khứ, sự bảo vệ này được coi là đủ, cho đến khi chúng ta phát triển các loại vũ khí gây chết người nhiều hơn cũng như các hình thức va chạm mới ở tốc độ cao.

Có nhiều loại chấn thương não, tùy thuộc vào phần não bị chấn thương. Một cú va đập vào chân hải mã gây mất trí nhớ. Chấn thương thân não tương tự như chấn thương tủy sống nặng. Chấn thương hạch nền ảnh hưởng đến sự vận động và gây hại cho các thùy trán có thể dẫn đến các vấn đề về cảm xúc. Chấn thương các phần nhất định của vỏ não ảnh hưởng đến khả năng ngữ âm và hiểu biết. Mỗi triệu chứng có thể yêu cầu cách thức chăm sóc và điều trị riêng biệt.

Chấn thương não cũng liên quan đến nhiều quá trình sinh lý, bao gồm chấn thương tế bào thần kinh (sợi trục), thâm tím (bầm tím), máu tụ (cục máu đông) và sưng tấy. Giống như khi đột quy, chấn thương tủy sống và các loại chấn thương thần kinh khác, chấn thương não không phải là một quá trình riêng biệt mà là một sự kiện liên tục; các đợt phá

hủy có thể kéo dài nhiều ngày và thậm chí nhiều tuần sau tổn thương ban đầu. Với các phương pháp điều trị hiện nay, các bác sĩ chưa thể phục hồi hoàn toàn được chấn thương ban đầu mà có thể mất nhiều tế bào thần kinh.

Tuy nhiên, có thể hạn chế sự lan rộng của thương tổn não thứ cấp. Các nhà khoa học đã hướng đến một số các yếu tố thứ cấp này, bao gồm thiếu máu cục bộ não (mất máu), lưu lượng máu não thấp, nồng độ oxy thấp và việc giải phóng ra các axit amin kích thích (ví dụ: glutamate). Phù, từng được nghĩ là do sự rò rỉ mạch máu, hiện nay được cho là do các tế bào chết liên tục trong mô bị thương.

Đã có nhiều thử nghiệm thuốc để kiểm soát một loạt các ảnh hưởng thứ cấp của chấn thương não, bao gồm cả độc tính glutamate (selfotel, cerestat, dexanabinol), tổn hại canxi (nimodipine) và thủng màng tế bào (tirilazad, PEG-SOD). Các nghiên cứu lâm sàng nhỏ hơn đã điều tra việc sử dụng các hormone tăng trưởng, thuốc chống co giật, bradykinin (tăng tính thấm mạch máu) và áp lực tưới máu não (làm tăng lưu lượng máu đến não). Một số thử nghiệm đã thử nghiệm tác động của việc hạ thân nhiệt cấp tính (làm mát) sau chấn thương não; mặc dù có những đơn vị chăm sóc đặc biệt sử dụng phương pháp làm mát nhưng không có khuyến cáo cụ thể cho việc sử dụng phương pháp này. Các thử nghiệm lâm sàng về các chất có khả năng bảo vệ thần kinh nói chung đã không thành công, mặc dù có nhiều liệu pháp điều trị có vẻ có tác động tốt ở động vật. Các nhà khoa học nói rằng đây là bởi vì khoảng cách giữa các mẫu động vật và việc thực hành lâm sàng trên con người là quá lớn - chấn thương ở người khác biệt rất nhiều và không được thể hiện hết trên các động vật trong phòng thí nghiệm bé nhỏ. Ngoài ra, thường rất khó để bắt đầu điều trị ở người trong khoảng thời gian trị liệu thích hợp. Động vật không phải lúc nào cũng gặp phải các tác dụng phụ quá lớn đối với thuốc như con người và các mẫu động vật cũng không thể giải quyết những tác động phức tạp và đôi khi kéo dài suốt đời của chấn thương não lên tâm trí, trí nhớ và hành vi như con người.

Có điều chắc chắn rằng bộ não bị tổn thương có một số khả năng phục hồi. Như các nhà khoa học nhận định, não bộ rất "mềm dẻo" - tức là, khi sử dụng các yếu tố tăng trưởng thần kinh, ghép mô hoặc các kỹ

thuật khác, não bộ có thể được thúc đẩy để tự sửa đổi và do đó phục hồi chức năng. Do các cơ chế khác nhau hoạt động tại các thời điểm khác nhau trong quá trình phục hồi, các can thiệp có thể có tác động tốt hơn ở những thời điểm nhất định. Có thể sử dụng một loạt các loại thuốc được chỉ định theo từng thời điểm, mỗi loại giải quyết từng quá trình hóa sinh cụ thể khi xảy ra tổn thương não. Mặc dù về mặt lý thuyết, việc thay tế bào (kể cả tế bào gốc) là có thể thực hiện được, nhiều nghiên cứu vẫn còn đang được tiến hành trước khi ứng dụng trên con người.

BẠI NÃO

BẠI NÃO (CP) dùng để chỉ một nhóm các điều kiện có ảnh hưởng đến việc kiểm soát vận động và tư thế. Rối loạn CP không phải do các vấn đề trong cơ hoặc thần kinh gây ra. Thay vào đó, việc phát triển thiếu sót hoặc tổn hại đến các khu vực trong não gây ra sự kiểm soát vận động và tư thế thiếu chuẩn xác. Các triệu chứng từ nhẹ đến nặng, kể cả các dạng bại liệt.

Bại não không phải lúc nào cũng gây ra khuyết tật hoàn toàn. Trong khi một đứa trẻ bị CP nghiêm trọng có thể không đi lại được và cần có sự chăm sóc đặc biệt thì một đứa trẻ bị bại não nhẹ có thể chỉ bị mất thăng bằng một chút và không cần sự trợ giúp đặc biệt nào. Bại não là không lây nhiễm, cũng thường không di truyền. Nếu được điều trị, hầu hết trẻ em đều có thể cải thiện đáng kể khả năng của mình. Mặc dù các triệu chứng có thể thay đổi theo thời gian, bại não theo định nghĩa là không bị nặng lên; nếu thể trạng ngày càng kém đi, đó thường là do một bệnh hay tình trạng khác chứ không phải CP.

Trẻ em bị bại não thường cần được điều trị các khiếm khuyết về trí tuệ, học tập, tình trạng co giật cũng như những khó khăn về thị lực, thính lực và ngữ âm. Bại não thường không chẩn đoán được cho đến khi trẻ khoảng 2-3 tuổi; tình trạng này ảnh hưởng đến khoảng 2-3 trẻ em trong số 1.000 trẻ trên ba tuổi; khoảng 500.000 trẻ em và người lớn ở Hoa Kỳ bị CP. Có ba loại bại não chính:

Bại não thể liệt cứng: Khoảng 70 đến 80% những người mắc bệnh bại não là bị bại não thể liệt cứng, trong đó các cơ bị co cứng, cử động khó khăn. Khi cả hai chân đều bị ảnh hưởng (chứng liệt hai bên co cứng),

một đứa trẻ có thể gặp khó khăn khi đi lại bởi vì các cơ bắp bị bó chặt ở phần hông và chân làm cho hai chân xoay vào trong và cắt kéo ở đầu gối. Trong các trường hợp khác, chỉ có một bên cơ thể bị ảnh hưởng (liệt cứng nửa người), cánh tay thường bị ảnh hưởng nặng nề hơn so với chân. Nghiêm trọng nhất là liệt cứng tứ chi, trong đó cả bốn tay chân và thân người đều bị ảnh hưởng, thường kéo theo các cơ ở phần miệng và lưỡi.

Bại não thể loạn động (thể múa vờn): Khoảng 10 đến 20% những người mắc CP là bị thể loạn động, ảnh hưởng đến toàn bộ cơ thể. Thể này được đặc trưng bởi sự biến động về tình trạng cơ từ quá chắc đến quá lỏng; bại não loạn vận động đôi khi còn liên quan đến những cử động mất kiểm soát (chậm và đau hoặc nhanh và giật giật). Trẻ em thường gặp khó khăn trong việc học kiểm soát cơ thể của chúng để có thể ngồi và đi. Do các cơ mặt và lưỡi có thể bị ảnh hưởng, việc nuốt và nói có thể gặp khó khăn.

Bại não thể thất điều: Khoảng 5 đến 10% những người mắc CP là bị thể thất điều, ảnh hưởng đến sự cân bằng và phối hợp; họ có thể bước đi không vững và gặp khó khăn với những cử động đòi hỏi sự phối hợp, chẳng hạn như khi viết.

Tại Hoa Kỳ, khoảng 10 đến 20% trẻ em bị CP do rối loạn sau sinh, kết quả của tổn thương não trong vài tháng hoặc vài năm đầu đời; nhiễm trùng não, như viêm màng não do vi khuẩn hoặc viêm não do virus; hoặc chấn thương đầu. Bại não khi sinh có thể không phát hiện được trong nhiều tháng. Trong hầu hết các trường hợp, không xác định được nguyên nhân gây bại não bẩm sinh. Các nhà khoa học đã xác định một số các sự kiện cụ thể trong suốt thời kỳ mang thai hoặc trong khoảng thời gian sinh có thể làm tổn hại trung tâm vận động trong não đang phát triển. Cho đến gần đây, các bác sĩ tin rằng việc thiếu oxy trong khi sinh là nguyên nhân chính dẫn đến bệnh bại não. Các nghiên cứu cho thấy rằng nguyên nhân này chỉ gây ra khoảng 10% các trường hợp.

Oxy áp suất cao tiếp tục được tìm hiểu để điều trị CP, đột quy hoặc chấn thương não. Một số phòng khám và nhà sản xuất khuyến khích việc sử dụng oxy áp suất cao để điều trị CP nhưng chưa có sự thống nhất nào cho rằng nó có hiệu quả.

Một đứa trẻ bị CP thường bắt đầu vật lý trị liệu để tăng cường các kỹ năng vận động (ngồi và đi), cải thiện sức mạnh cơ bắp và giúp ngăn ngừa chứng co cứng (các cơ bị co rút làm hạn chế cử động khớp). Đôi khi các băng nẹp, thanh nẹp hoặc bó bột được sử dụng để cải thiện chức năng của tay hoặc chân. Nếu tình trạng co cứng nghiêm trọng, cần tiến hành phẫu thuật để kéo giãn các cơ bị ảnh hưởng.

Một kỹ thuật mới gọi là liệu pháp cưỡng bức cảm ứng (CIT) là một loại liệu pháp vật lý được sử dụng thành công với các nạn nhân bị đột quỵ là người lớn với một cánh tay bị yếu ở một bên cơ thể. Liệu pháp này sẽ bó cánh tay khỏe hơn, buộc cánh tay yếu hơn phải thực hiện các hoạt động. Trong một nghiên cứu được kiểm soát ngẫu nhiên về những trẻ em bị bại não, một nhóm trẻ em đã trải qua liệu pháp vật lý thông thường và một nhóm khác sử dụng liệu pháp CIT trong 21 ngày liên tiếp. Các nhà nghiên cứu tìm kiếm bằng chứng về sự cải thiện chức năng của cánh tay bị khuyết tật, xem sự cải thiện đó có kéo dài sau khi kết thúc đợt điều trị hay không và liệu nó có liên quan gì đến những cải thiện quan trọng ở các khu vực khác hay không, chẳng hạn như kiểm soát thân người, di động, giao tiếp và các kỹ năng tự lực. Những đứa trẻ được điều trị bằng liệu pháp CIT đã vượt trội so với những đứa trẻ được điều trị bằng liệu pháp vật lý thông thường trên tất cả các số liệu đo được và sáu tháng sau đó, chúng vẫn kiểm soát cánh tay của mình tốt hơn.

Các nhà nghiên cứu đang phát triển những cách thức mới nhằm tăng cường các cơ bị co cứng. Ví dụ: với kỹ thuật kích thích điện chức năng (FES), một thiết bị không dây cực nhỏ được đưa vào các cơ hoặc dây thần kinh cụ thể và được vận hành bằng điều khiển từ xa. Kỹ thuật này đã được sử dụng để kích hoạt và tăng cường các cơ ở bàn tay, vai, mắt cá chân cho những người bị bệnh bại não cũng như ở những người bị đột quỵ. Để biết thêm thông tin về kỹ thuật FES, xem trang 179.

Có các loại thuốc có thể giúp giảm bớt tình trạng co cứng hoặc giảm vận động bất thường. Trong một số trường hợp, một máy bơm nhỏ được cấy dưới da để liên tục cung cấp một loại thuốc chống co thắt, ví dụ như baclofen. Đã có báo cáo về sự thành công khi sử dụng thuốc tiêm Botox để làm dịu các cơ chọn lọc. Đối với trẻ nhỏ bị tình trạng co cứng ảnh hưởng đến cả hai chân, việc cắt rễ lưng có thể làm

giảm tình trạng co cứng kéo dài và cải thiện khả năng ngồi, đứng và đi. Trong thủ thuật này, các bác sĩ cắt một số sợi thần kinh gây ra tình trạng co cứng.

Khi một đứa trẻ bị bại não lớn lên, liệu pháp và các dịch vụ hỗ trợ khác sẽ thay đổi. Phương pháp vật lý trị liệu được bổ sung bằng cách đào tạo nghề, các chương trình vui chơi giải trí và giáo dục đặc biệt, khi cần thiết. Tư vấn về các vấn đề tình cảm và tâm lý là rất quan trọng trong thời kỳ thanh niên.

NGUỒN

Tổ chức United Cerebral Palsy, March of Dimes, Viện Nghiên cứu Quốc gia về Những Rối loạn Thần kinh và Đột quy

☛ Dưới đây là các link dẫn đến các nguồn lực trợ giúp.

Tổ chức United Cerebral Palsy (UCP) cung cấp các trợ giúp về sức khỏe và thể trạng cho người bị CP cùng với các trợ giúp về lối sống, giáo dục và luật sư bào chữa. UCP tiến tới giúp đỡ tất cả những người bị khuyết tật; hai phần ba số người được UCP giúp đỡ bị các khuyết tật khác ngoài bại não. UCP, 202-776-0406; www.ucp.org

Tổ chức về Di tật Bẩm sinh March of Dimes cung cấp các trợ giúp và liên hệ nhằm giải quyết các vấn đề di tật bẩm sinh, tử vong ở trẻ sơ sinh, sinh nhẹ cân và thiếu sự chăm sóc trước khi sinh. Đường dây miễn phí 1-888-663-4637; www.modimes.org

Tổ chức Nghiên cứu Quốc tế về Bệnh Bại não (CPIRF) tài trợ cho các chương trình nghiên cứu để tìm hiểu nguyên nhân, biện pháp cứu chữa và chăm sóc đối với những người bị CP và các khuyết tật phát triển có liên quan. 609-452-1200; www.cpirf.org

CHỨNG MẤT ĐIỀU HÒA FRIEDREICH

MẤT ĐIỀU HÒA FRIEDREICH (FA) là một căn bệnh di truyền gây ra thương tổn tăng dần cho hệ thần kinh. Bệnh này có thể dẫn đến yếu cơ, khó nói hoặc bệnh tim. Triệu chứng đầu tiên thường là khó đi lại; triệu chứng này ngày càng xấu dần đi và có thể lan sang các cánh tay và thân người. Mất cảm giác ở các chi có thể lan đến các bộ phận khác của cơ thể. Các đặc điểm khác bao gồm mất phản xạ gân, đặc biệt là ở đầu gối và mắt cá chân. Hầu hết những người bị chứng mất điều hòa Friedreich phát triển vẹo cột sống (cong cột sống sang một bên), có thể cần có sự can thiệp của phẫu thuật.

Các triệu chứng khác có thể bao gồm tức ngực, khó thở và tim đập nhanh. Những triệu chứng này là kết quả của các dạng bệnh tim khác nhau thường đi kèm với chứng mất điều hòa Friedreich, chẳng hạn như bệnh phì đại cơ tim (phì đại tim), xơ hóa cơ tim (hình thành chất giống như sợi trong các cơ của tim) và suy tim.

Chứng mất điều hòa Friedreich được đặt theo tên của bác sĩ Nicholas Friedreich, người đầu tiên mô tả tình trạng này vào những năm 1860. "Mất điều hòa" liên quan đến các vấn đề về sự phối hợp và sự bất ổn định, xảy ra ở nhiều loại bệnh và tình trạng. Chứng mất điều hòa Friedreich được đánh dấu bởi sự thoái hóa của mô thần kinh trong tủy sống và các dây thần kinh điều khiển cử động của cánh tay và chân. Tủy sống trở nên mỏng hơn và các tế bào thần kinh mất một số lớp cách ly myelin giúp chúng thực hiện các xung động.

Chứng mất điều hòa Friedreich rất hiếm gặp; nó ảnh hưởng đến khoảng 1 trong số 50.000 người tại Hoa Kỳ. Nam giới và nữ giới đều bị ảnh hưởng như nhau. Các triệu chứng thường bắt đầu trong độ tuổi từ năm đến mười lăm, nhưng cũng có thể xuất hiện sớm khi mới chỉ mười tám tháng tuổi hoặc muộn sau ba mươi tuổi.

Hiện tại chưa có cách chữa hoặc phương pháp điều trị nào hiệu quả đối với chứng mất điều hòa Friedreich. Tuy nhiên, có thể điều trị nhiều triệu chứng này và các biến chứng kèm theo. Các nghiên cứu cho thấy rằng frataxin là một protein ty thể quan trọng để một số cơ quan hoạt động tốt. Tuy nhiên, ở những người bị FA, số lượng frataxin trong các tế bào bị ảnh hưởng bị suy giảm nghiêm trọng. Sự thiếu hụt

frataxin có thể làm cho hệ thần kinh, tim và tuyến tụy dễ bị tổn thương nghiêm trọng do các gốc tự do (sinh ra khi lượng sắt dư thừa phản ứng với oxy). Các nhà nghiên cứu đã nỗ lực để giảm thiểu mức độ của các gốc tự do bằng cách sử dụng phương pháp điều trị bằng các chất chống oxy hóa. Các nghiên cứu lâm sàng đầu tiên tại châu Âu cho rằng các chất chống oxy hóa như coenzyme Q10, vitamin E và idebenone có thể đem lại lợi ích nhất định. Tuy nhiên, các thử nghiệm lâm sàng tại Hoa Kỳ đã không chỉ ra tính hiệu quả của idebenone ở những người bị mất điều hòa Friedreich; hiện tại, các dạng biến đổi mạnh mẽ hơn của chất này và các chất chống oxy hóa khác đang được tiến hành thử nghiệm. Trong khi đó, các nhà khoa học cũng đang tìm cách để tăng mức độ frataxin và kiểm soát quá trình chuyển hóa sắt thông qua các biện pháp điều trị bằng thuốc, kỹ thuật di truyền và các hệ thống phân phối protein.

NGUỒN

Viện Quốc gia về Những Rối loạn Thần kinh và Đột quy, Tổ chức Quốc gia về Những Rối loạn Hiếm gặp, Tổ chức Nghiên cứu Chứng Mất điều hòa Friedreich, Hiệp hội Bệnh Teo cơ

☛ Dưới đây là các link dẫn đến các nguồn lực trợ giúp.

Tổ chức Nghiên cứu Chứng Mất điều hòa Friedreich (FARA) cung cấp thông tin về chứng mất điều hòa Friedreich và các chứng mất điều hòa có liên quan, kê cả chương trình nghiên cứu hiện tại cũng như thông tin cho các nhà nghiên cứu, bệnh nhân, gia đình và các điều dưỡng viên. FARA cũng cung cấp hỗ trợ và thông tin cho các trường hợp mới được chẩn đoán.
703-413-4468; www.curefa.org

Tổ chức Mất điều hòa Quốc gia (NAF) hỗ trợ nghiên cứu chứng mất điều hòa di truyền với nhiều đơn vị liên kết và các nhóm hỗ trợ tại Mỹ và Canada. 763-553-0020;
www.ataxia.org

Tổ chức Quốc gia về Những Rối loạn Hiếm gặp (NORD)

cam kết sẽ xác định và điều trị cho hơn 6.000 trường hợp rối loạn hiếm gặp, trong đó có cả mất điều hòa Friedreich, thông qua giáo dục, tuyên truyền, nghiên cứu và dịch vụ.

www.rarediseases.org

Hiệp hội Bệnh Teo cơ (MDA) cung cấp tin tức và thông

tin về các bệnh thần kinh cơ, bao gồm cả chứng mất điều hòa. Đường dây miễn phí 1-800-344-4863;

www.mdausa.org

HỘI CHỨNG GUILLAIN-BARRÉ

HỘI CHỨNG GUILLAIN-BARRÉ (GHEE-YAN BAH-RAY) là một rối loạn trong đó hệ thống miễn dịch của cơ thể tấn công một phần hệ thống thần kinh ngoại vi. Các triệu chứng đầu tiên bao gồm các mức độ ốm yếu khác nhau hay những cảm giác ngứa ran ở chân, thường lây lan đến cánh tay và thân trên; những triệu chứng này có thể nặng dần lên cho đến khi bệnh nhân bị tê liệt hoàn toàn. Nhiều người cần chăm sóc đặc biệt trong thời kỳ đầu bị bệnh, đặc biệt là nếu cần dùng máy thở.

Hội chứng Guillain-Barré rất hiếm gặp. Hội chứng này thường xảy ra một vài ngày hoặc vài tuần sau khi bệnh nhân có các triệu chứng bị nhiễm virus đường hô hấp hoặc tiêu hóa; mặc dù nguyên nhân lây nhiễm có liên quan phổ biến nhất là do vi khuẩn, 60% các trường hợp không xác định rõ nguyên nhân. Một số trường hợp có thể bắt nguồn từ các virus cúm hoặc bởi một phản ứng miễn dịch với virus cúm. Đôi khi, phẫu thuật hoặc tiêm chủng sẽ làm khởi phát hội chứng này. Chứng rối loạn này có thể phát triển trong suốt nhiều giờ hoặc nhiều ngày, hoặc có thể mất 3-4 tuần. Hiện vẫn chưa xác định được lý do tại sao hội chứng Guillain-Barré chỉ gặp phải ở một số người mà những người khác lại không bị. Hầu hết những người mắc phải hội chứng Guillain - Barré đều hồi phục ngay cả những trường hợp nghiêm trọng nhất, mặc dù có một số trường hợp tiếp tục có biểu hiện yếu đi. Hiện chưa có phương thuốc đặc trị nào cho hội chứng này, nhưng các liệu

pháp có thể giảm thiểu mức độ nghiêm trọng của nó và đẩy nhanh khả năng phục hồi. Có một số cách để điều trị các biến chứng. Liệu pháp huyết tương tinh chế (còn được gọi là sự trao đổi huyết tương) loại bỏ một cách cơ học các tự kháng thể khỏi máu. Liệu pháp globulin miễn dịch liều cao cũng được sử dụng để tăng cường hệ miễn dịch. Các nhà nghiên cứu hy vọng sẽ hiểu được các hoạt động của hệ miễn dịch để xác định các tế bào chịu trách nhiệm thực hiện tấn công vào hệ thần kinh.

NGUỒN

Viện Quốc gia về Rối loạn Thần kinh và Đột quỵ

👉 Bên dưới là link dẫn đến các nguồn.

Tổ chức Quốc tế GBS/CIDP cung cấp các thông tin về Guillain-Barré và bệnh Đa dây thần kinh hủy myelin do viêm mạn tính. 610-667-0131 hoặc đường dây miễn phí 1-866-224-3301; www.gbs-cidp.org

CHỨNG LOẠN DƯỠNG CHẤT TRẮNG NÃO

CHỨNG LOẠN DƯỠNG CHẤT TRẮNG NÃO LÀ CÁC RỐI LOẠN DI TRUYỀN, có tiến triển, ảnh hưởng đến não, tủy sống và dây thần kinh ngoại biên. Chứng loạn dưỡng chất trắng não cụ thể bao gồm chứng loạn dưỡng chất



trắng não biến sắc, bệnh Krabbe, chứng loạn dưỡng chất trắng não thượng thận, bệnh Canavan, bệnh Alexander, hội chứng Zellweger, bệnh Refsum và bệnh u vàng gân-não (cerebrotendinous xanthomatosis). Bệnh Pelizaeus-Merzbacher cũng có thể dẫn đến tê liệt.

Chứng loạn dưỡng chất trắng não thượng thận (ALD) đã ảnh hưởng đến cậu bé Lorenzo Odone, câu chuyện của cậu được dựng thành phim vào năm 1993 "Lorenzo's Oil". Ở loại bệnh này, vỏ bọc chất béo (vỏ bọc myelin)

trên các sợi dây thần kinh trong não bị mất và thoái hóa tuyến thượng thận, dẫn đến khuyết tật thần kinh tiến triển. (Xem www.myelin.org, được thiết lập vào năm 1989 bởi Augusto và Michaela Odone với mục tiêu đẩy mạnh nghiên cứu về biện pháp phục hồi myelin.)

☛ Bên dưới là link dẫn đến các nguồn.

Tổ chức United Leukodystrophy Foundation (ULF) gây quỹ, cung cấp các trợ giúp và thông tin lâm sàng về các chứng loạn dưỡng chất trắng não. Đường dây miễn phí 1-800-728-5483 hoặc 815-748-3211; www.ulf.org

BỆNH LYME

BỆNH LYME LÀ MỘT BỆNH NHIỄM KHUẨN (*Borrelia burgdorferi*) lây truyền sang người do bị bọ ve chân đen cắn, mặc dù chưa đến 50% bệnh nhân mắc bệnh Lyme nhận biết được vết cắn của bọ ve. Các triệu chứng điển hình bao gồm sốt, nhức đầu và mệt mỏi. Bệnh Lyme, có thể dẫn đến các triệu chứng thần kinh, bao gồm mất chức năng ở tay và chân, thường được chẩn đoán nhầm là xơ cứng cột bên teo cơ hoặc bệnh đa xơ cứng. Theo một số chuyên gia về bệnh Lyme, các phương pháp chẩn đoán thông thường không phát hiện được đến 40% trường hợp. Hầu hết các trường hợp mắc bệnh Lyme có thể được điều trị thành công bằng thuốc kháng sinh trong vài tuần.

Mặc dù một số người mắc bệnh Lyme kéo dài phải uống thuốc kháng sinh trong một khoảng thời gian dài, hầu hết các bác sĩ không coi bệnh Lyme là một bệnh nhiễm trùng mạn tính. Theo tài liệu y học được công bố, nhiều bệnh nhân được chẩn đoán là mắc bệnh Lyme mạn tính không biểu hiện bất kỳ dấu hiệu nào cho thấy bị nhiễm trùng trước đó; chỉ có 37% bệnh nhân trong một trung tâm tham chiếu có hiện tượng nhiễm trùng hiện tại hoặc trước đó với *B.*

burgdorferi khi giải thích cho các triệu chứng của họ. Có các báo cáo cho thấy oxy áp suất cao và nọc độc của ong có hiệu quả đối với một số trường hợp khi điều trị các triệu chứng của bệnh. Một số người mắc bệnh Lyme mạn tính đã ra nước ngoài để điều trị bằng các liệu pháp tế bào gốc không được phép và tốn kém.



Borrelia burgdorferi

☛ Dưới đây là các link dẫn đến các nguồn lực trợ giúp.

Hội đồng Nghiên cứu về Bệnh Lyme và các Bệnh Liên quan Quốc tế, cung cấp các tài liệu giáo dục.
<http://ilads.org>

Tổ chức Bệnh Lyme Hoa Kỳ, cung cấp các trợ giúp và thông tin điều trị. www.aldf.com

Hiệp hội Bệnh Lyme, cung cấp các thông tin và giấy giới thiệu. www.lymediseaseassociation.org

ĐA XƠ CỨNG

ĐA XƠ CỨNG (MS) LÀ MỘT BỆNH MẠN TÍNH và thường vô hiệu hóa hệ thần kinh trung ương. Các triệu chứng có thể được chia ra làm nhiều giai đoạn và nhẹ thì tê liệt ở chi, hoặc nặng thì bại liệt, mất nhận thức hoặc mất thị lực. MS liên quan đến chức năng thần kinh bị suy giảm cùng với sự hình thành sẹo trên myelin, phần bao ngoài của các tế bào thần kinh. Những lần sưng viêm lặp đi lặp lại sẽ phá hủy myelin, để lại nhiều vùng mô sẹo (xơ cứng) dọc theo lớp phủ ngoài các tế bào thần kinh. Điều này dẫn đến làm chậm hoặc tắc đường truyền xung thần kinh tại khu vực đó. Chứng đa xơ cứng thường diễn tiến theo các giai đoạn (gọi là "đợt") kéo dài nhiều ngày, nhiều tuần hoặc nhiều tháng. Các đợt có thể luân phiên thay đổi theo số lần giảm hoặc không có triệu chứng (thuyên giảm). Tình trạng tái diễn (sự tái phát) là phổ biến.

Các triệu chứng của MS bao gồm suy nhược, run, liệt một hoặc nhiều chi; co cứng (co thắt không kiểm soát được); cử động khó khăn; tê; ngứa ran; đau; mất thị lực; mất khả năng phối hợp động tác và cân bằng tư thế; mất khả năng kiểm soát; mất trí nhớ hoặc khả năng phán đoán và phổ biến nhất là mệt mỏi.

Mệt mỏi, xảy ra ở khoảng 80% người mắc MS, có thể gây trở ngại đáng kể đến khả năng làm việc và hoạt động của bệnh nhân. Đây có lẽ là triệu chứng nổi bật nhất ở một người bị ảnh hưởng ít nhất của căn bệnh này. Tình trạng mệt mỏi liên quan đến MS thường xảy ra hàng ngày và có xu hướng xấu đi mỗi ngày. Và có xu hướng trầm trọng hơn

do nhiệt độ và độ ẩm. Tình trạng mệt mỏi do MS có vẻ không liên quan đến việc trầm cảm hay mức độ suy giảm về thể chất.

Tình trạng mắc bệnh đa xơ cứng ở mỗi người mỗi khác cả về mức độ nghiêm trọng và diễn biến của bệnh. Giai đoạn tái phát-suy yếu, dạng phổ biến nhất của MS, được đặc trưng bởi sự phục hồi một phần hoặc hoàn toàn sau khi nhiễm bệnh; khoảng 75% người bệnh MS bắt đầu với giai đoạn tái phát-suy yếu.

Quá trình tái phát-suy yếu bệnh MS có thể diễn tiến ổn định. Tình trạng bị tấn công và phục hồi một phần có thể tiếp tục xảy ra. Đây được gọi là MS diễn tiến thứ yếu. Trong số những người bắt đầu với giai đoạn tái phát-suy yếu, hơn một nửa sẽ phát triển bệnh MS diễn tiến thứ yếu trong vòng mười năm; 90% trong vòng 25 năm.

Một giai đoạn diễn tiến từ khi khởi phát bệnh được gọi là MS diễn tiến chính yếu. Trong trường hợp này, các triệu chứng thường không suy giảm.

Chưa xác định được nguyên nhân chính xác của bệnh MS. Các nghiên cứu chỉ ra rằng có thể liên quan đến một yếu tố môi trường. Tỷ lệ mắc bệnh này ở khu vực Bắc Âu, miền Bắc Hoa Kỳ, Nam Úc và New Zealand cao hơn so với các vùng khác trên thế giới. Do những người sống ở các khu vực có khí hậu nhiều ánh nắng ít có khả năng mắc bệnh MS, các nghiên cứu đã tập trung vào mức vitamin D; quả thật, có một số liên quan giữa mức vitamin D thấp và bệnh MS. Vitamin D được tổng hợp tự nhiên qua da khi tiếp xúc với ánh nắng mặt trời. Các nghiên cứu chỉ ra rằng những người ở vùng khí hậu phía bắc thường có lượng vitamin D ít hơn; trẻ em sinh ra vào tháng tư ít ánh nắng có nguy cơ về sau mắc bệnh đa xơ cứng cao nhất, trong khi đó những đứa trẻ sinh ra vào tháng mười có nhiều ánh nắng hơn lại gặp ít rủi ro này nhất.

Cũng có thể là do yếu tố gia đình đối với rối loạn này. Phần lớn những người được chẩn đoán mắc bệnh MS có độ tuổi từ 20 đến 40. Phụ nữ thường bị ảnh hưởng nhiều hơn nam giới. Hiện vẫn chưa thể đoán trước được diễn tiến, mức độ nghiêm trọng và các triệu chứng của bệnh MS ở bất kỳ đối tượng nào.

Bệnh đa xơ cứng được cho là một phản ứng miễn dịch bất thường chống lại hệ thần kinh trung ương (CNS). Các tế bào và protein trong

hệ miễn dịch của cơ thể, thường bảo vệ cơ thể chống nhiễm trùng, bo lại các mạch máu phục vụ CNS và quay ra chống lại não và tủy sống, phá hủy myelin. Cơ chế khởi phát cụ thể khiến hệ miễn dịch tấn công myelin của chính nó vẫn còn chưa xác định được, mặc dù nghi vấn hàng đầu được cho là do nhiễm virus kết hợp với tính nhạy cảm di truyền được kế thừa. Mặc dù nhiều loại virus khác nhau được cho là nguyên nhân gây ra MS, chưa có bằng chứng rõ ràng nào cho thấy mối liên hệ giữa bệnh này với một loại virus bất kỳ.

Đa xơ cứng là một trong số những bệnh đầu tiên được mô tả một cách khoa học. Các bác sĩ từ thế kỷ XIX đã không hoàn toàn hiểu được những gì họ nhìn thấy và ghi lại, nhưng những bản vẽ từ các khám nghiệm tử thi được thực hiện đầu năm 1838 cho thấy rõ ràng đó là những gì được biết đến ngày nay là bệnh MS. Năm 1868, Jean-Martin Charcot, một nhà thần kinh học tại Đại học Paris, đã khám cẩn thận cho một phụ nữ trẻ gặp phải một loại chấn động mà ông chưa từng thấy trước đó. Ông ghi chép lại các vấn đề về thần kinh khác của cô, kể cả nói lắp và cử động mắt bất thường, rồi so sánh với các bệnh nhân khác mà ông đã khám. Khi cô gái chết, ông đã kiểm tra bộ não của cô gái và nhận thấy có những vết sẹo đặc trưng hoặc các "mảng" MS.

Bác sĩ Charcot đã ghi lại một bản mô tả đầy đủ về căn bệnh này và những thay đổi trong bộ não đi kèm với nó. Ông không tìm được nguyên nhân của căn bệnh này và thất vọng bởi khả năng kháng lại của nó với tất cả các phương pháp điều trị của mình, kể kích thích điện và strychnine (một chất kích thích thần kinh và chất độc). Ông cũng đã thử tiêm vàng và bạc (phần nào hữu ích đối với bệnh giang mai và tình trạng rối loạn thần kinh nghiêm trọng khác thường gặp vào thời gian đó).

Một thế kỷ sau, vào năm 1969, thử nghiệm lâm sàng khoa học đầu tiên đã thành công trong việc tìm ra một phương pháp điều trị bệnh MS. Một nhóm các bệnh nhân mắc bệnh MS trầm trọng được cấp phát cho một loại thuốc steroid; các steroid vẫn được sử dụng ngày nay để điều trị các đợt cấp tính.

Các thử nghiệm lâm sàng kể từ đó đã dẫn đến việc phê chuẩn một số loại thuốc có ảnh hưởng đến phản ứng miễn dịch và theo đó ảnh hưởng đến quá trình bệnh MS. Betaseron giúp giảm thiểu mức độ

ng nghiêm trọng và tần suất tấn công của bệnh. Avonex, được phê duyệt vào năm 1996, làm chậm sự phát triển của các khuyết tật và làm giảm mức độ nghiêm trọng cũng như tần suất tấn công của bệnh. Copaxone điều trị MS tái phát-suy yếu; Rebif giảm thiểu số lượng và tần suất tái phát cũng như làm chậm sự tiến triển của các khuyết tật; Novantrone điều trị MS tăng cường hoặc mạn tính và giảm thiểu số lượng các cơn tái phát.

Năm 2006, Tysabri đã được phê duyệt cho bệnh đa xơ cứng tái phát-suy yếu, với các chính sách kê toa rất hạn chế do nguy cơ cao xảy ra các tác dụng phụ liên quan đến miễn dịch. Loại thuốc này là một kháng thể đơn dòng có thể cản trở sự di chuyển của các tế bào miễn dịch có khả năng gây thương tổn từ máu, qua hàng rào máu-não rồi vào trong não và tủy sống. FDA quy định thông tin về loại thuốc Tysabri đã cung cấp một "hộp đen" cảnh báo về nguy cơ PML (bệnh lý não chất trắng não đa ổ tiến triển), một bệnh nhiễm trùng não thường dẫn đến tử vong hoặc khuyết tật nặng.

Gần đây, ba loại thuốc uống đã được phê duyệt để điều trị MS: Gilenya, để làm giảm tần suất tái phát và trì hoãn tình trạng khuyết tật về thể chất trong các dạng tái phát bệnh MS; Aubagio, ức chế chức năng của các tế bào miễn dịch cụ thể liên quan đến bệnh MS; và Tecfidera, để làm giảm khả năng tái phát cũng như sự phát triển của các tổn thương não, đồng thời làm chậm tiến triển của tình trạng khuyết tật theo thời gian.

Một loại thuốc có tên là Ampyra đã được phê duyệt để cải thiện tốc độ đi lại ở những người mắc bệnh MS. Thành phần hoạt chất, 4AP, đã được những người mắc bệnh MS hoặc chấn thương tủy sống sử dụng rộng rãi trong nhiều năm như một chất kích thích thần kinh và luôn có bán theo toa tại các hiệu thuốc tổng hợp. Ampyra là một loại thuốc tác dụng theo thời gian đã được tinh chế.

Có rất nhiều những nỗ lực nghiên cứu đang được tiến hành để điều trị bệnh MS:

- Thuốc kháng sinh chống nhiễm trùng có thể làm giảm hoạt động của bệnh MS. Có nhiều tác nhân gây nhiễm trùng được cho là có khả năng gây bệnh MS, bao gồm virus Epstein-Barr, virus herpes và

coronavirus. Minocycline (một loại kháng sinh) đã cho các kết quả đầy hứa hẹn là một tác nhân chống viêm trong giai đoạn tái phát-suy yếu bệnh MS.

- Liệu pháp huyết tương tinh chế là một quy trình lấy máu để tách huyết tương ra khỏi các chất khác trong máu mà có thể chứa các kháng thể và các sản phẩm nhạy cảm với miễn dịch khác. Huyết tương tinh chế sau đó được truyền trở lại cho bệnh nhân. Liệu pháp huyết tương tinh chế được sử dụng để điều trị bệnh nhược cơ, hội chứng Guillain-Barré và các bệnh hủy myelin khác. Các nghiên cứu về liệu pháp huyết tương tinh chế ở những người mắc bệnh MS diễn tiến chính yếu và thứ yếu đã cho nhiều kết quả khác nhau.
- Phương pháp cấy ghép tủy xương đang được nghiên cứu để điều trị bệnh MS. Bằng cách loại bỏ hết các tế bào miễn dịch ở tủy xương của bệnh nhân bằng hóa trị và sau đó phục hồi lại bằng các tế bào gốc trung mô khỏe mạnh, các nhà nghiên cứu hy vọng hệ miễn dịch được tái tạo sẽ ngừng tấn công các dây thần kinh của chính nó.
- Các nhà nghiên cứu cũng quan tâm đến các loại tế bào gốc khác trong điều trị bệnh MS. Công việc thử nghiệm vẫn đang được tiến hành với các tế bào gốc phôi, tế bào thần kinh khứu giác (một loại tế bào gốc trưởng thành) và với các tế bào gốc máu dây rốn. Một số phòng khám bên ngoài Hoa Kỳ có cung cấp các phương pháp điều trị với các dòng tế bào khác nhau; hiện không có dữ liệu nào để đánh giá các phòng khám này và cần cẩn thận khi khám chữa bệnh tại các phòng khám này.
- Các nghiên cứu khác về bệnh MS: Hệ miễn dịch được bảo vệ bởi các tế bào gọi là tế bào T, giúp tiêu hủy myelin bằng cách tạo ra các tín hiệu hóa học nhỏ (phân bào), kích hoạt các tế bào được gọi là đại thực bào, phá hủy myelin. Một kháng thể nhân tạo gọi là Zenapax (đã được phê duyệt để sử dụng ở những người ghép thận) tự gắn vào các tế bào T yếu, ngăn chặn vai trò của chúng trong quá trình gây hại. Các thử nghiệm ban đầu đối với bệnh MS tái phát-suy yếu cho kết quả rất đáng khích lệ.

- Một loại thuốc có tên là Tcelna đang được thử nghiệm lâm sàng như một loại vắc-xin MS; thuốc này được sản xuất từ máu của mỗi bệnh nhân MS và do đó được biến đổi cụ thể theo phản ứng miễn dịch của từng bệnh nhân đối với các tế bào T phản ứng với myelin (MRTC), được xác định là tấn công myelin.
- Rituxan, một loại thuốc đã được sử dụng để điều trị ung thư và thấp khớp, giúp giảm thiểu hơn một nửa khả năng những người mắc bệnh MS sẽ khởi phát các triệu chứng trong khoảng thời gian sáu tháng. Những nghiên cứu ban đầu cũng chỉ ra rằng những người dùng thuốc Rituxan bị tổn thương não ít hơn so với những người dùng giả dược. Loại thuốc này có thể sẽ không được phê duyệt để điều trị bệnh MS: việc bảo vệ bằng sáng chế của thuốc này sẽ hết hạn trước khi có thể hoàn thành các thử nghiệm Giai đoạn III.
- Có lẽ có thể sửa chữa những thương tổn đối với myelin (một quy trình được gọi là tái sinh myelin). Có nhiều loại tế bào khác nhau, gồm cả các tế bào Schwann, có thể di chuyển và tái sinh myelin cho não và các dây thần kinh tủy sống sau khi cấy ghép trực tiếp vào các vùng thương tổn thử nghiệm.

Các lựa chọn kiểm soát triệu chứng: Các loại thuốc thường được sử dụng để điều trị các triệu chứng của bệnh MS bao gồm baclofen, tizanidine hoặc diazepam, thường được sử dụng để làm giảm tình trạng co thắt cơ. Các bác sĩ kê toa thuốc kháng cholin để làm giảm các vấn đề về tiết niệu và thuốc chống trầm cảm để cải thiện các triệu chứng về tâm trạng hoặc hành vi. Amantadine (một loại thuốc kháng virus) và pemoline (một chất kích thích thường được kê đơn để làm dịu trẻ hiếu động) đôi khi được dùng để điều trị chứng mệt mỏi. Có nhiều phương pháp điều trị y tế thay thế đối với bệnh MS, bao gồm châm cứu, sử dụng nọc độc của ong và phương pháp loại bỏ hỗn hống răng. Có nhiều chế độ ăn được tăng cường để điều trị bệnh MS.

Vật lý trị liệu, ngữ âm trị liệu hoặc cơ năng trị liệu có thể giúp cải thiện tình trạng của bệnh nhân, làm giảm trầm cảm, tối đa hóa chức năng và nâng cao kỹ năng đối phó. Tập thể dục ở giai đoạn đầu bị bệnh MS sẽ giúp duy trì trương lực cơ. Cần tránh mệt mỏi, căng thẳng,

suy giảm về thể chất, nhiệt độ cao và bệnh tật để giảm thiểu các yếu tố có thể làm khởi phát bệnh MS. MS là bệnh mạn tính, không thể đoán trước và hiện tại chưa thể chữa được nhưng hầu như không ảnh hưởng đến tuổi thọ của người bệnh.

NGUỒN:

Viện Quốc gia về Những Rối loạn Thần kinh và Đột quy, Hiệp hội Bệnh Đa Xơ cứng Quốc gia, Hiệp hội các Trung tâm Bệnh MS, Trung tâm MS Rocky Mountain/Thuốc Thay thế và Bổ sung Điều trị Bệnh Đa Xơ cứng

☛ Dưới đây là các link dẫn đến các nguồn lực trợ giúp.

Hiệp hội Bệnh Đa Xơ cứng Quốc gia cung cấp các thông tin về việc sống chung với bệnh MS, các phương pháp điều trị, các tiến triển khoa học, các trung tâm chuyên khoa bệnh MS, các nguồn tài trợ nghiên cứu lâm sàng, các đơn vị địa phương và các nguồn cung cấp chuyên gia chăm sóc sức khoẻ. Đường dây miễn phí 1-800-344-4867; www.nationalmssociety.org

Bộ phận Chăm sóc Bổ sung Bệnh Đa Xơ cứng, một bộ phận của Trung tâm MS Rocky Mountain, cung cấp các thông tin và thảo luận về các liệu pháp y học bổ sung và thay thế thường được những người mắc bệnh MS sử dụng, chẳng hạn như châm cứu, thuốc thảo dược và liệu pháp vi lượng đồng căn.

<http://livingwell.mscenter.org/complementary-care.html>; yêu cầu đăng ký.

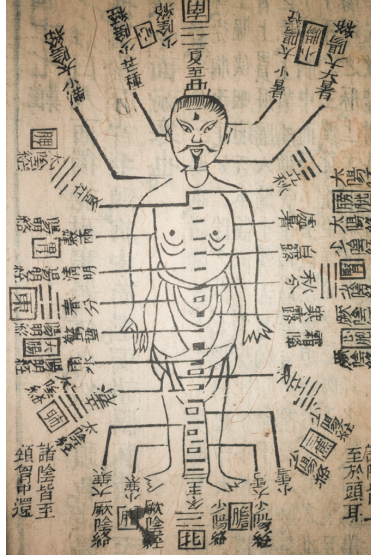
Hiệp hội các Trung tâm Bệnh Đa Xơ cứng/Hội đồng Nghiên cứu Bắc Mỹ về Bệnh MS là một kho thông tin phong phú về nghiên cứu và lâm sàng dành cho những người mắc bệnh MS. Xuất bản *Tạp chí Quốc tế về Chăm sóc Người bệnh MS*. www.mscares.org

Hiệp hội Bệnh Đa Xơ cứng Canada có thông tin về căn bệnh này, những tiến bộ trong nghiên cứu bệnh MS, các dịch vụ, thông tin chi tiết về các sự kiện gây quỹ và các cơ hội tài trợ. www.msociety.ca

Tổ chức Bệnh Đa Xơ cứng cung cấp một thư viện trực tuyến, đa phương tiện về bệnh MS và một diễn đàn trực tuyến. www.msfacts.org

Hiệp hội Bệnh Đa Xơ cứng Hoa Kỳ cung cấp các tin tức, thông tin và các chương trình kết nối cộng đồng. www.msaa.com

Châm cứu



Có một số bằng chứng cho thấy việc thực hành phương pháp châm cứu của người Trung Quốc cổ đại có thể giúp những người mắc bệnh MS. Châm cứu là một phương pháp y học cổ truyền của Trung Quốc, dựa trên lý thuyết về các chức năng của cơ thể có liên quan đến dòng chảy của năng lượng thông qua 14 đường (được gọi là các kinh tuyến) chạy khắp cơ thể. Bệnh tật, về mặt lý thuyết, là do sự mất cân bằng hoặc gián đoạn của dòng năng lượng. Một nghiên cứu của Canada với 217 người mắc bệnh MS được điều trị bằng phương pháp châm cứu cho thấy hai phần ba số đó cho biết họ thấy có những tác động có lợi, bao gồm những cải thiện đối với chứng mệt mỏi, đau, co cứng, đi lại, khó đại và tiểu tiện, ngứa ran và tê, yếu, rối loạn giấc ngủ, mất khả năng phối hợp động tác, viêm dây thần kinh thị giác và các tác động của bệnh MS. Những kết quả này có vẻ như đầy hứa hẹn, nhưng vì đây là một cuộc khảo sát tự đánh giá nên thiếu những yếu tố khách khê của một thử nghiệm lâm sàng chính thức. Theo Hiệp hội Bệnh MS Quốc gia, hai nghiên cứu cho thấy rằng một trong bốn người được hỏi mắc bệnh MS đã thử điều trị bằng châm cứu để làm giảm các triệu chứng. Khoảng 10 đến 15% người nói rằng họ có ý định tiếp tục sử dụng phương pháp châm cứu. Mặc dù chưa có những thử nghiệm lâm sàng được kiểm soát nào để đánh giá mức độ an toàn và hiệu quả của phương pháp châm cứu ở những người mắc bệnh MS, phương pháp này hiện vẫn được áp dụng mà không có bất kỳ tác dụng phụ nào và hiện cũng chưa xác định được yếu tố rủi ro nào. Cần tiến hành thêm các nghiên cứu. Xem Hiệp hội Bệnh Đa Xơ cứng Quốc gia, www.nationalmssociety.org

BỆNH U XƠ THẦN KINH

BỆNH U XƠ THẦN KINH (NF) là một rối loạn có tính di truyền, phát triển không ngừng và không thể dự đoán của hệ thần kinh làm hình thành các khối u trên dây thần kinh ở bất kỳ đâu trong cơ thể vào bất cứ thời điểm nào. Mặc dù phần lớn các khối u liên quan đến bệnh u xơ thần kinh không phải là ung thư, chúng có thể gây ra các vấn đề khi chèn ép lên tủy sống và các dây thần kinh xung quanh, có thể dẫn đến bệnh liệt. Những khối u thường gặp nhất là u xơ thần kinh, phát triển trong mô xung quanh các dây thần kinh ngoại biên. Có 3 loại u xơ thần kinh: Loại 1 gây ra những thay đổi về da và làm biến dạng xương, có thể ảnh hưởng đến tủy sống và não, thường góp phần gây mất khả năng học hỏi và thường bắt đầu từ lúc mới sinh. Loại 2 gây ra khiếm thính, ong ong trong tai và khả năng thăng bằng kém, thường bắt đầu xuất hiện ở tuổi thiếu niên. Schwannomatosis, dạng hiếm gặp nhất, gây ra đau đớn dữ dội. Tính cả nhóm thì các bệnh về u xơ thần kinh ảnh hưởng đến hơn 100.000 người Mỹ. Hiện chưa có phương pháp chữa trị cho bất kỳ dạng u xơ thần kinh nào, mặc dù đã xác định được gen NF-1 và NF-2.

NGUỒN:

Viện Quốc gia về Những Rối loạn Thần kinh và Đột quy, Mạng lưới U xơ thần kinh

☛ Dưới đây là các link dẫn đến các nguồn lực trợ giúp.

Mạng lưới U xơ thần kinh vận động các nghiên cứu về u xơ thần kinh, phổ biến các thông tin khoa học và y khoa về u xơ thần kinh, cung cấp một cơ sở dữ liệu tham chiếu quốc gia về chăm sóc lâm sàng và nâng cao nhận thức về bệnh u xơ thần kinh. www.nfnetwork.org

Tổ chức U bướu Trẻ em hỗ trợ nghiên cứu và phát triển các phương pháp điều trị bệnh u xơ thần kinh, cung cấp thông tin và giúp phát triển các trung tâm lâm sàng, các phương pháp thực hành tốt nhất và các cơ chế hỗ trợ bệnh nhân. www.ctf.org

Tổ chức U xơ thần kinh California tổ chức các hội nghị chuyên đề khoa học, vận động bệnh nhân và hỗ trợ gia đình cũng như hỗ trợ nghiên cứu về u xơ thần kinh.
www.nfcalifornia.org

HỘI CHỨNG SAU VIÊM TỬ XÁM

VIÊM TỬ XÁM LÀ MỘT BỆNH do một loại virus gây ra, tấn công vào các dây thần kinh điều khiển chức năng vận động. Viêm tử xám (bệnh bại liệt trẻ em) đã gần như được loại trừ tận gốc ở hầu hết mọi quốc gia trên thế giới kể từ khi cho phép sử dụng các vắc-xin Salk (1955) và Sabin (1962). Năm 2013, chỉ có ba quốc gia (Afghanistan, Nigeria và Pakistan) vẫn còn các trường hợp mắc bệnh bại liệt, giảm từ hơn 125 quốc gia năm 1988.

Tổ chức Y tế Thế giới (WHO) ước tính có 12 triệu người trên khắp thế giới bị tàn tật ở một số mức độ do bệnh viêm tử xám gây ra. Trung tâm Thống kê Y tế Quốc gia ước tính có khoảng một triệu người mắc bệnh viêm tử xám còn sống sót ở Hoa Kỳ, với gần một nửa số trường hợp báo cáo là tình trạng tê liệt để lại một số di chứng. Các đợt bùng phát dịch lớn cuối cùng của bệnh viêm tử xám ở Hoa Kỳ là vào đầu những năm 1950.

Qua nhiều năm, hầu hết những người chống chịu qua được bệnh viêm tử xám đều sống cuộc sống tích cực, họ gần như đã quên hẳn về căn bệnh viêm tử xám, tình trạng sức khỏe của họ ổn định. Nhưng đến cuối những năm 1970, sau hơn 20 năm kể từ khi được chẩn đoán ban đầu, những người này lại bắt đầu gặp phải các vấn đề mới như mệt mỏi, đau đớn, khó thở hoặc khó nuốt kèm thêm suy nhược - các chuyên gia y tế gọi đó là hội chứng sau viêm tử xám (PPS).

Một số người bị mệt mỏi liên quan đến PPS giống như tình trạng kiệt sức khi bị cúm diễn tiến theo chiều hướng trầm trọng hơn mỗi ngày. Kiểu mệt mỏi này cũng có thể gia tăng khi hoạt động thể chất và có thể gây khó tập trung và ghi nhớ. Những người khác gặp phải tình trạng yếu cơ, tình trạng này tăng lên khi vận động và thuyên giảm khi nghỉ ngơi.

Các nghiên cứu chỉ ra rằng quãng thời gian một người chung sống với những tàn dư của bệnh viêm tủy xám cũng nhiều rủi ro như tuổi già. Ngoài ra có vẻ như những người ban đầu bị tê liệt nghiêm trọng nhất và phục hồi chức năng nhiều nhất sẽ gặp phải nhiều vấn đề với PPS hơn so với những người bị liệt ban đầu ít nghiêm trọng hơn.

Hội chứng sau viêm tủy xám có vẻ liên quan đến việc lạm dụng thể chất và có thể cả căng thẳng thần kinh. Khi virus gây bệnh viêm tủy xám phá hủy hoặc làm tổn thương các nơron thần kinh vận động, các sợi cơ bị bỏ rơi và dẫn đến tình trạng tê liệt. Những người chống chịu qua được bệnh viêm tủy xám lấy lại được khả năng cử động là nhờ các tế bào thần kinh kế bên không bị ảnh hưởng đã "đâm chồi" và kết nối lại với các cơ có thể coi là đã bị bỏ rơi.

Những người đã sống nhiều năm với hệ thần kinh được tái cấu trúc này hiện đang gặp phải những hậu quả như các tế bào thần kinh, cơ bắp và các khớp làm việc quá sức, kết hợp với những tác động khi về già. Chưa có bằng chứng xác đáng nào để cho rằng hội chứng sau viêm tủy xám là do sự tái nhiễm virus gây bệnh viêm tủy xám.

Các chuyên gia khuyên những người đã chống chịu qua được bệnh viêm tủy xám nên chăm sóc sức khỏe của mình bằng tất cả các cách thông thường như chú ý thăm khám sức khỏe định kỳ, sử dụng dinh dưỡng thông minh, tránh tăng cân quá mức và không hút thuốc lá hoặc uống quá nhiều rượu. Họ nên lắng nghe các tín hiệu cảnh báo của cơ thể, tránh các hoạt động gây đau đớn, tránh việc lạm dụng cơ bắp và bảo toàn năng lượng bằng cách tránh những công việc không cần thiết, đồng thời sử dụng các thiết bị thích ứng khi cần thiết.

Hội chứng sau viêm tủy xám thông thường không phải là một bệnh lý đe dọa đến tính mạng nhưng có thể gây khó chịu đáng kể và tàn tật. Tình trạng khuyết tật phổ biến nhất do PPS gây ra là suy giảm khả năng cử động. Những người bị PPS cũng có thể gặp phải những khó khăn khi thực hiện các hoạt động hàng ngày như nấu ăn, dọn dẹp, mua sắm và lái xe. Một số người có thể cần đến các thiết bị giúp bảo toàn năng lượng như gậy, nạng, khung tập đi, xe lăn hoặc xe máy điện.

Sống chung với hội chứng sau viêm tủy xám thường đồng nghĩa với việc điều chỉnh theo các khuyết tật mới; đối với một số người, việc sống lại những trải nghiệm thời thơ ấu với căn bệnh viêm tủy xám có

thể rất khó khăn. Ví dụ: việc di chuyển từ một ghế điều khiển bằng tay sang ghế điều khiển bằng điện có thể sẽ rất khó. Thật may là PPS ngày càng nhận được nhiều sự quan tâm trong cộng đồng y khoa và ngày càng có nhiều chuyên gia hiểu biết về căn bệnh này cũng như có thể cung cấp những trợ giúp phù hợp về y tế và tâm lý. Ngoài ra còn có các nhóm hỗ trợ bệnh nhân mắc PPS, các bản tin và mạng lưới giáo dục cung cấp các thông tin cập nhật về PPS đồng thời đảm bảo với những người mắc bệnh rằng họ không hề đơn độc trong cuộc đấu tranh với bệnh tật của mình.

NGUỒN

Mạng lưới Hội chứng Viêm tủy xám Quốc tế, Phòng khám Hội chứng Sau Viêm tủy xám thuộc Bệnh viện Thần kinh Montreal



Franklin D. Roosevelt, trường hợp hiếm thấy đã sống sót với căn bệnh viêm tủy xám, với Ruthie Bye và Fala, 1941

☛ Dưới đây là các link dẫn đến các nguồn lực trợ giúp.

Tổ chức Y tế Quốc tế về Hội chứng Sau Viêm tủy xám

cung cấp thông tin cho các bệnh nhân viêm tủy xám và thúc đẩy mạng lưới trong cộng đồng hội chứng sau viêm tủy xám. PPHI xuất bản nhiều nguồn thông tin như *Tin tức Mạng lưới Viêm tủy xám* hàng quý, *Sách hướng dẫn Sau Viêm tủy xám* hàng năm và *Sổ tay về các Tác động Sau này của Bệnh Viêm tủy xám dành cho Bác sĩ và Bệnh nhân*. PPHI có tiền thân là tổ chức GINI, được thành lập bởi Gini Laurie như một tờ tin rô-nê-ô tại St. Louis 50 năm trước đây. 314-534-0475; www.post-polio.org

Viện nghiên cứu Hội chứng Sau Viêm tủy xám là ngôi nhà của Richard Bruno, nhà tâm lý học lâm sàng chuyên về các chứng mệt mỏi, đau và áp lực—cũng như PPS. www.postpolioinfo.com

TẬT NỨT ĐỐT SỐNG

TẬT ĐỨT ĐỐT SỐNG LÀ KHUYẾT TẬT BẨM SINH vĩnh viễn phổ biến nhất. Cứ 1000 trẻ sơ sinh tại Hoa Kỳ lại có một trẻ được sinh ra với tật nứt đốt sống; mỗi năm có 4.000 thai nhi bị ảnh hưởng bởi tật nứt đốt sống. Khoảng 95% các em bé bị tật nứt đốt sống được sinh bởi các cha mẹ không có tiền sử bệnh lý gia đình. Mặc dù tật nứt đốt sống có thể di truyền ở một số gia đình nhất định nhưng không tuân theo một mô hình di truyền cụ thể nào.

Tật nứt đốt sống, một loại khuyết tật ống thần kinh (NTD), có nghĩa là "nứt xương cột sống" hay cột sống có phần không kín hoàn toàn. Dị tật bẩm sinh này xảy ra giữa tuần thứ tư và thứ sáu của thai kỳ khi phôi thai dài chưa đến một inch. Bình thường, một rãnh ở giữa phôi sâu hơn, cho phép các bên giáp lại và bao bọc mô sẽ trở thành tủy sống. Ở tật nứt đốt sống, các mặt của phôi không khép lại hoàn toàn, dẫn đến việc ống thần kinh bị biến dạng ảnh hưởng đến cột sống và trong nhiều trường hợp, tạo thành khe hở hay chấn thương tủy sống.

Các dạng nghiêm trọng nhất của tật nứt đốt sống có thể gồm yếu cơ hoặc liệt dưới vùng hông, mất cảm giác và mất kiểm soát đại và tiểu tiện. Có ba loại tật nứt đốt sống phổ biến (được liệt kê dưới đây từ nhẹ đến nặng).

Tật nứt đốt sống ẩn: Đây là tình trạng hở một hoặc nhiều đốt sống (xương) của cột sống mà không gây tổn hại rõ ràng tới tủy sống. Người ta ước tính rằng 40% tổng số người Mỹ có thể bị tật nứt đốt sống ẩn, nhưng vì họ gặp phải ít hoặc không gặp các triệu chứng bên rất ít người trong số họ nhận biết được rằng mình mắc phải tật đó.

Thoát vị màng não: Màng não hay lớp bảo vệ xung quanh tủy sống, lộ ra ngoài qua khe hở ở đốt sống dưới dạng một túi gọi là thoát vị màng não. Tủy sống vẫn còn nguyên vẹn; điều này có thể phục hồi mà ít hoặc không gây tổn hại nào tới các đường thần kinh.

Thoát vị tủy-màng tủy: Đây là dạng tật nứt đốt sống nghiêm trọng nhất, trong đó một phần tủy sống nhô lên qua lưng. Trong một số trường hợp, các túi được da bao bọc; trong các trường hợp khác, mô và dây thần kinh đều bị hở. Một tác động thường gặp của thoát vị tủy-màng tủy là tràn dịch não. Một tỷ lệ lớn trẻ em sinh ra mắc phải tật

thoát vị tủy-màng tủy bị tràn dịch não, đây là sự tích tụ chất lỏng trong não được kiểm soát bằng một quy trình phẫu thuật được gọi là dẫn ống. Thủ thuật này giúp giảm chất lỏng tích tụ trong não và giảm thiểu nguy cơ tổn thương não, co giật hoặc mù lòa. Trong một số trường hợp, trẻ em bị tật nứt đốt sống và cũng có tiền sử về tràn dịch não thì gặp phải các vấn đề về học tập. Chúng có thể gặp khó khăn trong việc tập trung, diễn đạt hoặc hiểu ngôn ngữ và nắm bắt các kỹ năng đọc và làm toán. Việc can thiệp sớm với trẻ em gặp phải các vấn đề về học tập có thể giúp đỡ đáng kể để chuẩn bị cho chúng khi ở trường và trong cuộc sống.

Một số tình trạng thứ cấp liên quan đến tật nứt đốt sống là các vấn đề chỉnh hình, dị ứng mủ, viêm gân, béo phì, phân hủy da, rối loạn tiêu hóa, không có khả năng học tập, trầm cảm và các vấn đề về xã hội và tình dục.

Mặc dù tật nứt đốt sống tương đối phổ biến, cho đến gần đây hầu hết trẻ em sinh ra mắc phải tật thoát vị tủy-màng tủy đều tử vong ngay sau khi sinh. Hiện nay phẫu thuật hút dịch tủy và chống tràn dịch não có thể thực hiện được trong 24 giờ đầu sau khi sinh, trẻ em bị tật thoát vị tủy-màng tủy có nhiều cơ hội sống sót hơn. Tuy nhiên, chúng thường sẽ phải trải qua một loạt các cuộc phẫu thuật trong suốt thời thơ ấu. Những tiến bộ trong phẫu thuật và niệu học đã giúp cho 90% trẻ em sinh ra với tật nứt đốt sống có thể sống một cuộc sống trọn vẹn và tích cực cho đến tuổi trưởng thành. Người ta ước tính rằng ngày nay có khoảng 70.000 người đang sống chung với tật nứt đốt sống tại Hoa Kỳ.

Các dị tật bẩm sinh có thể xảy ra ở bất kỳ gia đình nào. Những phụ nữ gặp phải các vấn đề mạn tính về sức khỏe như bệnh tiểu đường và rối loạn co giật (được điều trị bằng thuốc chống co giật) có nguy cơ (cứ 100 người thì có 1 người) sinh con bị tật nứt đốt sống cao hơn. Có nhiều yếu tố có thể ảnh hưởng đến thai nhi, bao gồm cả gen gia đình và những thứ mà người phụ nữ có thể tiếp xúc trong khi mang thai. Các nghiên cứu gần đây đã chỉ ra rằng axit folic là một trong những yếu tố có thể làm giảm nguy cơ sinh con mắc phải NTD. Uống axit folic trước và trong thời kỳ đầu mang thai làm giảm nguy cơ nứt đốt sống và các dị tật ống thần kinh khác. Axit folic, một loại vitamin

Bạn trong nước phổ biến, cần thiết cho hoạt động của cơ thể con người. Trong thời kỳ tăng trưởng nhanh, như khi thai nhi phát triển, yêu cầu của cơ thể với loại vitamin này tăng lên. Chế độ ăn uống trung bình của người Mỹ không cung cấp đủ mức axit folic được khuyến cáo; axit folic có thể được tìm thấy trong các loại vitamin tổng hợp, ngũ cốc ăn sáng tăng cường, các loại rau lá xanh đậm như bông cải xanh và rau bina, lòng đỏ trứng và một số loại trái cây cũng như nước ép hoa quả.

Theo Hiệp hội Tật Nứt đốt sống Hoa Kỳ (SBAA), nếu tất cả những người phụ nữ đang ở độ tuổi mang thai được uống một loại vitamin tổng hợp có chứa 400 microgam axit folic, nguy cơ dị tật ống thần kinh có thể giảm được đến 75%. Có ba xét nghiệm trước sinh thường phát hiện ra tật nứt đốt sống: xét nghiệm máu để đo lượng alpha-fetoprotein; siêu âm và chọc ối.

Trẻ em bị tật nứt đốt sống có thể học cách tự lập bằng cách học các kỹ năng vận động với việc sử dụng nạng, nẹp hoặc xe lăn. Nhiều trẻ em có thể tự kiểm soát các vấn đề đại và tiểu tiện của mình. Theo SBAA, cần tập trung chú ý vào sự phát triển về tâm lý và xã hội của trẻ em và thanh thiếu niên mắc phải tật nứt đốt sống. Nhiều nghiên cứu gần đây, bao gồm cả Chương trình Khảo sát Mạng lưới Người lớn của SBAA, cho thấy rõ sự tồn tại các vấn đề về cảm xúc mà nguyên nhân là do các yếu tố như tự ti và thiếu đào tạo về các kỹ năng xã hội.

Các nhà nghiên cứu đang tìm kiếm các gen liên quan đến một bẩm chất mắc phải tật nứt đốt sống. Họ cũng đang tìm hiểu các cơ chế phức tạp về sự phát triển bình thường của bộ não để xem có vấn đề gì với ống thần kinh khi bị tật nứt đốt sống.

Từ những năm 1930, phương pháp điều trị cho trẻ em gặp phải tình trạng này là phẫu thuật đóng khe hở trên lưng trong vòng vài ngày sau khi sinh. Phương pháp này giúp tránh cho mô thần kinh bị tổn thương thêm và không phục hồi chức năng cho các dây thần kinh đã bị tổn hại. Trong những năm gần đây, một số bác sĩ đã bắt đầu tiến hành phẫu thuật trên những đứa trẻ mắc tật nứt đốt sống trước khi chúng được sinh ra. Chức năng thần kinh ở trẻ sơ sinh mắc tật nứt đốt sống có vẻ trầm trọng hơn trong quá trình mang thai; loại tổn hại tiến triển này đối với tủy sống có thể do việc tiếp xúc với nước ối gây ra và cần phải có sự can thiệp càng sớm càng tốt.

Nhiều trẻ em bị tật nút đốt sống có các triệu chứng liên quan đến một sợi dây bị thắt (dây và màng lót chập vào nhau, hạn chế sự tăng trưởng của tủy sống và sự di chuyển của chất lỏng cột sống). Hiện tại có các kỹ thuật phẫu thuật tốt hơn để điều trị tật này, do đó làm giảm cơn đau và tình trạng suy nhược cũng như cải thiện chức năng đại và tiểu tiện.

NGUỒN

Hiệp hội Tật Nút đốt sống, Viện Quốc gia về Những Rối loạn Thần kinh và Đột quy, Tổ chức Dị tật Bẩm sinh March of Dimes

☛ Dưới đây là các link dẫn đến các nguồn lực trợ giúp.

Hiệp hội Tật Nút đốt sống (SBA) thúc đẩy việc phòng tránh tật nút đốt sống và hợp tác để nâng cao cuộc sống của những người bị ảnh hưởng. 202-944-3295 hoặc đường dây miễn phí 1-800-621-3141; hoặc truy cập www.sbaa.org

Tổ chức Dị tật Bẩm sinh March of Dimes cung cấp thông tin về bốn vấn đề chính đe dọa đến sức khỏe của trẻ em ở Hoa Kỳ: dị tật bẩm sinh, tử vong ở trẻ sơ sinh, sinh nhẹ cân và thiếu sự chăm sóc trước khi sinh. Đường dây miễn phí 1-888-MODIMES (663-4637); www.modimes.com

CHẤN THƯƠNG TỦY SỐNG

CHẤN THƯƠNG TỦY SỐNG (SCI) liên quan đến những tổn hại đến các dây thần kinh trong việc bảo vệ xương của ống tủy sống. Nguyên nhân phổ biến nhất của chấn thương tủy sống là chấn thương, mặc dù thương tổn có thể xảy ra do nhiều bệnh khác nhau gặp phải khi sinh hoặc sau này trong đời, từ khối u, điện giật, ngộ độc hoặc mất oxy liên quan đến các tai nạn phẫu thuật hay dưới nước. Tủy sống không nhất thiết phải bị gãy lìa mới xảy ra hiện tượng mất chức năng. Thực tế, phần lớn những người bị SCI, tủy sống bị tím bầm và còn nguyên vẹn.

Do tủy sống chi phối cử động và cảm giác của cơ thể, một dây bị chấn thương sẽ làm mất khả năng gửi và nhận các thông điệp từ não bộ đến các hệ thống điều khiển cảm giác, vận động và chức năng tự trị của cơ thể dưới mức chấn thương; điều này thường dẫn đến tê liệt.

Chấn thương tủy sống là một vấn đề đã có từ lâu, nhưng mãi đến những năm 1940 tiên lượng về khả năng sống sót lâu dài của người bệnh mới rất lạc quan. Trước Thế chiến thứ II, con người thường chết vì nhiễm trùng đường tiết niệu, phổi hoặc da; sự ra đời của các loại thuốc kháng sinh đã thay đổi SCI từ một bản án tử hình thành một bệnh lý có thể kiểm soát được. Ngày nay, những người bị chấn thương tủy sống đã có thể có được cuộc sống trọn vẹn như những người không bị khuyết tật.

Chấn thương tủy sống không chỉ là một sự kiện đơn thuần. Lực đột ngột ban đầu có thể làm tổn hại hoặc giết chết các tế bào thần kinh cột sống. Nhưng trong những giờ và ngày sau khi bị tổn thương xuất hiện, một loạt các sự kiện thứ cấp, như mất oxy và giải phóng các hóa chất độc hại tại vùng bị thương tổn, làm tổn hại dây thần kinh nhiều hơn. Từ năm 1990, điều trị tổn thương SCI cấp tính thường đưa vào sử dụng các thuốc steroid methylprednisolone nhằm hạn chế đợt phá hủy thứ hai. Hiện các nhà giải phẫu thần kinh không còn khuyên dùng loại thuốc này nữa.

Quá trình chăm sóc cấp tính có thể cần đến cả phẫu thuật nếu tủy sống có khả năng bị xương ép lên, có thoát vị đĩa đệm hoặc một cục máu đông. Trước đây, bác sĩ phẫu thuật phải đợi vài ngày mới giảm sức ép cho cột sống vì cho rằng phẫu thuật ngay có thể làm tình trạng

càng xấu đi. Sau này, nhiều bác sĩ phẫu thuật ủng hộ phẫu thuật sớm ngay lập tức.

Nói chung, sau khi tủy sống bắt đầu giảm sưng, hầu hết mọi người đều cho thấy một số cải thiện về chức năng sau chấn thương. Với nhiều chấn thương, đặc biệt là các chấn thương không hoàn toàn (một số chức năng vận động hoặc cảm giác được duy trì dưới mức tổn thương), một người có thể phục hồi chức năng sau mười tám tháng trở lên kể từ khi bị thương. Trong một số trường hợp, những người bị SCI phải mất nhiều năm sau chấn thương mới lấy lại được chức năng nào đó.

Các tế bào thần kinh (nơon thần kinh) của hệ thần kinh ngoại vi (PNS), truyền tín hiệu đến các chi, thân và các bộ phận khác của cơ thể, có thể tự sửa chữa sau khi chấn thương. Tuy nhiên, các dây thần kinh trong não và tủy sống, bên trong hệ thần kinh trung ương (CNS), không có khả năng tái tạo (xem bên dưới về trao đổi nghiên cứu để giải quyết tình trạng thiếu khả năng tự sửa chữa trong tủy sống).

Tủy sống chứa các tế bào thần kinh (nơon thần kinh) và các sợi thần kinh dài (sợi trục) được bao phủ bởi myelin, một loại chất cách ly. Mất myelin, có thể xảy ra do chấn thương dây thần kinh và là dấu hiệu của các bệnh như bệnh đa xơ cứng, làm giảm khả năng truyền các tín hiệu thần kinh một cách hiệu quả. Bản thân các tế bào thần kinh, có các nhánh giống như cây được gọi là sợi nhánh, nhận tín hiệu từ các tế bào thần kinh khác. Giống như não, tủy sống được bao bọc bởi ba màng (hoặc màng não): màng mềm, lớp trong cùng; màng nhện, lớp ở giữa; và màng cứng (dura mater), lớp bên ngoài giống như da ("dura mater" tiếng Latin có nghĩa là lớp bao bọc cứng).

Một số loại tế bào thực hiện chức năng của tủy sống. Những nơon thần kinh vận động lớn, hay các dây thần kinh vận động, có những sợi trục dài điều khiển các cơ xương ở cổ, thân và tứ chi. Nơon thần kinh được gọi là tế bào hạch rỗng lưng, hay các dây thần kinh vận động, mang theo thông tin từ cơ thể vào tủy sống và lên não. Nơon trung gian tủy sống, nằm hoàn toàn trong tủy sống, giúp tích hợp thông tin cảm giác và tạo ra các tín hiệu phối hợp điều khiển các cơ.

Tế bào thần kinh đệm, hay tế bào hỗ trợ, có số lượng hơn hẳn các nơon thần kinh trong não và tủy sống và thực hiện nhiều chức năng

thiết yếu. Một loại tế bào thần kinh đệm, oligodendrocyte, tạo ra các màng bọc myelin bảo vệ các sợi trục và cải thiện tốc độ cũng như độ tin cậy của quá trình truyền tín hiệu thần kinh. Các tế bào hình sao, tế bào thần kinh đệm hình ngôi sao lớn, điều chỉnh thành phần của các chất lỏng sinh hóa bao quanh tế bào thần kinh. Các tế bào nhỏ hơn có tên là vi tế bào thần kinh đệm được kích hoạt để phản ứng với chấn thương và giúp làm sạch các phế phẩm. Tất cả các tế bào thần kinh đệm này tạo ra các chất giúp tế bào thần kinh tồn tại và ảnh hưởng đến sự tăng trưởng của các sợi trục. Tuy nhiên, các tế bào này cũng có thể cản trở sự phục hồi sau chấn thương; một số tế bào thần kinh đệm phản ứng lại và do đó góp phần vào việc hình thành mô sẹo ngăn chặn sự tăng trưởng sau chấn thương.

Các tế bào thần kinh của bộ não và tủy sống phản ứng lại với các chấn thương và thương tổn khác hẳn so với các tế bào khác của cơ thể, kể cả những tế bào trong hệ thần kinh ngoại vi. Bộ não và tủy sống bị giới hạn trong các khoang xương bảo vệ chúng, nhưng điều này lại làm cho chúng dễ bị chấn thương khi bị chèn ép do sưng tấy hoặc chấn thương mạnh. Các tế bào của hệ thần kinh trung ương có tỷ lệ trao đổi chất rất cao và phụ thuộc vào lượng glucoza trong máu để sinh năng lượng – những tế bào này cần được cung cấp máu đầy đủ để hoạt động khỏe mạnh. Do đó, các tế bào CNS đặc biệt dễ bị tổn thương khi lượng máu bị giảm (thiếu máu cục bộ).

Những đặc điểm độc đáo khác chỉ có ở CNS là hàng rào máu não và hàng rào máu tủy sống. Những hàng rào này do các tế bào trong các mạch máu ở CNS hình thành nên để bảo vệ các tế bào thần kinh khỏi sự xâm nhập của các chất có khả năng gây hại và các tế bào trong hệ thống miễn dịch. Chấn thương có thể gây hại cho những hàng rào này đồng thời góp phần làm chấn thương thêm não bộ và tủy sống. Hàng rào máu tủy sống còn ngăn ngừa sự xâm nhập của một số loại thuốc điều trị có khả năng gây hại.

So sánh tổn thương hoàn toàn với tổn thương không hoàn toàn. Những người bị chấn thương không hoàn toàn là những người có một số chức năng cảm giác hoặc vận động không cần đến bị tác động dưới mức chấn thương – tủy sống không bị chấn thương hay phá

vỡ hoàn toàn. Ở trường hợp tổn thương hoàn toàn, tổn thương thần kinh làm tắc mọi tín hiệu từ não chuyển đến các bộ phận của cơ thể dưới mức tổn thương.

Mặc dù phần lớn mọi người đều hy vọng cơ hội phục hồi chức năng sau chấn thương tủy sống nhưng thường thì cơ hội phục hồi chức năng cao hơn lại ở những người bị những chấn thương không hoàn toàn. Các cơ bắt đầu khôi phục lại chức năng càng sớm bao nhiêu thì càng nhiều cơ hội bấy nhiêu cho khả năng phục hồi thêm. Nhưng nếu các cơ phục hồi lại muộn hơn, sau khoảng một vài tuần đầu tiên, thì tỷ lệ phục hồi xảy ra ở các cơ cánh tay nhiều hơn các cơ ở chân. Chỉ cần có một số cải thiện và thêm các cơ phục hồi được chức năng thì cơ hội được phục hồi tốt hơn là có thể xảy ra. Nếu sự phục hồi không diễn ra càng lâu bao nhiêu thì tỷ lệ phục hồi càng ít hơn bấy nhiêu. Tủy sống được sắp xếp thành các đoạn dọc theo chiều dài của nó, được chú thích theo vị trí của chúng dọc theo ba mươi ba đốt xương sống. Các dây thần kinh từ mỗi đoạn chịu trách nhiệm cho các chức năng vận động và cảm giác cho các khu vực cụ thể của cơ thể (nếu bạn lập sơ đồ, nó được gọi là khúc bì, đúng chứ). Nói chung, tổn thương xảy ra ở vùng càng cao trong cột sống thì người bị thương sẽ mất đi càng nhiều chức năng. Các đoạn ở cổ hay vùng cổ, được đánh dấu từ C1 đến C8, kiểm soát các tín hiệu đến cổ, cánh tay, bàn tay và trong một số trường hợp, cơ hoành. Các tổn thương khu vực này dẫn đến chứng liệt bốn chi, hoặc thường được gọi là bệnh liệt tứ chi.

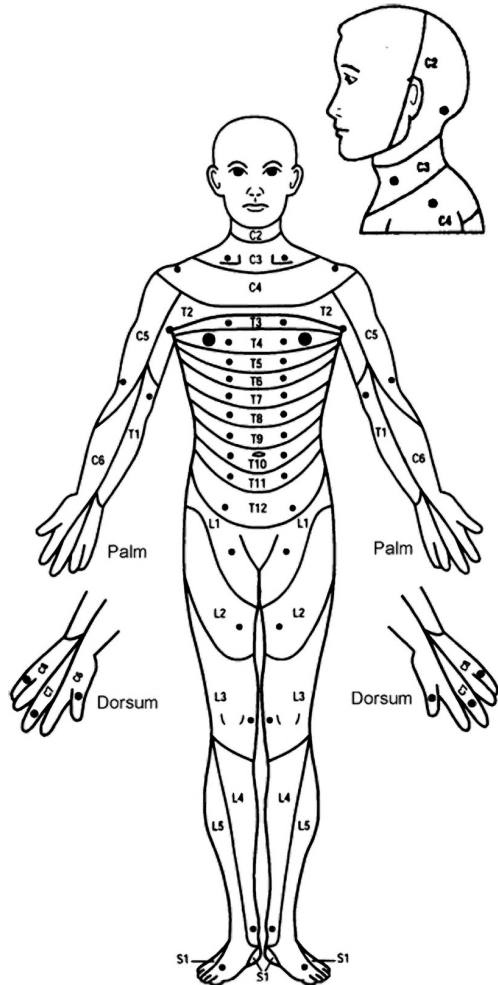
Tổn thương trên mức C3 có thể cần phải sử dụng máy hô hấp nhân tạo để hỗ trợ thở. Tổn thương trên mức C4 thường có nghĩa là mất khả năng vận động và cảm giác ở tất cả tứ chi, mặc dù thường vẫn có cử động ở vai và cổ để tạo điều kiện thuận lợi cho các thiết bị hít và thổi giúp vận động, kiểm soát môi trường và giao tiếp. Tổn thương mức C5 thường không ảnh hưởng đến sự điều khiển vai và bắp tay, nhưng khó điều khiển cổ tay hoặc bàn tay. Những người bị tổn thương ở mức C5 thường vẫn có thể tự sinh hoạt và xử lý độc lập nhiều hoạt động trong cuộc sống hàng ngày. Các tổn thương ở mức C6 thường cho phép kiểm soát cổ tay, đủ để có thể lái các phương tiện thích ứng và vệ sinh cá nhân, nhưng những người bị tác động ở mức độ này thường

không có chức năng bàn tay tốt. Các đối tượng bị tổn thương ở mức C7 và T1 có thể duỗi thẳng cánh tay của họ và thường có thể xử lý hầu hết các hoạt động tự chăm sóc bản thân, mặc dù họ vẫn có thể gặp phải các vấn đề về độ linh hoạt của bàn tay và ngón tay.

Các dây thần kinh trong lồng ngực hoặc vùng lưng trên (T1 đến T12) chuyển tiếp các tín hiệu đến thân trên và một số bộ phận của cánh tay. Các tổn thương từ mức T1 đến T8 thường ảnh hưởng đến việc kiểm soát phần thân trên, làm hạn chế cử động thân do thiếu kiểm soát của cơ bụng. Các tổn thương phần ngực dưới (T9 đến T12) vẫn cho phép kiểm soát tốt phần thân và kiểm soát tốt phần cơ bụng.

Những người bị thương ở phần thắt lưng, hay khu vực giữa lưng ngay dưới xương sườn (L1 đến L5), có thể kiểm soát các tín hiệu tới hông và chân. Một người bị tổn thương ở mức L4 thường vẫn có thể duỗi đầu gối. Các đoạn xương cụt (S1 đến S5) nằm ngay dưới thắt lưng ở phần giữa lưng và kiểm soát các tín hiệu tới háng, ngón chân và một số bộ phận của chân.

Bên cạnh việc mất cảm giác hay chức năng vận động, chấn thương tủy sống còn dẫn đến những thay đổi khác, bao gồm việc mất chức năng tiểu tiện, đại tiện và tình dục, huyết áp thấp, tăng phản xạ tự phát (đối với các chấn thương trên mức T6), huyết khối tĩnh mạch sâu, co cứng và đau mạn tính. Các vấn đề



thứ cấp khác liên quan đến tổn thương bao gồm chứng loét do tỳ đè, biến chứng hô hấp, nhiễm trùng đường tiết niệu, đau, béo phì và trầm cảm. Xem trang 125-165 để biết thêm về các tình trạng này; phần lớn có thể phòng tránh được bằng các chế độ chăm sóc sức khỏe, chế độ ăn uống và hoạt động thể chất tốt.

Các nghiên cứu về độ tuổi mắc khuyết tật chỉ ra rằng các bệnh về hô hấp, tiểu đường và bệnh tuyến giáp thường xảy ra ở những người bị chấn thương tủy sống hơn so với những người còn lại. Ví dụ: những người bị chấn thương tủy sống dễ bị nhiễm trùng hô hấp dưới, dẫn đến mất sức sản xuất, chi phí y tế cao và tăng nguy cơ tử vong sớm. Những vấn đề này rất phổ biến không chỉ ở những người bị tổn thương vùng cổ trên, mất chức năng cơ hô hấp, mà còn ở những người liệt hai chân.

Nguyên nhân thường gặp nhất gây chấn thương tủy sống là do các tai nạn xe cộ, tiếp theo là do những chấn thương liên quan đến các môn thể thao (thường gặp ở trẻ em và thanh thiếu niên), ngã và các hành vi bạo lực. Người lớn thường gặp các chấn thương liên quan đến công việc hơn (chủ yếu là công việc xây dựng). Những người bị chấn thương tủy sống chủ yếu ở tuổi thiếu niên hay tuổi đôi mươi, mặc dù dân số trong độ tuổi nói chung, tỷ lệ người cao tuổi mắc bệnh bại liệt ngày càng tăng. Cứ năm người thì có khoảng bốn người bị chấn thương tủy sống là nam giới. Hơn một nửa số trường hợp bị chấn thương tủy sống xảy ra ở vùng cổ, một phần ba xảy ra ở vùng ngực và phần còn lại chủ yếu xảy ra ở vùng thắt lưng.

Tỷ lệ hiện hành của bệnh liệt: Số lượng lớn

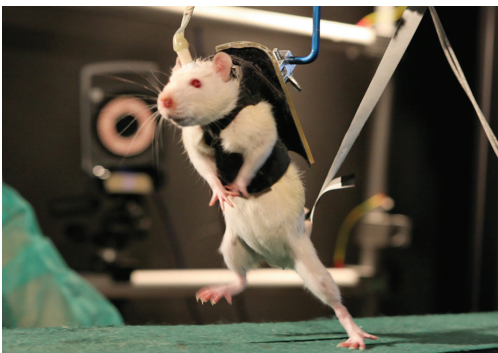
Số liệu đã được công bố và lớn đến bất ngờ: có 5,6 triệu người Mỹ đang mắc bệnh liệt, tỷ lệ khoảng 1 phần 50 dân số. Một nghiên cứu của Tổ chức Reeve ước tính rằng 1,275 triệu người Mỹ đang bị liệt do chấn thương tủy sống - gấp năm lần số liệu được ước tính trước đó là 250.000 người. Đột quỵ, gây liệt cho 1,6 triệu người Mỹ, chính là nguyên nhân chủ yếu gây ra bệnh liệt; chấn thương tủy sống là nguyên nhân lớn thứ hai, chiếm 23% số ca bị liệt.

Số liệu được thu thập từ một cuộc khảo sát dân số qua điện thoại được thiết kế tỉ mỉ đối với khoảng 33.000 hộ gia đình. Cuộc khảo sát do các nhà nghiên cứu của trường đại học New Mexico tiến hành với đầu vào từ các chuyên gia hàng đầu khắp cả nước, bao gồm các Trung tâm Kiểm soát và Phòng chống Dịch bệnh cũng như 14 trường đại học và trung tâm y tế đầu ngành.

Những phát hiện này có tác động lớn đến việc điều trị các bệnh về tủy sống và bệnh liên quan đến liệt - không chỉ đối với những người đang bị mà đối với cả gia đình họ, những người chăm sóc, những đơn vị cung cấp dịch vụ y tế và giới chủ lao động. Khi số người mắc bệnh liệt và chấn thương tủy sống tăng lên, chi phí chữa trị dành cho họ cũng tăng theo. Mỗi năm, bệnh liệt và chấn thương tủy sống tiêu tốn hàng tỷ USD của hệ thống y tế. Chỉ riêng chấn thương tủy sống tiêu tốn khoảng 40,5 tỷ USD hàng năm - tăng 317% so với chi phí ước tính năm 1998 (9,7 tỷ USD). Những người mắc bệnh liệt và chấn thương tủy sống cũng thường không thể tiếp cận được với bảo hiểm y tế bảo hiểm thỏa đáng đối với những tình trạng mạn tính hoặc thứ phát phức tạp thường gắn liền với những căn bệnh này.

NGHIÊN CỨU VỀ CHẤN THƯƠNG TỦY SỐNG

CHƯA CÓ PHƯƠNG PHÁP ĐIỀU TRỊ DỨT ĐIỂM NÀO đối với chấn thương tủy sống. Tuy nhiên, hoạt động nghiên cứu liên tục để thử nghiệm các liệu pháp mới đang tiến triển nhanh chóng. Các loại thuốc nhằm hạn chế diễn tiến của tình trạng chấn thương, phẫu thuật giảm sức ép, cấy ghép tế bào thần kinh, tái tạo dây thần kinh cũng như các liệu pháp trẻ hóa dây thần kinh đang được kiểm tra như những phương thức điều trị tiềm năng nhằm giảm thiểu các tác động của tình trạng chấn thương tủy sống. Đặc tính sinh học của tủy sống bị chấn thương là vô cùng phức tạp nhưng những thử nghiệm lâm sàng vẫn đang được tiến hành với nhiều hứa hẹn hơn; hy vọng phục hồi chức năng sau khi mắc bệnh bại liệt tiếp tục được thắp lên và vì lí do tốt đẹp. Tuy nhiên, bại liệt do bệnh, đột quy hay chấn thương đều được xem là một trong những vấn đề khó khăn nhất về mặt y tế. Trong thực tế, chỉ hơn một thế hệ trước đây, bất kỳ tổn hại nào cho não bộ và tủy sống làm hạn chế nghiêm trọng các chức năng vận động và/hoặc cảm giác đều được cho là không thể chữa khỏi. Tuy nhiên, những năm gần đây, từ "chữa bệnh" trong trường hợp này đã không chỉ được đưa vào kho từ vựng của cộng đồng khoa học mà còn là từ được các bác sĩ sử dụng. Khoa học thần kinh phục hồi đang phát triển đầy tích cực và đáng mong đợi. Chắc chắn, tiến bộ khoa học là một tiến trình chậm nhưng ổn định. Một ngày trong tương lai không xa sẽ có một loạt các phương pháp điều trị hoặc một số các quy trình nhằm giảm thiểu những tác động của tình trạng tê liệt.



PHÒNG THÍ NGHIỆM GREGOIRE COURTINE

Chuột được kích thích: kích thích ngoài màng cứng cộng với luyện tập trên máy đi bộ có chức năng như nhau.

Nhưng việc mong đợi một "phương pháp thần kỳ" hoàn hảo để khôi phục chức năng là không hợp lý. Một điều gần như là chắc chắn rằng những phương pháp điều trị sắp tới sẽ là sự kết hợp của nhiều liệu pháp, dùng cho những thời điểm khác nhau trong quá trình chấn thương, bao gồm cả một phần phục hồi chức năng

quan trọng. Dưới đây là một ảnh chụp nhanh về công việc đang được tiến hành trong một số lĩnh vực nghiên cứu.

Bảo vệ thần kinh: Trong trường hợp chấn thương não hoặc đột quỵ, tổn hại ban đầu đối với các tế bào tủy sống sẽ kéo theo một loạt các sự kiện sinh hóa thường phá huỷ các tế bào thần kinh khác trong khu vực bị chấn thương. Quá trình thứ cấp này có thể được điều chỉnh, qua đó bảo vệ được rất nhiều tế bào khỏi thương tổn. Thuốc steroid methylprednisolone (MP) đã được FDA phê chuẩn vào năm 1990 là một phương pháp điều trị chấn thương tủy sống cấp tính; thuốc này hiện vẫn là phương pháp điều trị cấp tính được phê duyệt duy nhất. MP được cho là làm giảm viêm nếu uống thuốc trong vòng tám giờ sau

khi bị chấn thương. Cộng đồng y tế không hoàn toàn tán đồng về tính hiệu quả của MP; nhiều chuyên gia phẫu thuật thần kinh sẽ không khuyên bạn sử dụng loại thuốc này và cho rằng các liều thuốc steroid thực sự sẽ gây tổn hại nhiều hơn. Trong khi đó, các nghiên cứu đang được tiến hành ở nhiều phòng thí nghiệm trên khắp thế giới để



Ramón y Cajal

tìm ra một phương pháp điều trị cấp tính tốt hơn. Một số loại thuốc có vẻ rất hứa hẹn, bao gồm Riluzole (bảo vệ các dây thần kinh khỏi bị tổn hại thêm do quá nhiều glutamate), Cethrin (làm giảm các chất ức chế tăng trưởng), một phân tử có tên là anti-Nogo (đã được thử nghiệm tại châu Âu, thúc đẩy sự tăng trưởng tế bào tủy sống bằng cách ngăn chặn sự ức chế) và hợp chất magiê clo trong polyethylene glycol (PEG) còn được gọi là AC105 (trong các nghiên cứu trên động vật, AC105 bảo vệ thần kinh và cải thiện chức năng vận động trong SCI và chức năng nhận thức trong TBI khi được sử dụng trong vòng bốn giờ sau khi chấn thương). Làm mát tủy sống là một liệu pháp cấp tính khả thi khác; hạ thân nhiệt có thể làm giảm việc mất các tế bào. Các phác đồ để làm mát (cách làm mát, thời gian làm mát) chưa được xác định đầy đủ. Các

tế bào gốc cũng đã được coi là một liệu pháp cấp tính: Hãng công nghệ sinh học Geron đã bắt đầu (sau đó đã bỏ cuộc) các thử nghiệm an toàn đối với con người sử dụng các tế bào gốc phôi người để điều trị những chấn thương tủy sống cấp tính (xem chi tiết về thử nghiệm này dưới đây).

Hơn một trăm năm trước đây, nhà khoa học người Tây Ban Nha tên là Santiago Ramón y Cajal đã nhận ra rằng các đầu của sợi trục thần kinh bị phá vỡ do chấn thương sẽ sưng lên thành cái mà ông gọi là "endballs dystrophic (loạn dưỡng sợi trục dạng hình cầu)" và không còn khả năng tái tạo. Đây vẫn là một vấn đề trung tâm trong việc phục hồi chức năng, có vẻ như có một số loại rào cản hoặc sẹo giữ các đầu dây thần kinh lại. Các nghiên cứu gần đây tại một số phòng thí nghiệm đã cho thấy có thể gỡ rối các tế bào hình nón tăng trưởng loạn dưỡng này bằng cách sử dụng một phân tử phá vỡ các chuỗi đường hình thành nên sẹo (chondroitinase, còn được gọi là chase). Đã có nhiều công trình được công bố về khả năng của chase; chase đã giúp phục hồi chức năng ở những động vật bị tê liệt. Chưa có các thử nghiệm trên con người; việc phân phối hiệu quả chondroitinase đến khu vực bị tổn thương vẫn chưa được tìm hiểu một cách đầy đủ.

Liên kết: Về mặt lý thuyết, ý tưởng về một sự liên kết thật dễ dàng, các tế bào được cấy ghép hoặc có lẽ là một kiểu giàn giáo thu nhỏ, đưa vào khu vực bị chấn thương của dây thần kinh (thường là một u nang sẹo lót), nhờ đó cho phép các dây thần kinh tủy sống vượt qua khu vực không thể tồn tại được. Năm 1981, một nhà khoa học người Canada tên là Albert Aguayo chỉ ra rằng các sợi trục thần kinh tủy sống có thể phát triển thành những đoạn dài bằng cách sử dụng một liên kết bằng dây thần kinh ngoại biên, chứng minh không còn nghi ngờ gì rằng các sợi trục thần kinh sẽ phát triển nếu chúng có môi trường thích hợp. Một loạt kỹ thuật đã được rút ra thông qua các thí nghiệm nhằm tạo ra một môi trường hỗ trợ tăng trưởng, bao gồm cả việc sử dụng các tế bào gốc, tế bào thần kinh có tên là tế bào thần kinh khúu giác (OEG) lấy từ phần mũi trên và các tế bào Schwann (tế bào hỗ trợ của các dây thần kinh ngoại vi đã được chứng minh là có thể giúp các tế bào não và tủy sống).

Một loại liên kết khác, có lẽ giống như một mạch vòng, dính một phần dây thần kinh ngoại vi vào trên và dưới khu vực tủy sống bị chấn thương. Loại phẫu thuật này không được sử dụng về phương diện lâm sàng tại Hoa Kỳ. Tuy nhiên, trong các thí nghiệm, một mạch vòng dây thần kinh đã khôi phục được một số chức năng của cơ hoành và chức năng thở ở động vật bị chấn thương vùng cổ trên cũng như một số kiểm soát bàng quang ở động vật bị chấn thương vùng dưới. Nhóm nghiên cứu hy vọng rằng một ngày nào đó điều này sẽ giúp ích cho con người.

Thay tế bào: Trong khi người ta nghĩ rằng có thể thay thế các tế bào thần kinh của tủy sống bị mất hoặc bị phá hủy bằng các tế bào mới, điều này vẫn chưa thực hiện được; việc thay tế bào chưa phải là một phương án dự phòng. Các tế bào gốc từ chính cơ thể của một người hoặc từ các nguồn khác (kể cả các dòng tế bào phôi thai), các tế bào OEG, mô bào thai và các tế bào máu dây rốn đã được sử dụng thử nghiệm nhằm phục hồi chức năng sau khi tê liệt; kết quả rất đáng khích lệ nhưng không phải vì các tế bào mới thay thế đặc tính của những tế bào bị mất hoặc bị thương tổn. Việc thay thế dường như cung cấp sự hỗ trợ và giúp nuôi dưỡng các tế bào còn sống sót.

Để thảo luận về thế nào là một tế bào gốc, hãy xem thanh bên trang 106. Hãy lưu ý rằng liệu pháp tế bào gốc được FDA coi là một loại thuốc; mục đích sử dụng được phê chuẩn duy nhất tại Hoa Kỳ là cấy ghép tủy xương.

Thử nghiệm đầu tiên trên tế bào gốc của phôi (bị nhà tài trợ, Geron, dừng giữa chừng năm 2011 với lý do ưu tiên tài chính) đã hy vọng sử dụng các tế bào gốc được cấy ghép để trẻ hóa các tế bào hiện có trong khu vực chấn thương tủy sống cấp tính, qua đó phục hồi màng bảo vệ myelin cần thiết cho việc truyền tín hiệu. Năm người đã được ghi danh trong thử nghiệm Giai đoạn I, chủ yếu quan tâm đến độ an toàn; không có tác dụng phụ nào được báo cáo nhưng cũng không thu được lợi ích nào về mặt chức năng. Các tế bào của Geron có thể được thử nghiệm lại; hai cựu cán bộ điều hành của Geron giành được quyền đối với dòng tế bào này và lập ra một công ty mới, BioTime, dự định tiến hành nhiều thử nghiệm hơn. Xem www.biotimeinc.com

Trong một thử nghiệm lâm sàng đang diễn ra tại Thụy Sĩ, một công ty công nghệ sinh học của California, StemCells, Inc., đang thử nghiệm các tế bào gốc của người lấy từ nguồn thai nhi ở những người bị thương ba tháng đến một năm. Các tế bào này cũng được cho là có thể khôi phục myelin. Thử nghiệm đầu tiên chỉ ra rằng các tế bào an toàn; dữ liệu ban đầu cho thấy một số người cũng khôi phục lại được chức năng cảm giác. Thông tin khoa học đăng sau thử nghiệm của StemCells, Inc. xuất phát từ các phòng thí nghiệm của nhóm nghiên cứu của hai vợ chồng Brian Cummings và Aileen Anderson tại Trường đại học California, Irvine. Anderson là thành viên của Hiệp hội Nghiên cứu Quốc tế về Chấn thương Tủy sống (mở www.ChristopherReeve.org, nhấp chuột vào "research" (nghiên cứu)). StemCells, Inc đã bắt đầu các nghiên cứu tiền lâm sàng các tế bào của công ty trên động vật như một phương pháp có khả năng điều trị chấn thương tủy sống lâu dài ở vùng cổ. www.stemcellsinc.com

Một thử nghiệm lâm sàng tế bào gốc SCI thứ ba, được một công ty có tên là Neuralstem tiến hành, đang thử nghiệm các tế bào thần kinh của con người trong một mô hình SCI mạn tính, sau tổn thương từ một đến hai năm. Các tế bào cấy ghép được lấy từ các tế bào gốc có nguồn gốc từ não và tủy sống. Công ty này đã tìm ra cách tạo ra chúng với số lượng lớn để tiêm trực tiếp vào tủy sống; dòng tế bào tương tự đã được thử nghiệm lâm sàng trong nhiều năm đối với ALS.

Trong các nghiên cứu tiền lâm sàng sử dụng tế bào ở người của Neuralstem trên động vật, các nhà nghiên cứu đề xuất việc kết hợp các tế bào thay thế với các dây thần kinh cột sống và hình thành các mạch chuyển tiếp mới - những động vật này đã cho thấy sự cải thiện chức năng đáng kể. Tại sao các tế bào có vẻ tăng trưởng và hình thành các kết nối tốt như vậy? Sự thành công ban đầu này trên động vật có thể phải tiến hành với hệ thống phân phối, sử dụng một ma trận tơ huyết như một cầu liên kết, cộng với việc bổ sung một hỗn hợp các yếu tố tăng trưởng. Tuy nhiên, các thử nghiệm đầu tiên trên người sẽ không thử nghiệm việc kết hợp ma trận hay các yếu tố.

Xem www.neuralstem.com

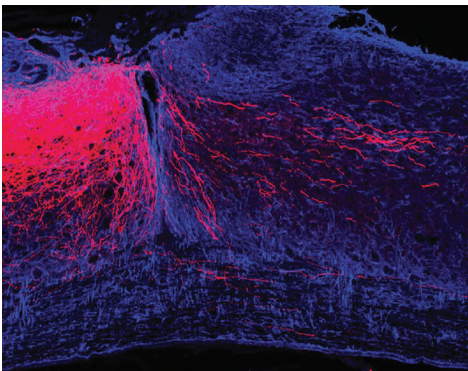
Các thử nghiệm lâm sàng tại một số quốc gia đã kiểm nghiệm mức độ an toàn và hiệu quả của các tế bào OEG được cấy vào vùng tủy sống bị chấn thương; kết quả đầy hứa hẹn. Trong khi đó, Dự án Miami đã bắt đầu thử nghiệm lâm sàng đối với các tế bào Schwann được cấy ghép, các tế bào hỗ trợ của các dây thần kinh ngoại vi đã được chứng minh là thúc đẩy sự tái sinh các sợi trục thần kinh sau chấn thương tủy sống. Việc kết hợp các tế bào Schwann với các phân tử tăng trưởng khác có thể hữu ích hơn so với việc cấy riêng các tế bào Schwann. Ví dụ: một nhóm nghiên cứu của Dự án Miami phát hiện ra rằng bản thân các tế bào Schwann kích hoạt các dây thần kinh phát triển thành một liên kết nhưng chúng dừng lại ngay khi vượt qua khoảng cách trong tủy sống bị chấn thương. Bằng cách bổ sung thêm các tế bào OEG vào các tế bào Schwann, các sợi trục đi qua liên kết đó và đi vào tủy sống ở phía bên kia của vùng bị chấn thương. Xem www.themiamiproject.org

Tái tạo: Đây có lẽ là vấn đề khó khăn nhất trong khả năng điều trị. Để khôi phục lại một mức độ kiểm soát cảm giác và vận động lớn sau chấn thương tủy sống, các sợi trục dài phải tăng trưởng trở lại và kết nối trên một khoảng cách dài - như trên hai bàn chân - tới các mục tiêu chính xác. Những sợi trục thần kinh này không thể tái tạo trừ khi đường đi của chúng không được có chất độc, phải giàu vitamin và lát bằng một nền đường hấp dẫn. Bằng cách ngăn chặn các yếu tố ức chế (protein ngăn chặn sự tăng trưởng của sợi trục trên đường đi), bổ sung thêm các chất dinh dưỡng và cung cấp một ma trận phát triển, các nhà nghiên cứu đã thực sự nuôi được các dây thần kinh cột sống trên một khoảng cách dài. Một nhóm các nhà khoa học tại một số phòng thí nghiệm đã sử dụng một bộ chuyển mạch phân tử để thúc đẩy sự tăng trưởng của các tế bào thần kinh sau chấn thương. PTEN là gen ức chế khối u được phát hiện bởi các nhà nghiên cứu ung thư mười lăm năm trước đây. Gen này điều tiết sự tăng sinh tế bào và trở thành một bộ chuyển đổi phân tử cho sự tăng trưởng của sợi trục. Khi các nhà khoa học xóa PTEN trong một mô hình chấn thương tủy sống hoàn chỉnh, sợi trục thần kinh cột sống của vỏ não - những sợi trục cần thiết cho chức năng vận động lớn - được tái tạo ở tốc độ chưa từng thấy. PTEN rất phức tạp; bạn không thể loại bỏ hoàn toàn bởi vì nó là phanh hãm

cần thiết để ngăn chặn một số loại tăng trưởng tế bào quá mức (ung thư). Nhưng có nhiều cách để giải phóng nó. Vẫn còn nhiều việc phải làm liên quan đến các chấn thương tủy sống ở người, nhưng đã nhiều phòng thí nghiệm tham gia hơn, tìm hiểu về gen PTEN và nhiều loại gen khác liên quan đến sự tái sinh của các tế bào thần kinh.

Phục hồi chức năng: Hầu như bất kỳ phương pháp điều trị nào nhằm phục hồi chức năng sau khi tê liệt đều sẽ yêu cầu một thành phần vật chất để tái thiết cơ, xây dựng hệ xương và kích hoạt lại các mô hình vận động. Sau khi các chức năng quay trở lại sẽ cần đến một dạng phục hồi chức năng nào đó. Hơn nữa, có vẻ như chính các hoạt động cũng ảnh hưởng đến sự phục hồi: Năm 2002, bảy năm sau khi bị chấn thương mức C2 được cho là hoàn toàn của mình, Christopher Reeve cho thấy anh đã lấy lại được một số chức năng và cảm giác nhất định. Bác sĩ của anh ghi lại việc anh sử dụng cách kích thích điện chức năng, cách này có thể đã bắt đầu thúc đẩy quá trình phục hồi, và một chương trình kích thích điện thụ động, liệu pháp điều trị dưới nước cũng như đứng thụ động.

Đến một mức độ nhất định, Reeve còn sử dụng chương trình tập luyện bằng máy chạy bộ, một loại vật lý trị liệu buộc chân phải di chuyển trong một mô hình đi bộ khi cơ thể được treo cố định bên trên máy chạy bộ đang hoạt động. Về mặt lý thuyết, tủy sống có thể lý giải các tín hiệu cảm giác nhận được; bản thân dây thần kinh rất thông minh. Nó có thể thực hiện các yêu cầu vận động mà không cần sự chỉ huy của bộ não. Sự vận động được kiểm soát bởi một hệ thống gọi là máy phát mô hình trung tâm (CPG), kích hoạt mô hình của bước đi. Bước đi trong suốt quá trình tập luyện bằng máy chạy bộ sẽ gửi các thông tin cảm giác đến CPG, nhắc nhở tủy sống về cách bước đi. Các nhà khoa học mô tả



PHÒNG THÍ NGHIỆM ZHIGANG HE

Các sợi thần kinh (sợi trục), được đánh dấu đỏ, đi qua vùng thương tổn của tủy sống bị chấn thương, được bó trục bằng thao tác di truyền để giải phóng khả năng tăng trưởng.

sự tái kích hoạt nhờ bước đi này là sự mềm dẻo - hệ thần kinh không phải là "các dây cứng nhắc" và dường như có khả năng thích ứng với sự kích thích mới. Các nhà nghiên cứu đang tìm hiểu nhiều hơn về CPG và cách kích hoạt nó. (Xem câu chuyện về Rob Summers, trang 104-105.) Các kỹ thuật phục hồi chức năng đã phát triển tới mức mà các hoạt động tập luyện và thể chất đã trở thành một phần thiết yếu cho sự phục hồi. Đối với những người bị chấn thương tủy sống, tốt nhất là nên duy trì hoạt động và luôn luôn phấn đấu để có kết quả tối đa. Để biết thêm chi tiết về sự phục hồi dựa trên hoạt động cũng như để tìm hiểu về Mạng lưới Phục hồi các Nơron Thần kinh của Tổ chức Reeve, xem trang 100.

NGUỒN

Hiệp hội các Bác sĩ Phẫu thuật Thần kinh Hoa Kỳ, Bệnh viện Craig, Tổ chức Christopher & Dana Reeve, Viện Quốc gia về Những Rối loạn Thần kinh và Đột quy.

☛ Bên dưới là các link dẫn đến các nguồn thông tin về chấn thương tủy sống.

Tổ chức Christopher & Dana Reeve tài trợ cho các chương trình nghiên cứu để phát triển các phương pháp điều trị cho bệnh tê liệt do chấn thương tủy sống hoặc những rối loạn hệ thần kinh khác. Tổ chức cũng hoạt động nhằm nâng cao chất lượng cuộc sống cho người khuyết tật thông qua các chương trình tài trợ của mình, Trung tâm Trợ giúp Người mắc Bệnh Tê liệt (www.paralysis.org) và những nỗ lực vận động tuyên truyền. Để có một cái nhìn tổng quan về chương trình nghiên cứu và vận động của Tổ chức, các thông tin chi tiết về Chương trình Tài trợ vì Chất lượng Cuộc sống hoặc để liên hệ với một Chuyên gia Thông tin, hãy truy cập vào www.ChristopherReeve.org hoặc gửi thư đến địa chỉ 636 Morris Turnpike, Suite 3A Short Hills, NJ 07078; đường dây miễn phí 1-800-225-0292.

Chương trình Hỗ trợ Gia đình & Bạn bè của Tổ chức Reeve là một chương trình tư vấn giữa các quốc gia với nhau, cung cấp sự hỗ trợ về mặt tinh thần cũng như các thông tin và nguồn lực địa phương và quốc gia cho những người sống chung với chứng tê liệt, gia đình và những người chăm sóc của họ. www.paralysis.org/peer

Apparelyzed là trang web cung cấp sự hỗ trợ của bạn bè dành cho những người bị ảnh hưởng bởi các chấn thương tủy sống. www.apparelyzed.com

CareCure Community cung cấp các diễn đàn thảo luận về SCI và các nghiên cứu khoa học thần kinh, chăm sóc, đi lại, tình dục và các mối quan hệ, thể thao, trang thiết bị, pháp luật và nhiều hơn nữa. Trang chủ của Spinal Nurses (trong phần Chăm sóc) và MobileWomen. Một cộng đồng tràn đầy hi vọng, hữu ích và vui tươi. <http://sci.rutgers.edu>

Bệnh viện Craig hỗ trợ một y tá tận tụy để trả lời các cuộc gọi không khẩn cấp từ những người mắc SCI, từ thứ hai đến thứ sáu. Đường dây miễn phí 1-800-247-0257 hoặc 303-789-8508. Các tài liệu giáo dục có sẵn trên mạng. www.craighospital.org

Tổ chức Darrell Gwynn cung cấp sự hỗ trợ cho những người bị bệnh tê liệt, tặng hàng chục xe lăn tùy chỉnh, công nghệ cao hoàn toàn miễn phí cho các cá nhân xứng đáng. 954-792-7223; <http://darrellgwynnfoundation.org>

Đối mặt với khuyết tật Mặc dù chấn thương tủy sống ảnh hưởng đến toàn bộ gia đình, có rất ít trợ giúp dành cho các gia đình. Trang web này cung cấp thông tin và hỗ trợ của bạn bè dành cho những người bị chấn thương và gia đình của họ. Chia sẻ kinh nghiệm cuộc sống - bằng cách quay hơn 1000 video - với những người khác đã xuống đường giúp mọi người tìm thấy sức mạnh và sự hỗ trợ của chính họ. www.FacingDisability.com

elearnSCI.org là một nguồn thông tin giáo dục trực tuyến miễn phí cho việc phòng chống chấn thương tủy sống và thực hành lâm sàng toàn diện cũng như phục hồi chức năng. Một sáng kiến của Hiệp hội Chấn thương Tủy sống Quốc tế gồm các bác sĩ. Truy cập trực tuyến www.elearnsoci.org; www.iscos.org.uk

Hiệp hội Chấn thương Tủy sống Quốc tế, với số lượng thành viên lên đến hơn 1.000 bác sĩ và các nhà khoa học từ 87 quốc gia, thúc đẩy các chương trình giáo dục, nghiên cứu và lợi ích của lâm sàng; xuất bản tạp chí *Spinal Cord* (Chấn thương Tủy sống). www.iscos.org.uk

Hiệp hội Chấn thương Tủy sống Quốc gia (NSCIA), một đơn vị của United Spinal (Liên hiệp Tủy sống), cung cấp đường dây trợ giúp miễn phí, hỗ trợ lẫn nhau và các nguồn thông tin. Đường dây miễn phí 1-800-962-9629. www.spinalcord.org

Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt (PVA) hoạt động vì quyền công dân, phục hồi chức năng và chăm sóc sức khỏe có chất lượng dành cho các cựu chiến binh và mọi công dân bị các bệnh và chấn thương liên quan đến tủy sống. PVA cung cấp nhiều tài liệu xuất bản, tờ thông tin và hỗ trợ Tập đoàn Dược phẩm Tủy sống, nơi đưa ra các hướng dẫn lâm sàng theo quy định đối với SCI. PVA hỗ trợ công tác nghiên cứu thông qua Tổ chức Nghiên cứu về Tủy sống của mình. Tổ chức tài trợ cho các tạp chí *PN/Paraplegia News (Tin tức về Chứng liệt chi dưới)* và *Sports 'N Spokes*. Gọi miễn phí 1-800-424-8200. www.pva.org

Tổ chức Những người ngồi xe lăn của Ralph là một mạng lưới ngang hàng ở vùng Nam California do Mayra Fornos sáng lập để hỗ trợ tôn kính với người chồng cuối của bà, Ralph, một luật sư hoạt động xã hội bị liệt cả tay chân. www.ralphsriders.org

Mạng thông tin SCI cung cấp thông tin về chấn thương tủy sống, kể cả các chấn thương mới và là nơi đặt Trung tâm Thống kê Chấn thương Tủy sống Quốc gia (NSCISC). www.uab.edu/medicine/sci hoặc www.nscisc.uab.edu

Chấn thương Tủy sống 101 là một sê-ri video do Trung tâm Shepherd thực hiện, với sự hỗ trợ từ Tổ chức Reeve và Hiệp hội Chấn thương Tủy sống Quốc gia. Các video hướng dẫn về SCI, quản lý cấp tính, các tình trạng thứ phát và nhiều nội dung khác. www.spinalinjury101.org

Bách khoa cột sống (SPINALpedia) là một mạng tư vấn xã hội và lưu trữ video trên Internet "cho phép cộng đồng chấn thương tủy sống động viên lẫn nhau bằng những hiểu biết và thành công đạt được từ các kinh nghiệm cá nhân". www.spinalpedia.com

Hiệp hội Tủy sống Liên bang (USA) cung cấp kiến thức chuyên môn, các mối liên lạc và cách tiếp cận đến những nguồn lực trợ giúp. 718-803-3782; www.unitedspinal.org



Vào khoảng năm 1969

CÁC NGUỒN LỰC NGHIÊN CỨU VỀ SCI

Tổ chức Nghiên cứu Tủy sống Canada chuyên về cải thiện cơ thể cho những người bị chấn thương tủy sống hoặc các khiếm khuyết về thần kinh có liên quan, thông qua các nghiên cứu y tế mục tiêu. 905-508-4000; www.csro.com

Quỹ Tín thác Chấn thương Tủy sống CatWalk do Catriona Williams, người New Zealand, sáng lập sau khi bị thương trong một tai nạn lái xe năm 2002. Quỹ tín thác này chuyên gây quỹ để hỗ trợ ngành điều trị. www.catwalk.org.nz

CenterWatch cung cấp một danh sách các thử nghiệm lâm sàng đã được phê duyệt đang được thực hiện trên khắp thế giới. 617-856-5900; www.centerwatch.com

ClinicalTrials liệt kê tất cả các thử nghiệm lâm sàng được chính quyền liên bang hỗ trợ tại Hoa Kỳ, được sắp xếp theo bệnh lý hoặc tình trạng, vị trí, phương pháp điều trị hay đơn vị tài trợ. ClinicalTrials do Thư viện Y khoa Quốc gia phát triển. www.clinicaltrials.gov

Liên minh vì Sự tiến bộ của Nghiên cứu Y học (CAMR), bao gồm các tổ chức của bệnh nhân, các trường đại học, các hội khoa học, các tổ chức và cá nhân bị những rối loạn đe dọa đến mạng sống, cố gắng cho sự tiến bộ của nghiên cứu trong y học tái tạo - bao gồm nghiên cứu tế bào gốc. 202-725-0339; www.camradvocacy.org

Tổ chức Craig H. Neilsen được thành lập nhằm cải thiện chất lượng cuộc sống cho những người bị chấn thương tủy sống và hỗ trợ nghiên cứu khoa học để tìm ra các liệu pháp và phương pháp điều trị. Tổ chức này là nguồn tài trợ phi lợi nhuận lớn nhất cho nghiên cứu SCI ở Hoa Kỳ. Neilsen, một người điều hành sòng bạc, đã sống với chứng tê liệt suốt 21 năm trước khi mất vào năm 2006. <http://chnfoundation.org>

Tổ chức Dana cung cấp thông tin đáng tin cậy và có thể tiếp cận về não bộ cũng như tủy sống, kể cả các nghiên cứu. Tổ chức này cung cấp nhiều sách và ấn phẩm cũng như tài trợ Tuần lễ nâng cao nhận thức về não bộ vào tháng ba hàng năm. Các nguồn lực trợ giúp chuyên sâu. www.dana.org

Chiến dịch Quốc tế Điều trị Chứng tê liệt do Chấn thương Tủy sống là một nhóm các tổ chức trên khắp thế giới cùng nhau tài trợ 25 triệu USD một năm cho nghiên cứu SCI. Các thành viên bao gồm: Quỹ tín thác Chấn thương Tủy sống CatWalk, Tổ chức Christopher & Dana Reeve, Tổ chức Craig H. Neilsen, Viện nghiên cứu Tủy sống Pháp, Tổ chức Nghiên cứu Chứng liệt chi dưới Quốc tế, Tổ chức Tủy sống Nhật Bản, Dự án Điều trị Chứng tê liệt Miami, Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt, Tổ chức Rick Hansen, Tổ chức Điều trị Tủy sống Australia, Tổ chức Neil Sachse, Tổ chức Nghiên cứu Tủy sống, Tổ chức Đòi cánh cho Cuộc sống.
www.campaignforcure.org

Tập đoàn Nghiên cứu Quốc tế về Chấn thương Tủy sống là một mạng lưới cộng tác các phòng thí nghiệm nổi bật về khoa học thần kinh của Hoa Kỳ và châu Âu do Tổ chức Reeve tài trợ làm việc nhằm tìm ra phương pháp điều trị chấn thương tủy sống.
www.ChristopherReeve.org/research

Hiệp hội Quốc tế về Nghiên cứu Tế bào gốc là một nguồn cung cấp thông tin đáng tin cậy về nghiên cứu tế bào gốc và các tiến bộ lâm sàng. www.isscr.org

Tổ chức Tủy sống Nhật Bản đặt mục tiêu "xây dựng một xã hội mà những người bị chấn thương tủy sống có thể sống một cuộc sống độc lập và tự trọng bất chấp mức độ nghiêm trọng của bệnh tật." www.jscf.org

Dự án Điều trị Chứng tê liệt Miami là một trung tâm nghiên cứu tại Đại học Miami nhằm tìm ra các phương pháp điều trị và cuối cùng là chữa khỏi chứng tê liệt. Gọi miễn phí 1-800-STAND-UP; www.miamiproject.miami.edu

Tổ chức Mike Utley cung cấp sự hỗ trợ tài chính cho các chương trình nghiên cứu, phục hồi chức năng và giáo dục về chấn thương tủy sống. Gọi miễn phí 1-800-294-4683; www.mikeutley.org

Viện Nghiên cứu Quốc gia về Rối loạn Thần kinh và Đột quỵ là nguồn tài trợ chủ yếu của liên bang dành cho tất cả các nghiên cứu liên quan đến não và tủy sống đồng thời là đơn vị có thẩm quyền cung cấp những mô tả tổng quan nghiên cứu đối với tất cả các bệnh lý và tình trạng liên quan đến chứng tê liệt. www.ninds.nih.gov

Tổ chức Neil Sachse được sáng lập ở Australia để hỗ trợ nghiên cứu SCI. Sachse đã bị một chấn thương trong thể thao dẫn đến liệt cả chân tay. www.nsf.org.au

PubMed, một dịch vụ của Thư viện Y khoa Quốc gia, cho phép truy cập vào hơn 12 triệu trích dẫn của các tài liệu y khoa kể từ giữa thập niên 1960. Dịch vụ này cung cấp các đường link đến nhiều trang cho phép xem các bài viết đầy đủ cũng như nhiều tài nguyên khác liên quan. Tìm kiếm sử dụng từ khóa, tên người nghiên cứu hay tiêu đề bài báo. www.pubmed.gov

Trung tâm Nghiên cứu Reeve-Irvine do nhà từ thiện Joan Irvine Smith thành lập để tỏ lòng kính trọng đối với Christopher Reeve nhằm nghiên cứu các chấn thương và bệnh lý về tủy sống dẫn đến tê liệt. Liên hệ thư tín với Trường đại học California tại Irvine; www.reeve.uci.edu

Tổ chức Rick Hansen được sáng lập tại Canada năm 1988 để hỗ trợ nghiên cứu về chấn thương tủy sống cũng như môn thể thao xe lăn, các chương trình phòng ngừa chấn thương và phục hồi chức năng. 604-295-8149; gọi miễn phí 1-800-213-2131; www.rickhansen.com

Tổ chức Roman Reed chuyên nghiên cứu những phương pháp chữa trị các rối loạn thần kinh. Tổ chức này được đặt theo tên luật sư người California Roman Reed, bị chấn thương trong một trận bóng đá ở trường đại học. <http://romanreedfoundation.com>

Tổ chức Bệnh liệt Sam Schmidt giúp đỡ những cá nhân bị chấn thương và các chứng bệnh khác về tủy sống bằng cách tài trợ cho các nghiên cứu, điều trị y tế, phục hồi chức năng và tiến bộ công nghệ. Tổ chức này được đặt theo tên Schmidt, một cựu tài xế xe đua bị liệt tay chân. 317-236-9999; www.samschmidt.org

SCORE chuyên tìm kiếm phương pháp chữa trị chứng tê liệt; giúp đỡ chi phí sửa nhà, cải tạo phương tiện đi lại, v.v. cho những người trẻ tuổi bị chấn thương trong các sự kiện thể thao. 323-655-8298; www.scorefund.org

Hiệp hội Khoa học Thần kinh là một tổ chức gồm khoảng 40.000 nhà khoa học cơ bản và nhà lâm sàng nghiên cứu về não bộ và hệ thần kinh, kể cả các chấn thương và bệnh lý cũng như các rối loạn về phát triển não, cảm giác và nhận thức, học hỏi và ghi nhớ, ngủ, căng thẳng, bệnh tuổi già và bệnh tâm thần. 202-962-4000; <http://apu.sfn.org>

Dự án Chấn thương Tủy sống tại Đại học Rutgers hoạt động nhằm mang những liệu pháp từ phòng thí nghiệm đến thử nghiệm lâm sàng. Nhà của cộng đồng CareCure. 732-445-2061; xem trực tuyến <http://sci.rutgers.edu>

Chương trình Nghiên cứu Chấn thương Tủy sống, Bộ Quốc phòng Hoa Kỳ, được Quốc hội thành lập năm 2009 với ngân sách dành riêng 35 triệu USD để hỗ trợ nghiên cứu tái tạo hoặc hồi phục tủy sống đã bị thương tổn cũng như cải tiến các liệu pháp phục hồi chức năng. Các chương trình nghiên cứu y tế do Quốc hội chỉ đạo: 301-619-7071; <http://cdmrp.army.mil/scirp>

Tổ chức Nghiên cứu Tủy sống của Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt (PVA) tài trợ nghiên cứu để điều trị hoạt động bất thường của tủy sống và tăng cường sức khỏe cho những người bị liệt. Gọi miễn phí 1-800-424-8200; Nhấp vào "Nghiên cứu và Giáo dục". www.pva.org,

Hiệp hội Tủy sống (SCS) là một tổ chức vận động nghiên cứu chuyên gây quỹ để chữa trị các chấn thương tủy sống. 218-739-5252; www.scsus.org

Chữa trị Tủy sống Australia (trước đây là Quỹ tín thác Nghiên cứu Tủy sống Châu Úc) được thành lập năm 1994 để tài trợ các nghiên cứu khoa học nhằm tìm ra các biện pháp chữa trị bệnh liệt. Xem trên Internet tại www.spinalcure.org.au

Nghiên cứu Tủy sống (trước đây là Quỹ tín thác Nghiên cứu Tủy sống Quốc tế) là một tổ chức thiện nguyện của Vương quốc Anh tài trợ các nghiên cứu để chấm dứt bệnh liệt vĩnh viễn. Tổ chức này được thành lập năm 1980 bởi Stewart Yesner, một luật sư trẻ bị liệt trong một tai nạn xe hơi ở Zambia năm 1974. www.spinal-research.org

StemCellAction là một nhóm những người dân thường bị các chứng bệnh mạn tính cùng với gia đình và bạn bè của họ, những người tin tưởng vào triển vọng của các nghiên cứu tế bào gốc. Đây là chi nhánh của Viện Chính sách Di truyền học. Xem trực tuyến tại www.stemcellaction.org hoặc www.genpol.org

Tổ chức Travis Roy, được đặt theo tên một cầu thủ khúc côn cầu bị chấn thương của đội Đại học Boston, giúp đỡ những người bị chấn thương tủy sống và tài trợ các nghiên cứu về phương pháp chữa trị. Tổ chức này có các khoản trao tặng để mua xe lăn, xe tải, sửa chữa nhà ở và các dụng cụ để thích nghi khác. 617-619-8257; www.travisroyfoundation.org

Đoàn kết để Chống lại Bệnh liệt (U2FP) chủ trương trở thành "những chiến binh chữa trị" đối với các nghiên cứu SCI. Tổ chức này tài trợ hội nghị nghiên cứu khoa học thường niên Tìm cách để đi. <http://u2fp.org>

Cục Nghiên cứu và Phát triển các Vấn đề về Phục hồi chức năng của Cựu chiến binh hỗ trợ nghiên cứu về tình trạng đau đốn, chức năng ruột và bàng quang, FES, sự mềm dẻo của dây thần kinh, phục hình và các vấn đề khác. Cục xuất bản *Tạp chí Phục hồi Chức năng R&D*, đăng cai Hội nghị chuyên đề Quốc tế về Tái tạo Thần kinh. www.rehab.research.va.gov

Đôi cánh cho Sự sống, đặt cơ sở tại Áo, tài trợ cho các dự án nghiên cứu trên toàn thế giới nhằm chữa trị chấn thương tủy sống; các dự án do một nhóm nhà phê bình quốc tế lựa chọn để đảm bảo đầu tư tài trợ khả thi nhất; www.wingsforlife.com/en-us

Trung tâm Nghiên cứu Tái tạo và Khoa học Thần kinh Yale làm việc để phát triển các phương pháp điều trị mới và trên hết là phương pháp chữa khỏi chấn thương tủy sống cũng như các rối loạn có liên quan. Trung tâm được hỗ trợ bởi Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt và Hiệp hội Tủy sống Liên bang cũng như Bộ Cựu chiến binh. 203-937-3802; <http://medicine.yale.edu/cnrr>

+Hệ thống Chăm sóc Tủy sống Kiểu mẫu



Chương trình các Trung tâm Hệ thống Chăm sóc Chấn thương Tủy sống Kiểu mẫu (SCIMS) đã được chính quyền liên bang thiết lập năm 1970; mục tiêu của chương trình là tăng cường hiệu quả và chăm sóc đối với bệnh nhân chấn thương tủy sống, dựa trên nghiên cứu cho thấy sự ưu việt của chăm sóc toàn diện so với chăm sóc không liên tục. Các trung tâm SCIMS cung cấp dịch vụ chăm sóc đa dạng từ các dịch vụ cấp cứu cho đến phục hồi chức năng và tái hòa nhập cộng đồng. Các trung tâm này cũng tiến hành nghiên cứu, giáo dục và phổ biến thông tin nhằm cải thiện sức khỏe và chất lượng cuộc sống cho những bệnh nhân chấn thương tủy sống.

Hiện nay có 14 trung tâm Hệ thống SCI Kiểu mẫu và 3 trung tâm Loại II được tài trợ bởi Viện Nghiên cứu Khuyết tật và Phục hồi Chức năng Quốc gia, Văn phòng Giáo dục Đặc biệt và Cục Phục hồi Chức năng, Bộ Giáo dục Hoa Kỳ.

Hệ thống Chăm sóc Chấn thương Tủy sống Kiểu mẫu UAB, Đại học Alabama tại Birmingham, Birmingham, AL; 205-934-3283.

Hệ thống Chăm sóc Chấn thương Tủy sống Kiểu mẫu Nam California, Trung tâm

Phục hồi Chức năng Quốc gia Rancho Los Amigos, Downey, CA; 562-401-8111.

Hệ thống Chăm sóc Chấn thương Tủy sống Vùng núi

Rocky, Bệnh viện Craig, Englewood, CO;

303-789-8306.

Hệ thống Chăm sóc Chấn thương Tủy sống Kiểu mẫu Nam

Florida, Đại học Miami, Miami, FL; 305-243-9516.

Hệ thống Chăm sóc Chấn thương Tủy sống vùng Georgia, Trung

tâm Shepherd, Inc., Atlanta, GA; 404-350-7591.

Hệ thống Chăm sóc Chấn thương Tủy sống vùng Trung Tây, Viện

Phục hồi Chức năng Chicago, Chicago, IL; 312-238-6207.

Hệ thống Chăm sóc Chấn thương Tủy sống Kiểu mẫu Vùng Kentucky,

Phục hồi Chức năng Frazier, Louisville, KY; 502-582-7443.

Mạng lưới Trung tâm Chấn thương Tủy sống Vùng New England, Trung

tâm Y tế Đại học Boston, Boston, MA và Bệnh viện Gaylord, Wallingford,

CT, Bệnh viện Chăm sóc Đặc biệt, New Britain, CT; 617-638-7380.

Hệ thống Chăm sóc Chấn thương Tủy sống Spaulding-Harvard,

Phục hồi Chức năng Spaulding, Boston, MA; 617-573-2862.

Hệ thống Chăm sóc Chấn thương Tủy sống Kiểu mẫu của Đại

học Michigan, Ann Arbor, MI; 734-763-0971.

Hệ thống Chăm sóc Chấn thương Tủy sống Bắc New Jersey, Trung tâm

Nghiên cứu của Tổ chức Kessler, West Orange, NJ; 973-243-6973.

Trung tâm Chấn thương Tủy sống Vùng Thung lũng Delaware, Đại

học Thomas Jefferson, Philadelphia, PA; 215-955-6579.

Trung tâm Chấn thương Tủy sống Kiểu mẫu của Đại học

Pittsburgh, Pittsburgh, PA; 412-232-7949.

Hệ thống Chăm sóc Chấn thương Tủy sống Vùng Tây bắc,

Đại học Washington, Seattle WA; 800-366-5643.

Các trung tâm Loại II (trước đây được tài trợ bởi các Hệ thống Kiểu mẫu tiếp tục thu thập các dữ liệu tiếp theo. Các thành viên mới không được ghi danh).

Trung tâm Y tế Thung lũng Santa Clara, San Jose, CA; 408-885-2383.

Trường Y khoa Mount Sinai, New York, NY; 212-659-9369.

Viện Nghiên cứu và Phục hồi Chức năng (TIRR); Memorial

Hermann, Houston, TX; 713-797-5972.

Sống một cuộc sống không sợ hãi

Theo Christopher Reeve

Tôi sống một cuộc sống không sợ hãi mỗi ngày. Tôi nhớ mỗi lần tôi đến New York vì tôi được một nhóm các chàng trai chỉ tinh cờ là những chàng lính cứu hỏa từ Yonkers đặt sau một chiếc xe tải và buộc lại bằng bốn chiếc đai da rồi chở đi khắp nơi. Những chàng trai này luôn lái những chiếc xe cứu hỏa với tốc độ cao, do đó khi tôi lên chiếc xe tải này, tôi buộc phải ngưng hoạt động. Đó là nỗi sợ hãi về khả năng kiểm soát mà tôi tự thú nhận từ lúc tôi còn bé tí, có thể ngồi đằng sau, giả định rằng chúng ta sẽ đến đích một cách an toàn và thực sự ngủ lơ mơ là một điều lớn lao đối với tôi.

Chuyến đi dài một giờ trên xe tải này là một ẩn dụ tốt để chỉ cuộc du hành mà tôi muốn nói về. Đối với nhiều người trong chúng ta, nguồn gốc của nỗi sợ hãi là việc mất kiểm soát. Nhưng chúng ta càng cố gắng kiểm soát những gì xảy đến với mình, nỗi sợ hãi về việc chúng ta không còn khả năng kiểm soát nữa càng lớn hơn, rằng không có lưới an toàn, và những điều nguy hiểm, không mong đợi có thể xảy đến. Trớ trêu thay, việc cố gắng kiểm soát những gì sẽ xảy ra lại chính là nguyên nhân lấy đi của chúng ta những trải nghiệm tuyệt vời và làm chúng ta nhỏ bé đi.

Bài học tôi đã phải học khi bị chấn thương đã có tác động mạnh mẽ bởi vì cuộc đời tôi trước đó là một diễn viên sung túc, kiên nhẫn và kỷ luật. Tôi đã từng cực kỳ sung túc kể từ khi tốt nghiệp trung học và cả quãng thời gian học đại học rồi tốt nghiệp, và khi tôi tiến vào sân khấu ngoài Broadway, Broadway, truyền hình và đóng phim. Tôi đã làm tốt và luôn luôn nắm quyền kiểm soát.

Tai nạn của tôi khá kỳ lạ và suýt nguy hiểm đến tính mạng. Nếu tôi tiếp đất khác đi, thậm chí chỉ lệch một milimet, tôi đã không bị chấn thương; nếu tôi tiếp đất lệch đi một milimet theo hướng khác, tôi đã không ở đây hôm nay. Tôi đã có tới đa 40% cơ hội sống sót sau cuộc phẫu thuật mà thực ra là đã nối lại đầu vào cổ của tôi. Đồng thời, trong cuộc phẫu thuật tôi đã suýt chết do phản ứng thuốc. Người ta nói với tôi rằng tôi sẽ không bao giờ cử động được từ vai trở xuống nữa, rằng tôi tuyệt đối sẽ không thể phục hồi thêm và rằng cuộc đời tôi ở tuổi 42 dự kiến, trong trường hợp tốt nhất, là sống thêm được sáu hoặc bảy năm nữa.

Cảm ơn Chúa, tôi đã đối mặt với điều đó cùng với vợ tôi, Dana, luôn ở bên. Chúng tôi đã quyết định rằng sẽ không tiếp nhận nỗi sợ hãi mà người ta cố đưa cho chúng tôi. Quyết định đó là điều quan trọng nhất trong tất cả. Có bao nhiêu người đang đi lại được ngày hôm nay và ba năm sau được bảo rằng họ chỉ còn sống được sáu tháng? Có bao nhiêu người trong chúng ta hiện giờ đang làm những việc mà người ta đã nói rằng chúng ta sẽ không bao giờ có thể làm được? Luôn luôn có những việc như vậy xảy ra.



HERBERTS

Một trong những chìa khóa để tiến lên và chinh phục nỗi sợ hãi là bỏ qua tâm trạng của bạn. Lờ nó đi khi bạn cảm thấy như bạn thực sự không muốn làm bất kỳ điều gì hôm nay. Lờ đi khi bạn cảm thấy như bạn không thể bị làm phiền. Bạn luôn bắt đầu một ngày với những cảm giác không tốt giống như bạn không muốn làm gì đó hay bạn đang bơi đứng và không đi đến đâu hay bạn không thể tiếp tục- và ngày hôm đó hóa ra là một trong những ngày đẹp nhất bạn đã từng trải qua. Bạn phải để cho bản thân mình sẵn sàng với những khả năng có thể xảy ra. Bằng cách bất chấp cảm xúc thực của bản thân, bạn để cho bản thân mình sẵn sàng với những điều ngạc nhiên, cho dù vấn đề lớn hay nhỏ.

Tôi tự hào về những gì mình đã đạt được, nhưng con đường tôi đi không phải là không có những sự cố và khó khăn. Khoảng một năm về trước, tôi là bệnh nhân thứ hai trên thế giới được cấy dẫn tốc điều nhịp cơ hoành vào cơ thể. Nó giống như một máy tạo nhịp tim, nhưng nó kích thích cơ hoành tạo ra nhịp thở bình thường và thay cho ống thông hơi. Tôi đã cảm thấy rằng nó an toàn và có khả năng sẽ có tác dụng. Nhưng không phải như thế. Nó đã bị hỏng.

Từ hơn một năm nay, tôi bị nhiễm trùng và đủ loại dấu hiệu đào thải của cơ thể, đồng thời chỗ cấy ghép vẫn chưa lành. Đó là lý do vì sao tôi vẫn phải phụ thuộc vào chiếc máy thở này, tại sao tôi không thể tiếp tục đi bơi và tại sao tôi chưa tiến triển gì so với mức hồi phục ban đầu, khi tôi đạt trạng thái ổn định. Và hơn nữa tôi nói với bạn điều này bởi vì bạn cần biết rằng sống một cuộc sống không sợ hãi có nghĩa là bạn có thể có những trải nghiệm mà thực

ra không dành cho bạn. Cách để giữ được lạc quan, để tránh bị đau khổ hoặc cảm thấy thất bại, là nhìn vào thực tế là điều đó có thể giúp đỡ một người khác. Ví dụ, việc máy dẫn tốc điều nhịp cơ hoành của tôi bị hỏng đã dẫn đến những sửa đổi trong quy trình thực hiện thủ thuật của các bác sĩ và các bệnh nhân sau tôi đều đã bỏ được máy thở.

Năm 1996 tôi đã là người đầu tiên thử nghiệm cái gọi là "liệu pháp đi bộ trên máy tập đi bộ", khi đó tôi đã được treo lên bằng dây an toàn và đặt lên một máy tập đi bộ, giống như trong tập thể hình. Kiểu liệu pháp này có tác dụng vì cột sống có năng lượng và khả năng ghi nhớ và do đó bộ phận tạo mẫu trung tâm ở vùng thắt lưng nhớ được cách đi bộ. Đi bộ không tốn nhiều năng lượng của não bộ lắm. Sau 60 ngày áp dụng liệu pháp máy đi bộ, nhiều bệnh nhân liệt hai chi dưới đã có thể đi bộ trở lại. Cho đến nay, chỉ tính riêng ở Hoa Kỳ, hơn 500 người đã thoát khỏi xe lăn theo cách đó.



Reeve nói chuyện tại Đại hội Toàn quốc của đảng Dân chủ, 1996

HÌNH ẢNH CỦA
GETTY

Tuy nhiên tôi đã gặp phải một tai nạn khi được đặt lên máy đi bộ vào một ngày bởi vì các bác sĩ muốn quay một video về cách làm việc của liệu pháp. Họ chỉnh máy đi bộ lên tốc độ 3,5 dặm một giờ. Tôi đã lên máy và đi được một số bước rất đẹp. Họ đã quay xong. Mọi việc hoàn hảo và người diễn viên trong tôi đã hạnh phúc. Nhưng sau đó tôi đã làm gãy chân. Xương đùi của tôi đã bị gãy đôi. Tôi vẫn còn một đĩa kim loại 12 inch với 15 chiếc ốc vít trong đó để giữ chúng liền với nhau. Chuyện gì đã xảy ra? Hóa ra tôi đã bị chứng loãng xương và mật độ xương của tôi không đủ khỏe để theo kịp tốc độ của máy tập. Do đó đối với tôi hiện nay, không còn tập máy đi bộ nữa. Nhưng đối với những người khác, có một quy ước, một tiêu chuẩn mới. Giờ đây họ biết rằng cần kiểm tra mật độ xương của bệnh nhân trước khi đặt họ lên máy tập đi bộ để chắc chắn rằng bệnh nhân không bị chứng loãng xương. Đó là mặt tốt xuất phát từ việc đó.

Bạn có thể tự hỏi tại sao tôi tham gia vào những thử nghiệm này sớm như vậy. Tôi đã thúc đẩy các nhà khoa học thần kinh trở nên bạo dạn, để họ không thực hiện những thử nghiệm đó mãi ở trong phòng thí nghiệm. Do đó tôi cảm thấy nếu tôi đã thúc đẩy sự bạo dạn của các nhà khoa học ở mức sinh vật học, tôi phải làm tất cả những gì có thể ở mức phục hồi chức năng.

Cũng sẽ có nhiều lần khác trong đời khi mà sống không sợ hãi trở nên rất đơn giản. Một trong những điều đầu tiên xảy ra sau khi sống sót sau cuộc phẫu thuật là tôi đã mất đi sự khôn ranh. Các kỹ năng xã hội của tôi đã trôi hết xuống cống. Tôi nhận ra rằng các kỹ năng xã hội, sơ phạm vi rộng, là những sự lừa dối nhỏ. Giờ đây khi ai đó hỏi tôi một câu hỏi, tôi đã học được rằng phải nói sự thật bởi vì, thực ra tôi có quái gì để mất chứ?

Có rất nhiều cách để trở nên can đảm. Tôi hết sức khuyến khích như vậy. Ở phạm vi rộng, chìa khóa của sự can đảm là "dù thế nào đi nữa". Hãy nhớ điều đó. Những gì chúng ta có thể làm thật đáng ngạc nhiên khi để cho tinh thần và tâm trí thăng hoa. Khả năng của chúng ta vượt xa ngoài tầm hiểu biết của chúng ta. Hãy tin vào điều đó và tiến lên. Bỏ qua những ồn ào, tiếng nói bên trong bạn nói rằng "Tôi không thể, tôi không thể, tôi không đủ tốt, tôi thấy không được, tôi ốm, tôi không muốn". Đó giống như là tạp âm trên radio. Hãy làm sạch kênh, tìm sự tiếp nhận tốt và bạn sẽ ngạc nhiên bởi những gì bạn có thể làm được.

Bài luận này được phỏng theo cuộc nói chuyện trực tiếp của Reeve tại một cuộc hội thảo Sống một cuộc sống không sợ hãi tại thành phố New York vào mùa xuân năm 2004, do Viện Omega tổ chức, www.eomega.org

Bài học tôi đã học được khi bị chấn thương đã có tác động rất mạnh mẽ... cuộc đời tôi trước kia là một diễn viên sung túc, kiên nhẫn và kỷ luật.

Tập đoàn Y khoa Tủy sống

Công tác chăm sóc cho những người bị chấn thương tủy sống đã trở nên có nền tảng cơ sở hơn. Từ năm 1995, một nhóm gồm 22 tổ chức người tiêu dùng và chuyên gia y tế (bao gồm Tổ chức Reeve) đã lấy đó làm sứ mệnh. Tập đoàn Y khoa Tủy sống, do Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị liệt tài trợ và điều hành, là đơn vị đưa ra các quy tắc hướng dẫn thực hành lâm sàng: đây là những khuyến cáo dành cho các nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe dựa trên các tài liệu y học hiện hành và những kết quả nghiên cứu mà các chuyên gia phương pháp luận đã phân loại theo mức độ khoa học và giá trị hiệu lực.

Sử dụng nghiên cứu này cùng với dữ liệu đầu vào từ người tiêu dùng và chuyên gia, Ủy ban Chỉ đạo của Tập đoàn đã cập nhật các quy tắc hướng dẫn này đồng thời phát triển những quy tắc hướng dẫn mới, xúc tiến một chương trình nghiên cứu khuyến khích tính nghiêm túc trong khoa học và đánh giá dữ liệu đầu ra.

Các quy tắc hướng dẫn thực hành lâm sàng của Tập đoàn dành cho các chuyên gia chăm sóc sức khỏe và sổ tay hướng dẫn người tiêu dùng đã giúp những bệnh nhân bị liệt sử dụng được những thông tin này trong cuộc sống hàng ngày. Những ấn phẩm dễ hiểu này hướng dẫn và giải đáp những thắc mắc về các chủ đề lâm sàng từ những vết loét do bị chèn ép đến chăm sóc ruột để đạt được kết quả như mong muốn sau một năm chấn thương.

Các bản in và cho phép tải về của những quy tắc hướng dẫn thực hành lâm sàng và hướng dẫn cho người dùng này đều có sẵn. Một số hướng dẫn người dùng có cả bản dịch tiếng Tây Ban Nha.

Các quy tắc hướng dẫn thực hành lâm sàng dành cho các chuyên gia chăm sóc sức khỏe

- Sức khỏe sinh sản và tình dục ở người lớn bị chấn thương tủy sống
- Quản lý cấp tính sớm ở người lớn bị chấn thương tủy sống
- Kiểm soát bàng quang đối với người lớn bị chấn thương tủy sống
- Giữ gìn chức năng chi trên sau chấn thương tủy sống
- Quản lý hô hấp sau chấn thương tủy sống
- Ngăn ngừa nghẽn mạch huyết khối khi chấn thương tủy sống
- Quản lý cấp tính đối với chứng tăng phản xạ tự phát
- Phòng ngừa và chữa trị viêm loét do chèn ép sau chấn thương tủy sống
- Những hậu quả sau chấn thương tủy sống
- Trầm cảm sau chấn thương tủy sống
- Quản lý chứng kích thích ruột do thần kinh đối với người lớn bị chấn thương tủy sống

Các quy tắc hướng dẫn người tiêu dùng

- Kiểm soát bàng quang sau chấn thương tủy sống: Những gì bạn cần biết
- Quản lý hô hấp sau chấn thương tủy sống: Những gì bạn cần biết
- Giữ gìn chức năng chi trên sau chấn thương tủy sống: Những gì bạn cần biết
- Tăng phản xạ tự phát: Những gì bạn cần biết
- Loét do tỳ đè: Những gì bạn cần biết
- Kết quả được mong đợi: Những gì bạn cần biết
- Trầm cảm: Những gì bạn cần biết
- Kích thích ruột do thần kinh: Những gì bạn cần biết

Các hướng dẫn người tiêu dùng tiếng Tây Ban Nha

- Ulceras por Decubito: Lo Que Usted Debe Saber (Viêm loét do chèn ép)
- Intestino Neurologico: +Lo Que Usted Debe Saber (Kích thích ruột do thần kinh)
- Reflejo Disfuncional Autonomo: Lo Que Usted Debe Saber (Tăng phản xạ tự phát)

Các quy tắc hướng dẫn đang được phát triển

- Dinh dưỡng, rối loạn chuyển hóa và chứng béo phì
- Ứng phó và điều chỉnh về tâm lý

Các quy tắc hướng dẫn có thể tải về tại www.PVA.org; nhấp vào "ấn phẩm"

Các thử nghiệm lâm sàng

Thuốc và các phương pháp điều trị được phát triển, hay theo cách nói của cộng đồng nghiên cứu là "được dịch", từ các thử nghiệm trong phòng thí nghiệm. Nghiên cứu lâm sàng thường được thực hiện thông qua một loạt các thử nghiệm bắt đầu với một số ít người và dần mở rộng khi đã nắm được rõ hơn về mức độ an toàn, hiệu quả và liều dùng.

Do các thử nghiệm lâm sàng trên toàn diện là rất tốn kém và tốn thời gian, thường chỉ các phương pháp điều trị hứa hẹn nhất rút ra từ các phòng nghiên cứu mới được chọn trong quá trình dịch. Một ủy ban của Viện Quốc gia về Những Rối loạn Thần kinh và Đột quy lưu ý rằng các thử nghiệm trong tương lai về điều trị bệnh liệt cần dựa trên cơ sở rủi ro tối thiểu với lợi ích đáng kể trên một mẫu động vật có liên quan, được tái thực hiện một cách độc lập bởi các phòng thí nghiệm khác. Vấn đề vẫn còn bỏ ngỏ là mức cải tiến lâm sàng tối thiểu nào có thể đảm bảo cho nhiều mức độ rủi ro và mong đợi khác nhau.

Một khi các nghiên cứu trong phòng thí nghiệm và trên động vật tỏ ra hứa hẹn, các nhà nghiên cứu sẽ tiến hành một thử nghiệm lâm sàng Pha I để thử nghiệm độ an toàn của liệu pháp cho một tình trạng hoặc bệnh lý cụ thể.

Thử nghiệm lâm sàng Pha II thường bao gồm nhiều đối tượng hơn ở một số trung tâm khác nhau và được dùng để thử nghiệm độ an toàn và hiệu quả trên diện rộng hơn, ví dụ như để thử nghiệm các liều dùng thuốc khác nhau hay để hoàn thiện các kỹ thuật phẫu thuật.

Thử nghiệm lâm sàng Pha III có sự tham gia của nhiều trung tâm và đôi khi là hàng trăm đối tượng. Thử nghiệm này thường chia ra hai nhóm bệnh nhân để so sánh các phương pháp điều trị khác nhau, nếu chỉ có một phương pháp điều trị được thử nghiệm thì các bệnh nhân không tiếp nhận liệu pháp thử nghiệm sẽ được uống giả dược (giả thuốc) để thay thế.

Nhiều thử nghiệm Pha III là thử nghiệm mù kép (cả các đối tượng và bác sĩ điều trị đều không biết phương pháp điều trị nào được áp dụng cho đối tượng) và ngẫu nhiên (chia các đối tượng vào các nhóm điều trị theo cách mà các bệnh nhân và điều tra viên không thể dự đoán được). Nếu thành công ở Pha III, FDA sẽ xem xét phê duyệt cho mục đích lâm sàng. Pha IV có thể được thực hiện sau khi FDA phê duyệt để phát hiện các tác dụng phụ không mong muốn hiếm gặp có thể xảy ra mà các pha trước không phát hiện được.

Thỏa thuận có hiểu biết: Chính phủ có những biện pháp an toàn nghiêm ngặt để bảo vệ những người tham gia các thử nghiệm lâm sàng. Mọi thử nghiệm lâm sàng tại Hoa Kỳ đều phải được phê duyệt và giám sát bởi Hội đồng Duyệt xét Định chế (IRB), một ủy ban độc lập gồm các nhà vật lý học, thống kê học, các luật sư cộng đồng và những người khác đánh giá rủi ro và đảm bảo rằng đó là thử nghiệm hợp đạo đức và bảo vệ quyền của những người tham gia nghiên cứu. IRB đảm bảo rằng những người tham gia được thông tin nhiều nhất có thể.

Thỏa thuận có hiểu biết là một quá trình nhấn mạnh sự cần thiết của việc những người tham gia nắm được những thông tin chính về một thử nghiệm lâm sàng trước khi quyết định có tham gia hay không. Những thông tin này bao gồm lý do tiến hành nghiên cứu, ai là người nghiên cứu, nghiên cứu để đạt được điều gì, nghiên cứu sẽ thực hiện những công việc gì và trong bao lâu, những rủi ro và lợi ích dự kiến cũng như những tác dụng phụ có thể xảy ra. Thỏa thuận có hiểu biết có hiệu lực chừng nào bạn vẫn còn tham gia trong nghiên cứu. Trước khi tham gia thử nghiệm, người tham gia phải đáp ứng được tiêu chuẩn theo các quy tắc hướng dẫn của nghiên cứu, như tuổi tác, loại bệnh, tiền sử bệnh lý và tình trạng sức khỏe hiện thời. Mọi người có thể rời cuộc thử nghiệm bất kỳ lúc nào. Để biết thông tin về tất cả các thử nghiệm lâm sàng đang diễn ra tại Hoa Kỳ, xem <http://clinicaltrials.gov> (tìm theo tình trạng hoặc chẩn đoán). Hãy thật cẩn thận trước khi tham gia vào một thử nghiệm nằm ngoài thẩm quyền của FDA hoặc tìm kiếm một phương pháp điều trị còn đang thử nghiệm hoặc chưa được kiểm chứng. Các thử nghiệm lâm sàng hợp pháp không bao giờ thu phí tham gia đối với bệnh nhân. Xem thêm www.closerlookatstemcells.org

NACTN: Mạng lưới thử nghiệm lâm sàng

Các nghiên cứu về chấn thương tủy sống đã bước sang một kỷ nguyên mới, khi mà các thử nghiệm lâm sàng đang được thực hiện hoặc đang được hoạch định cho một số liệu pháp đầy hứa hẹn. Đây là kỷ nguyên của các nghiên cứu dịch chuyển - chuyển từ khoa học trong phòng thí nghiệm sang ứng dụng lâm sàng - đòi hỏi cơ sở hạ tầng mới để quản lý quá trình, phối hợp các dữ liệu tiền lâm sàng, đánh giá lâm sàng, điều trị và đánh giá kết quả, và tại thời điểm nào đó, thương mại hóa và hoàn vốn đầu tư.

Nhằm giúp chọn lọc và chuyển những liệu pháp mang tính hứa hẹn từ phòng thí nghiệm đến bệnh viện, Tổ chức Christopher & Dana Reeve đã thành lập Mạng lưới Thử nghiệm Lâm sàng Bắc Hoa Kỳ. Đây là một nhóm gồm mười trung tâm nghiên cứu lâm sàng cùng với các trung tâm dược lý học và quản lý dữ liệu.

Được lập ra vào năm 2004, NACTN là một tổ chức gồm các nhóm phục hồi chức năng và giải phẫu thần kinh của các bệnh viện thuộc trường đại học. Trưởng nhóm điều tra nghiên cứu của NACTN, nhà giải phẫu thần kinh Robert G. Grossman (Bệnh viện Methodist, Houston), giải thích rằng với sự phức tạp của chấn thương tủy sống và chi phí cao của ngày càng nhiều những cuộc thử nghiệm, "Sẽ không thể đạt được tiến triển gì nếu không có sự hợp tác, cộng tác và các khối liên minh. Quá khó và quá tốn kém để có thể độc lập nghiên cứu về chấn thương tủy sống và không có chỗ cho thất bại do nhận thức kém trong lập kế hoạch hay thiếu chuyên môn sâu về tủy sống".

Mạng lưới hiện đang đánh giá thuốc Riluzole, một loại thuốc bảo vệ thần kinh được sử dụng ngay sau chấn thương. NACTN đã kết thúc thành công thử nghiệm Pha I về dược động học và mức độ an toàn cũng như đã hoàn tất phân tích dữ liệu để chuẩn bị cho thử nghiệm Pha II và Pha III nhằm nghiên cứu về liều dùng, thời điểm sử dụng và tính hiệu quả.



Tiến sĩ Robert Grossman

NACTN không chỉ quan tâm đến việc thực hiện các cuộc thử nghiệm. Tổ chức đã tạo ra một cơ sở dữ liệu quan trọng để lượng hóa lịch sử tự nhiên về chấn thương tủy sống của loài người, xây dựng một cơ quan đăng ký đa trung tâm để ghi chép lại tất cả các trường hợp chấn thương tủy sống, bao gồm tuổi tác, giới tính, bản chất của chấn thương và cơ chế chấn thương. Cơ sở dữ liệu này cung cấp cho NACTN cơ sở thống kê để so sánh bất kỳ liệu pháp tiềm năng nào. Cơ quan đăng ký giúp dự đoán kết quả bằng cách phân lớp các trường hợp chấn thương tủy sống một cách cẩn

Sẽ không thể đạt được tiến triển gì nếu không có sự hợp tác, cộng tác và các khối liên minh.

thận hơn. Đến nay đã có hơn 500 trường hợp chi tiết được đăng ký. NACTN và một cơ quan đăng ký của Châu Âu đang theo đuổi một số đề tài nghiên cứu thông qua một thỏa thuận chia sẻ dữ liệu. NACTN cũng đang nghiên cứu những cách thức tốt hơn để đo lường tình trạng phục hồi chức năng. Một thiết bị gọi là GRASSP (Đánh giá xác định lại và phân loại về cảm giác sức mạnh và cảm nắm) đã được phát triển để thu thập những thông tin sau chấn thương tủy sống vùng cổ bất kỳ lúc nào trong quá trình hồi phục (cấp tính, bán cấp tính, mạn tính). Các phương pháp đo hiện tại không đủ nhạy để thu được những thay đổi khó thấy ở bàn tay và chi trên. Phương pháp đo nhạy hơn này sẽ cho phép các nhà nghiên cứu hiểu rõ hơn về lợi ích của những phương pháp điều trị mới. www.christophereeve.org/nactn

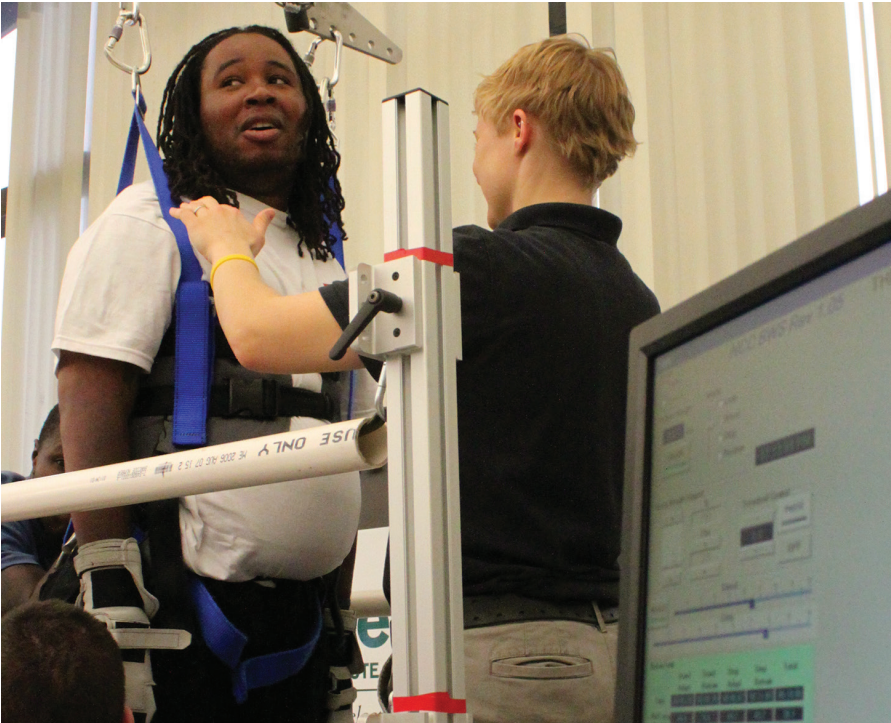
Mạng lưới Phục hồi Thần kinh

Mạng lưới Phục hồi Thần kinh là một nhóm hợp tác các trung tâm phục hồi chức năng tiên tiến, phát triển và triển khai các liệu pháp nhằm thúc đẩy phục hồi chức năng và tăng cường sức khỏe cũng như chất lượng sống của người bị liệt.

Cơ sở của liệu pháp NRN là Luyện tập Vận động (LT), trong đó cơ thể của bệnh nhân liệt được treo lơ lửng bằng dây đai an toàn trên máy tập đi bộ, trong khi những nhà trị liệu được huấn luyện đặc biệt di chuyển chân của người bệnh để bắt chước động tác đi bộ. Khi bệnh nhân phục hồi lại chức năng, những tiến bộ về ngồi, đứng, vớ, cầm nắm, đi bộ cũng diễn ra. LT được bắt nguồn từ những tiến bộ gần đây trong hiểu biết khoa học về sự mềm dẻo của thần kinh (khả năng phát triển các kết nối mới và "học" những chức năng mới của hệ thống nơron thần kinh) và vai trò của tủy sống trong điều khiển việc đi và đứng. LT "đánh thức" những đường dây thần kinh không hoạt động bằng cách lặp đi lặp lại kích thích các cơ và dây thần kinh ở thân dưới - cho phép những bệnh nhân mà thân dưới có vẻ đã không còn liên lạc với não lấy lại những khả năng vận động và đạt được các mục tiêu phục hồi chức năng.

Những người tham gia vào NRN trở thành một phần của cơ sở dữ liệu toàn mạng lưới đang thu thập thông tin sức khỏe toàn diện về sự tiến bộ của mỗi bệnh nhân. Mặc dù phần lớn dữ liệu thu thập được về vận động trên máy tập đều tập trung vào những người bị chấn thương không hoàn toàn vùng cổ và ngực, chương trình hiện đã mở rộng cho cả những người bị chấn thương hoàn toàn.

Các trung tâm NRN báo cáo rằng tất cả mọi người tham gia đều có những chuyển biến có lợi từ liệu pháp này. Một số lượng đáng kể những người không thể đi lại khi tham gia chương trình giờ đây đã có thể đi lại được. Những người khác đã có những tiến



JULIE LUBINSKY

Eric LeGrand, bị chấn thương khi chơi bóng cho đội Rutgers năm 2010, đang Luyện tập Vận động

bộ rõ rệt về kiểm soát thân thể, khả năng chịu đựng, tốc độ đi lại và giữ thăng bằng, khiến cho khả năng thực hiện những hoạt động hàng ngày tốt hơn và giảm phụ thuộc vào người chăm sóc; các chỉ số đo lường về tim mạch, phổi, chức năng bàng quang và tăng mật độ xương cũng cho thấy sự tiến triển. Nói chung, những người tham gia NRN đều có những cải thiện trong sức khỏe thể chất tổng quát và chất lượng cuộc sống.

Trong quá trình tập luyện, mỗi buổi tập diễn ra khoảng một tiếng rưỡi. Bệnh nhân bắt đầu luyện tập năm ngày một tuần. Khi họ tiến bộ qua các giai đoạn hồi phục, số ngày luyện tập trong một tuần sẽ giảm đi. Trung bình người tham gia NRN được trị liệu trong vòng ba đến bốn tháng, với khoảng 60 buổi tập. Mỗi bệnh nhân được đánh giá lại sau mỗi 20 buổi tập.

"Các kết quả của chúng tôi đã ủng hộ quan niệm rằng mạch thần kinh tủy sống có thể phản hồi những tín hiệu cảm giác theo phạm sự, có thể dẫn đến khôi phục khả năng đi lại!" Tiến sĩ Susan J. Harkema, Giám đốc NRN, giáo sư phẫu thuật thần kinh và phục hồi chức năng Đại học Louisville, giám đốc nghiên cứu Trung tâm Nghiên cứu Tủy sống Đại học Kentucky, nói. "Sự tồn tại của NRN và việc chuẩn hóa các phác đồ luyện tập vận động là rất quan trọng để xác

định kết quả của những nghiên cứu này cũng như những nghiên cứu trong tương lai. Bằng cách chuẩn hóa các phác đồ ở tất cả các trung tâm NRN, chúng ta có thể hiểu hơn về khả hồi phục của nhóm người bị chấn thương tủy sống mạn tính”.

Các trung tâm NRN

Tám trung tâm NRN:

- Bệnh viện Craig, Englewood, CO
- Viện Phục hồi Chức năng Frazier, Louisville, KY
- Viện Nghiên cứu và Phục hồi Chức năng, Houston, TX
- Viện Phục hồi chức năng Kessler, Tây Orange, NJ
- Bệnh viện Phục hồi Chức năng Magee, Philadelphia, PA
- Trung tâm Shepherd, Atlanta, GA
- Trung tâm Y tế Đại học Bang Ohio, Columbus, OH
- Toronto, Toronto, ON

Các trung tâm rèn luyện sức khỏe cộng đồng NRN:

Ngoài ra cũng có một số Cơ sở Rèn luyện Thể chất và Sức Khỏe Cộng đồng NRN thích hợp đối với những người gặp khó khăn về đi lại do bất cứ nguyên nhân gì (không chỉ chấn thương tủy sống); những cơ sở rèn luyện sức khỏe này tổ chức những chương trình tập luyện trên cơ sở vận động được thiết kế đặc biệt cho những người bị khuyết tật cơ thể. Các trung tâm cộng đồng hoạt động giống các cơ sở thể dục thể hình hơn.

- Trung tâm Courage, Minneapolis, MN
- Trung tâm Rèn luyện Thể chất và Sức khỏe Cộng đồng Phục hồi Chức năng Frazier, Louisville, KY
- NextSteps Chicago, Willow Springs, IL
- NextStep Fitness, Lawndale, CA
- Neuroworx, South Jordan, UT

Để biết thêm thông tin hoặc đăng ký tham gia các chương trình hay nghiên cứu của NRN: <http://www.christopherreeve.org/nrn>

Hồi phục cho cộng đồng

Janne Kouri có một quy tắc làm việc sắt đá và một chương trình hàng ngày nghiêm khắc. Tuy nhiên, Kouri không chỉ đang luyện tập. Anh ấy đang hồi phục. Trước: liệt hoàn toàn. Hiện tại: đi lại được cùng một khung tập đi. Kouri thử sức tại một cơ sở do anh và gia đình lập nên, NextStep Fitness gần Los Angeles. Phòng tập là một cơ sở cho cộng đồng trong Mạng lưới Phục hồi Thần kinh của Tổ chức Reeve (NRN), chương trình dựa trên vận động để tối đa hóa sức khỏe và chức năng sau liệt.

Kouri, sinh ra tại Thụy Điển và lớn lên ở New York, bị gãy cổ năm 2006 khi lao đầu xuống Thái Bình Dương và đắm vào một loại cát. Anh và người sau này là hôn thê của anh, Susan Moffat, đã thử hết các lựa chọn phục hồi chức năng của anh ở khắp trong và ngoài California. Họ không hề nghe thấy từ hồi phục. Kouri nói: "Tôi cần một nơi tiên phong, tiến bộ, chứ không phải là nơi bạn chỉ học cách làm quen với việc sống cả đời trên xe lăn". Họ đã nghe về Trung tâm Phục hồi Chức năng Frazier ở Louisville, trung tâm đầu ngành của NRN, nơi khởi xướng luyện tập vận động. Trường khoa nghiên cứu phục hồi chức năng của Frazier, Tiến sĩ Susan Harkema, đã thuyết phục anh đến đó. "Bà ấy là người duy nhất đã cho chúng tôi hy vọng", anh nói. "Bà ấy nói 'Chúng ta sẽ thúc đẩy anh ấy, đưa anh ấy lên máy tập.'"



Janne Kouri

"Sau khoảng bốn tháng luyện tập năm ngày một tuần, tôi đã có thể ngọ nguậy ngón chân cái", anh nói. "Nhưng những kết quả trực tiếp hơn là trương lực cơ và sức khỏe tim mạch khá hơn cũng như huyết áp được cải thiện". Ngoài ra còn có phần thuộc về tinh thần: "Nói đơn giản, thật tuyệt khi lại đứng dậy và 'đi' được trở lại."

Cho đến lúc trở về California, Kouri đã có thể cử động cánh tay trở lại và điều khiển xe lăn nhưng anh muốn tiếp tục duy trì liệu pháp tích cực. Anh và Susan sớm phát hiện ra rằng không có cơ sở luyện tập vận động nào ở Bờ Tây. Nếu muốn có họ sẽ phải tự xây dựng nên. Với sự đồng viên của Harkema và NRN, Kouri mở NextStep như một cơ sở NRN đầu tiên, phi lợi nhuận, không bó buộc trong khuôn khổ y tế hay học thuật. "Chúng tôi muốn mang ý tưởng về khỏe mạnh suốt đời đến với nhiều cộng đồng", Kouri nói. "Mọi người không cần phải di chuyển cả gia đình để có thể nhận được những bài tập cần thiết".



CHRISTOPHER VOELKER

Rob Summers

Hồi phục thần kinh chưa từng thấy

Đây là một nghiên cứu xuất sắc được Tổ chức Reeve tài trợ một phần: Rob Summers, một thanh niên trẻ khao khát muốn trở thành một cầu thủ giao bóng ở giải bóng chày hạng nhất, đã bị chấn thương tủy sống do một tài xế đâm phải rồi bỏ chạy. Anh đã bị chấn thương hoàn toàn tủy sống C7-T1 và không thể kiểm soát các cơ từ giữa ngực trở xuống. Năm 2011, năm năm sau chấn thương, anh được phẫu thuật đặt một máy kích thích ngoài màng cứng vào vùng tủy sống ngang thắt lưng; khi bật máy, Summer đã có thể tự đứng lên, chịu đựng toàn bộ sức nặng cơ thể và đứng vững không cần trợ giúp. Chiếc máy này không hoạt động giống như máy kích thích chức năng chạy bằng điện (FES) vốn tác động trực tiếp lên các cơ. Quá trình kích thích ngoài màng cứng không trực tiếp tác động đến các cơ bắp ở chân của anh ấy; nó kích hoạt các mạch tủy sống không được não điều khiển; anh ấy đã có thể cử động đến tận đầu mũi chân nhờ sự kích thích đã làm cho tủy sống nhạy cảm hơn với các tín hiệu cảm giác. Bản thân dây thắt lưng được cho là đã khá "thông minh".

Sau vài tháng luyện tập vận động (tại Đại học Louisville, dưới sự chỉ đạo của Tiến sĩ Susan Harkema), Summer cũng đã có thể tự do cử động ngón chân, mắt cá chân, đầu gối và hông. Đội nghiên cứu đã rất ngạc nhiên về điều này, họ suy đoán rằng sự hồi phục chức năng này có thể là do quá trình kích thích ngoài màng cứng đã đánh thức các dây thần kinh cột sống còn lại nhưng yếu. Summers cũng đã có những tiến triển trong kiểm soát bàng quang, chức năng tình dục và điều chỉnh nhiệt độ.

Từ thử nghiệm đầu tiên, một số người khác bị chấn thương hoàn toàn cũng được kích thích ngoài màng cứng; các nhà khoa học đều ghi nhận kết quả tương tự: Tất cả chức năng đã được lấy lại khi kích thích dây thắt lưng.

Tại sao điều này thật tuyệt: Nó chứng tỏ rằng việc khôi phục khả năng vận động sau khi bị chấn thương tủy sống hoàn toàn là có thể và không cần thiết phải tái tạo hay thay thế các liên kết thần kinh bị tổn thương giữa não bộ và cơ thể. Một chiến lược mới có thể nảy ra, đó là lợi dụng khả năng mạnh mẽ của cơ thể để tổ chức lại các mạch thần kinh tủy sống, trên cơ sở vận động. Các nhà khoa học suy đoán về điều diễn ra tiếp theo: Tưởng tượng rằng tiến hành quá trình phục hồi dựa vào tập luyện này rồi thêm vào liệu pháp sinh học hoặc tái sinh sắp có - có thể dẫn đến phục hồi chức năng đáng kể.



Tiến sĩ Susan Harkema, Rob Summers và tiến sĩ Reggie Edgerton. Summers đã có thể tự đứng dậy, nhờ vào nghiên cứu của Harkema và Edgerton.

Tế bào gốc

Năm 1998, các nhà khoa học đã tách được các tế bào gốc đa năng từ phôi thai người giai đoạn đầu và nuôi dưỡng chúng bằng phương pháp nuôi cấy. Sau vài năm kể từ phát hiện này, đã có bằng chứng cho thấy những tế bào gốc này có thể hầu như trở thành bất kỳ tế bào nào trong 350 loại tế bào chuyên biệt đã xác định được của cơ thể; dẫn đến quan điểm cho rằng tế bào gốc có thể sửa chữa hoặc thay thế các tế bào hoặc mô đã bị phá hủy hay thương tổn do bệnh tật và chấn thương.

Liệu pháp tế bào gốc được kỳ vọng rất lớn; tuy còn quá sớm để nói về việc tế bào gốc sẽ được công nhận là phương pháp điều trị tiêu chuẩn đối với bệnh tật hoặc chấn thương khi nào và như thế nào nhưng các nghiên cứu và một số thử nghiệm lâm sàng đang bắt đầu cho thấy sự hứa hẹn. Sau đây sẽ là những thông tin sơ lược về thuật ngữ tế bào gốc.

Tế bào gốc: Một tế bào từ phôi, thai hoặc người lớn, trong những điều kiện nhất định, có khả năng tự tái tạo trong những khoảng thời gian dài hoặc, trong trường hợp tế bào gốc ở người lớn, là trong suốt quãng đời của sinh vật. Một tế bào gốc có thể phát triển thành nhiều tế bào chuyên biệt tạo thành các mô và cơ quan nội tạng của cơ thể.

Tế bào gốc đa năng: Một tế bào có thể phát triển và tự nhân bản, từ các lớp phôi thai, sinh ra mọi tế bào của cơ thể.

Tế bào gốc đa năng cảm ứng (iPSC): Cho đến gần đây nguồn tế bào gốc đa năng duy nhất ở người được biết đến là phôi thai hoặc các loại mô nhất định của thai nhi; năm 2006, các nhà khoa học Nhật Bản phát hiện ra một cách để tái lập trình di truyền các tế bào da để chúng trở nên rất giống với các tế bào gốc phôi thai. Do những tế bào này là đặc trưng của người cho nên nếu chúng được dùng cho trị liệu sẽ giúp tăng tính tương thích, tạo cơ sở cho việc chế tạo được phẩm được cá nhân hóa. Tuy nhiên, đối với tế bào gốc phôi thai, các nhà nghiên cứu không hoàn toàn hiểu được các iPSC được khóa vào các dòng tế bào của họ như thế nào. Quá trình nghiên cứu đang có những bước tiến nhanh chóng: Các nhà nghiên cứu tiến hành thử nghiệm iPSC với nhiều mẫu bệnh, kể cả chấn thương tủy sống; ngoài ra, họ cũng sử dụng rộng rãi các iPSC làm công cụ để lập mô hình các trạng thái bệnh lý trong đĩa cấy, cung cấp một cách thức độc đáo để sàng lọc các tác nhân trị liệu.

Tế bào gốc phôi thai: Được lấy từ các phôi phát triển từ trứng đã được thụ tinh trong ống nghiệm tại một bệnh viện thụ tinh và sau đó được hiến tặng cho các mục đích nghiên cứu với sự thỏa thuận có hiểu biết của những người hiến tặng. Những thử thách hiện tại: điều khiển quá trình biệt hóa các tế bào gốc phôi thai thành những nhóm tế bào chuyên môn hóa; phát minh ra những cách thức điều khiển sự nảy nở của chúng sau khi đã đưa vào người. Nếu không được kiểm soát, những tế bào này có thể tạo thành u quái, một dạng ung thư lành tính.

Quá trình biệt hóa: Quá trình một tế bào chưa chuyên môn hóa (ví dụ: tế bào gốc) chuyên môn hóa thành một trong nhiều tế bào tạo nên cơ thể. Trong quá trình biệt hóa, các gen nhất định được kích hoạt và những gen khác không được kích hoạt theo một phương thức điều chỉnh phức tạp.

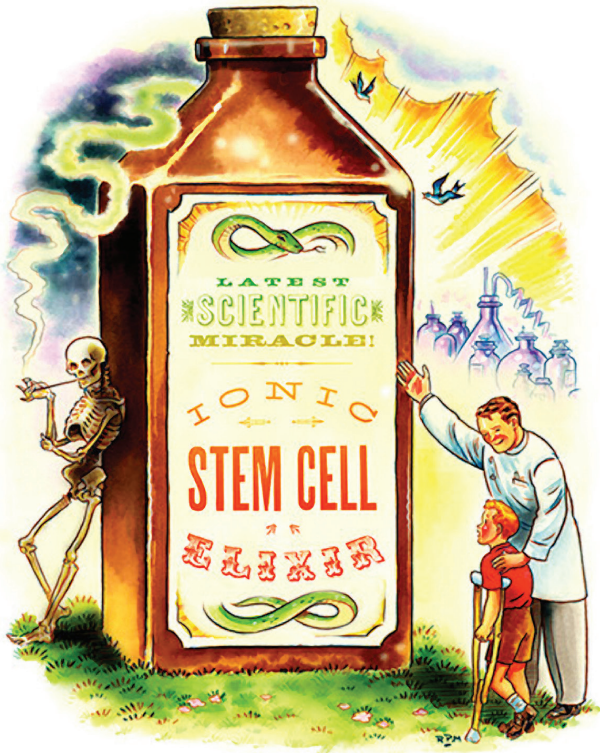
Tế bào gốc ở người lớn: Một tế bào chưa được biệt hóa (chưa được chuyên môn hóa) xuất hiện trong một mô đã được biệt hóa (chuyên môn hóa), tự tái lập và trở nên biệt hóa để duy trì và sửa chữa mô chứa nó. Tế bào gốc ở người lớn có khả năng tạo ra những bản sao chính xác của chúng trong suốt quãng đời của sinh vật. Những tế bào này đã được nhận diện ở não, tủy xương, máu ngoại biên, mạch máu, cơ xương, da, răng, tim, ruột, gan, biểu mô buồng trứng, mỡ và tinh hoàn.

Tế bào tiền thân hay tế bào nguyên bản:

Loại tế bào này có thể xuất hiện trong các mô của bào thai hoặc người trưởng thành và đã được chuyên môn hóa một phần. Khi tế bào tiền thân/nguyên bản phân chia, nó có thể tạo thành các tế bào tương tự hoặc có thể tạo thành hai tế bào chuyên môn hóa, không tế bào nào trong đó có thể tự nhân bản chính nó.

Chuyển nhân tế bào soma (còn được gọi là nhân bản điều trị): Quá trình này bao gồm việc loại bỏ các nhân của tế bào trứng chưa được thụ tinh, thay thế bằng nguyên liệu từ nhân của một "tế bào soma" (ví dụ như da, tim hay tế bào thần kinh) và kích thích tế bào này bắt đầu phân chia. Năm hoặc sáu ngày sau có thể trích xuất các tế bào gốc ra.

Nguồn: NIH: <http://stemcells.nih.gov/info/basics>; xem thêm Cộng đồng quốc tế về nghiên cứu tế bào gốc, www.isscr.org



ROSS MACDONALD

Cẩn thận với tế bào gốc

Hãy hy vọng. Nhưng cũng hãy cẩn thận: Tế bào gốc thực sự đang có rất nhiều hứa hẹn. Giữa các tiêu đề trên báo giấy và những nhận xét trên Internet, thực ra ý nghĩ rằng các phương cách chữa bệnh sắp được tìm ra đến nơi rất cám dỗ. Nhưng lĩnh vực tế bào gốc vẫn còn rất mới. Chúng ta vẫn chưa biết nhiều về cách thức làm việc của tế bào gốc; việc chuyển từ nghiên cứu ra đến lâm sàng lại rất dài và phức tạp. Bức tranh hiện thực này bị che phủ bởi những kỳ vọng rất cao dành cho tế bào gốc, cùng với đó là rất nhiều tin nhiễu từ Internet. Có nhiều bệnh viện bên ngoài Hoa Kỳ và không thuộc dòng y khoa chính thống cung cấp các liệu pháp tế bào gốc chưa được chứng minh với chi phí cao. Không bệnh viện nào trong số này có thể chứng minh về khả năng phục hồi bằng những thông tin khoa học đáng tin cậy, đã được công bố. Nhờ những bệnh nhân rất tích cực, dường như cảm thấy không còn gì để mất, ngành du lịch tế bào gốc trở thành ngành kinh doanh lớn, bắt chước những cảnh báo từ các nhà khoa học danh tiếng và nhiều báo cáo về lừa đảo và gian lận đối với tế bào gốc. Trước khi bạn hoặc ai đó mà bạn biết cân nhắc việc sử dụng phương pháp điều trị như vậy, hãy là người tiêu dùng có trách nhiệm, hãy tìm hiểu kỹ các rủi ro. Hãy đặt thật nhiều câu hỏi. Vui lòng truy cập website Hiểu rõ hơn về tế bào gốc của Hiệp hội Nghiên cứu Tế bào Gốc Quốc tế, www.closerlookatstemcells.org/

Một số câu hỏi quan trọng cần hỏi bệnh viện tế bào gốc:

- Phương pháp điều trị này đã được FDA phê duyệt chưa, nếu chưa thì tại sao?
- Nếu tôi tham gia một thử nghiệm lâm sàng khác thì có ảnh hưởng gì không?
- Tôi có thể mong đợi những ích lợi gì?
- Phương pháp điều trị này sẽ được đo lường như thế nào và kéo dài trong bao lâu?
- Tôi có cần dùng thuốc hoặc chăm sóc đặc biệt gì khác không?
- Thủ thuật tế bào gốc sẽ được thực hiện thế nào?
- Nguồn tế bào gốc là ở đâu?
- Các tế bào gốc đó được nhận biết, phân tách và nuôi dưỡng thế nào?
- Những tế bào này có được biệt hóa thành các tế bào chuyên môn hóa trước khi trị liệu không?
- Làm sao tôi biết được các tế bào này được đưa đến đúng chỗ trong cơ thể tôi?
- Nếu các tế bào không phải của tôi, làm thế nào để ngăn hệ thống miễn dịch của tôi phản ứng với các tế bào được cấy?
- Những tế bào đó thực sự sẽ làm gì và có bằng chứng khoa học chứng tỏ thủ thuật này có tác dụng với bệnh hoặc tình trạng của tôi hay không? Bằng chứng đó được công bố ở đâu?

BỆNH TEO CƠ TỦY SỐNG

TEO CƠ TỦY SỐNG (SMA) chỉ một nhóm các bệnh cơ thần kinh di truyền, tác động lên các tế bào thần kinh (nơron thần kinh vận động) và sự kiểm soát các cơ vân. SMA, nguyên nhân di truyền chủ yếu gây tử vong ở trẻ sơ sinh và trẻ nhỏ, khiến các nơron vận động dưới ở phần đáy não và tủy sống phân rã, làm cho chúng không thể truyền những tín hiệu cần thiết để cho cơ hoạt động bình thường.

Các cơ ngoại ý, ví dụ như các cơ điều khiển chức năng ruột và bàng quang, không bị ảnh hưởng bởi SMA. Thính lực và thị lực không bị ảnh hưởng, còn khả năng trí óc là bình thường hoặc trên trung bình.

Ba dạng tấn công chủ yếu của SMA đối với trẻ nhỏ thường được gọi là Loại 1, Loại 2 và Loại 3. Cả ba loại đều là SMA gen lặn nhiễm sắc thể định hình - cả hai bố mẹ đều phải di truyền gen khuyết tật thì con họ mới kế thừa căn bệnh này.

Tất cả các dạng SMA đều ảnh hưởng đến các cơ xương của thân và chi. Nói chung, những cơ gần trung tâm cơ thể hơn sẽ bị ảnh hưởng nhiều hơn là những cơ ở xa. SMA Loại 1, dạng nặng nhất, phần lớn ảnh hưởng đến các nơron điều khiển cơ miệng và họng và do đó gây ra nhiều vấn đề về nhai và nuốt hơn. Mỗi dạng của bệnh này lại gây ra các mức độ ảnh hưởng khác nhau đến các cơ hô hấp. Ở SMA Loại 1, bệnh được ghi nhận tấn công trong vòng sáu tháng đầu đời của trẻ. Trẻ mắc SMA Loại 1 không thể ngồi mà không có sự hỗ trợ và thường tử vong trước hai tuổi.

SMA Loại 2 là một dạng trung bình của bệnh. Trẻ phát bệnh vào khoảng giữa bảy và mười tám tháng tuổi. Trẻ mắc SMA Loại 2 thường có thể ngồi mà không cần hỗ trợ, nhưng lại không thể đứng hoặc đi nếu thiếu người đỡ. Khả năng sống của trẻ phụ thuộc phần lớn vào mức độ khó khăn trong hô hấp và nuốt.

SMA Loại 3 là dạng nhẹ nhất. Bệnh tấn công sau 18 tháng tuổi và thường là từ năm tuổi đến mười lăm tuổi. Hiếm khi cơ nhai và nuốt bị yếu đi, cũng như các tác động đến hô hấp thường không nghiêm trọng như hai dạng đầu. Trẻ có thể sống và trưởng thành. Biến chứng hô hấp, nếu có, là mối nguy hiểm lớn nhất đe dọa đến tính mạng.

Hiện tại, chưa có phương pháp điều trị nào có thể trị khỏi hay triệt tiêu SMA. Vật lý trị liệu và các thiết bị chỉnh hình có thể giúp duy trì

chức năng đi lại. Băng nẹp hoặc phẫu thuật cũng có thể giúp đối phó với chứng vẹo xương sống hay vẹo cột sống.

Các nhà nghiên cứu trên khắp thế giới đã hợp tác để tìm hiểu nguyên nhân gây ra SMA mà đa số trường hợp là do thiếu hụt một loại protein gọi là SMN (sự sống sót của nơron vận động). Sự thiếu hụt xảy ra khi có sự đột biến trong cả hai bản sao của gen SMN1 - mỗi bản thuộc một nhiễm sắc thể số 5. Các nhà khoa học hy vọng có thể mô tả được đặc điểm các gen này, nghiên cứu chức năng gen và quá trình diễn biến bệnh, đồng thời tìm ra cách ngăn ngừa, chữa trị và sau cùng là chữa khỏi căn bệnh này.

NGUỒN

Tổ chức Teo cơ Tủy sống, Hiệp hội Loạn dưỡng Cơ, Viện Quốc gia về Những Rối loạn Thần kinh và Đột quy

☛ Dưới đây là các link dẫn đến các nguồn lực trợ giúp.

Tổ chức Teo cơ Tủy sống hy vọng sẽ mau chóng phát triển được một phương pháp điều trị hoặc chữa khỏi SMA. Gọi miễn phí 1-877-FUND-SMA; www.smafoundation.org

Những Gia đình Teo cơ Tủy sống(FSMA) gây quỹ để đẩy mạnh nghiên cứu các nguyên nhân và phương pháp điều trị bệnh teo cơ tủy sống; hỗ trợ những gia đình bị ảnh hưởng bởi SMA. Gọi miễn phí 1-800-886-1762; www.fsma.org

Hiệp hội Loạn dưỡng Cơ (MDA) cung cấp các dịch vụ và hỗ trợ nghiên cứu đối với một nhóm rối loạn phá hủy cơ di truyền, trong đó có teo cơ tủy sống. Gọi miễn phí 1-800-572-1717; www.mda.org, tìm ở mục "Bệnh lý".

U TỦY SỐNG

CÁC KHỐI U NÃO VÀ TỦY SỐNG đặc trưng bởi sự phát triển mô bất thường trong sọ não hoặc cột sống. Các khối u được phân loại thành lành tính (không phải ung thư) nếu các tế bào đó giống như những tế bào bình thường, tăng trưởng chậm và bị giới hạn ở một địa điểm. Các khối u là ác tính (ung thư) nếu các tế bào đó khác với các tế bào bình thường, tăng trưởng nhanh và dễ dàng lan ra các chỗ khác.

Vì hệ thần kinh trung ương (CNS) cư trú trong những phần xương cứng (sọ và cột sống), bất cứ sự phát triển bất thường nào cũng có thể gây áp lực lên các mô thần kinh nhạy cảm và làm suy yếu chức năng của chúng. Trong khi các tế bào ác tính ở những nơi khác trên cơ thể có thể dễ dàng gieo rắc các khối u bên trong não và tủy sống thì các khối u ác tính thuộc hệ thần kinh trung ương hiếm khi lan ra các phần khác của cơ thể.

Hầu hết ung thư tủy sống là di căn, có nghĩa rằng chúng xuất phát từ nhiều loại ung thư nguyên phát khác. Chúng bao gồm phổi, vú, tiền liệt tuyến, đầu và cổ, phụ khoa, ruột, tuyến giáp, u hắc bào ác tính và ung thư biểu bì tế bào thận.

Khi các khối u mới hình thành trong não hay tủy sống, chúng được gọi là các khối u nguyên phát. Các khối u thần kinh trung ương nguyên phát hiếm khi phát triển từ neuron - tế bào thần kinh thực hiện các chức năng quan trọng của hệ thần kinh - vì một khi các neuron đã trưởng thành, chúng không phân chia và nhân bản nữa. Thay vào đó, hầu hết các khối u đều là do sự tăng trưởng mất kiểm soát của các tế bào bao quanh và hỗ trợ neuron. Các khối u thần kinh trung ương nguyên phát, như u thần kinh đệm và u màng não, được đặt tên theo loại tế bào của chúng, vị trí của chúng hoặc cả hai.



Khối u chèn ép vùng T6

Nguyên nhân gây ra phần lớn các khối u não và tủy sống nguyên phát vẫn còn là một bí ẩn. Các nhà khoa học không biết chính xác tại sao và như thế nào mà các tế bào trong hệ thống thần kinh hoặc đầu đó trong cơ thể mất đi nhận dạng bình thường của chúng và phát triển không kiểm soát được. Một số nguyên nhân có khả năng đang được nghiên cứu bao gồm virus, gen khuyết tật và hóa chất. Các khối u não và tủy sống không lây lan, hay tại thời điểm hiện tại là ngăn ngừa được.

U tủy sống ít phổ biến hơn u não. Khoảng 10.000 người Mỹ bị u tủy sống nguyên phát hoặc di căn mỗi năm. Mặc dù u tủy sống ảnh hưởng lên các đối tượng ở mọi độ tuổi nhưng thường gặp nhất là ở những người trẻ và trung niên.

Khoảng 40.000 người Mỹ bị u não mỗi năm. Khoảng một nửa số trường hợp này là nguyên phát và số còn lại là di căn.

U não và tủy sống gây ra nhiều triệu chứng khác nhau, thường phát triển từ từ và xấu dần đi. Một số triệu chứng thường gặp của u não là đau đầu; co giật (gián đoạn dòng điện tế bào não bình thường có thể dẫn đến co giật, bất tỉnh hoặc mất kiểm soát bàng quang); buồn nôn và ói mửa; cũng như các vấn đề về thính lực hoặc thị lực. Áp lực trong hộp sọ tăng lên cũng làm giảm dòng máu trong mắt và làm phồng thần kinh thị giác, đến lượt nó tạo ra những hình ảnh bị mờ, ảnh đúp hoặc mất khả năng nhìn một phần. Các triệu chứng khác của u thần kinh trung ương bao gồm: các triệu chứng hành vi và nhận thức, các vấn đề về vận động hoặc giữ thăng bằng, đau, các thay đổi về cảm giác và tê cóng, da giảm nhạy cảm với nhiệt độ.

Chẩn đoán: Các kỹ thuật tạo ảnh đặc biệt, đặc biệt là chụp cắt lớp máy tính (CT) và chụp cộng hưởng từ (MRI), đã cải thiện đáng kể chẩn đoán u thần kinh trung ương. Trong nhiều trường hợp, những bản quét này có thể phát hiện u ngay cả khi nó có đường kính nhỏ hơn 1/2 inch.

Điều trị: Có ba phương pháp điều trị phổ biến nhất được sử dụng là phẫu thuật, xạ trị, và liệu pháp hóa chất. Khi một khối u đè nén lên tủy sống hoặc các cấu trúc xung quanh nó, corticosteroids có thể được dùng để giảm sưng và duy trì chức năng thần kinh cho đến khi khối u được gỡ bỏ.

Phẫu thuật để loại bỏ càng nhiều khối u càng tốt là bước đầu tiên trong việc điều trị một khối u có thể tiếp cận được-cho đến khi có ít rủi

ro phá hủy hệ thần kinh. May mắn là các tiến bộ về phẫu thuật thần kinh hiện nay đã cho phép các bác sĩ có thể tiếp cận các khối u mà trước đây được coi là không thể tiếp cận được.

Các bác sĩ điều trị hầu hết các khối u thần kinh trung ương ác tính, không thể tiếp cận được hay không thể mổ được bằng phương pháp xạ trị và/hoặc hóa trị. Xạ trị bắn phá các tế bào ung thư bằng các chùm năng lượng gây chết. Hóa trị dùng các thuốc diệt khối u dạng uống hoặc tiêm vào mạch máu. Do không phải mọi khối u đều có thể bị tấn công bằng các loại thuốc trị ung thư giống nhau, các bác sĩ thường sử dụng hỗn hợp thuốc trong hóa trị.

Kết quả xạ trị nói chung không phải lúc nào cũng tốt. Phóng xạ có thể phá hủy myelin tủy sống, dẫn đến liệt. Các nhà nghiên cứu đang tìm những cách tốt hơn để định mục tiêu cho phóng xạ hoặc tăng cường hiệu suất của nó, có thể bằng cách làm cho mô khối u dễ tổn thương hơn. Họ đang nghiên cứu liệu pháp tia phóng xạ để gắn (cấy một vài hạt nhân mang phóng xạ thẳng vào khối u) như là cách tối ưu để đưa liệu pháp xạ trị vào khối u mà không tác động đến các mô bình thường xung quanh.

Một số tế bào trong khối u có sức đề kháng khá mạnh với phóng xạ. Sử dụng cách thức tiếp cận bằng liệu pháp gen, các nhà khoa học hy vọng tiêu diệt những tế bào này bằng cách đưa vào một gen "tự sát" có thể làm cho các tế bào khối u nhạy cảm với một số loại thuốc nhất định hoặc lập trình để các tế bào ung thư tự phá hủy.

Việc ngăn chặn sự hình thành nên mạch máu (sự tạo mạch) là một công cụ rất hứa hẹn để điều trị nhiều loại ung thư. Do các u não là sự hình thành mạch chủ yếu của mọi loại ung thư, chặn nguồn cung cấp máu của chúng có thể mang lại hiệu quả đặc biệt.

Dao gamma là một công cụ mới hơn tạo ra một tia năng lượng phóng xạ tập trung chính xác có thể đưa một liều phóng xạ duy nhất đến mục tiêu. Dao gamma không yêu cầu mổ phẫu thuật; đây là công cụ có thể giúp các bác sĩ tiếp cận và chữa trị một số khối u nhỏ không tiếp cận được bằng phẫu thuật.

Mặc dù hầu hết các khối u tủy sống nguyên phát không đe dọa đến tính mạng, chúng có thể gây tàn tật đáng kể. Mục tiêu của phục

hồi chức năng là cải thiện chức năng vận động, tự chăm sóc và kiểm soát cơn đau.

NGUỒN

Viện Quốc gia về Những Rối loạn Thần kinh và Đột quy, Hiệp hội U não Hoa Kỳ, Viện Ung thư Quốc gia

☛ Dưới đây là các link dẫn đến các nguồn lực trợ giúp:

Hiệp hội U não Hoa Kỳ (ABTA) hỗ trợ các nghiên cứu y học và cung cấp thông tin cũng như hỗ trợ cho những người bị u cùng gia đình họ. 773-577-8750, gọi miễn phí 1-800-886-2282; www.abta.org

Hiệp hội U não Quốc gia tài trợ các nghiên cứu nhằm tìm ra phương pháp điều trị và cải thiện chăm sóc lâm sàng đối với u não và tủy sống. Hiệp hội cung cấp thông tin và sự tiếp cận về chất lượng sống và hỗ trợ về tâm lý xã hội. 617-924-9997; www.tbts.org

Tổ chức Nghiên cứu U não Musella chuyên cải thiện chất lượng sống và thời gian sống cho các bệnh nhân u não. Tổ chức có thông tin về các thử nghiệm lâm sàng, kết quả điều trị. 516-295-4740, gọi miễn phí 1-888-295-4740; www.virtualtrials.com

Tổ chức Hành trình Tiến bộ cung cấp các dịch vụ và tài trợ nghiên cứu đối với trẻ em bị u não hoặc tủy sống. 914-238-8384; <http://makingheadway.org>

Viện Ung thư Quốc gia, thành viên của Các Viện Y tế Quốc gia và Bộ Y tế và Dịch vụ Nhân sinh, với ngân sách nghiên cứu hàng năm khoảng 5 tỷ USD, là cơ quan đầu mối của Hoa Kỳ trong việc chống lại mọi dạng bệnh ung thư. Viện cung cấp các nguồn lực trợ giúp và thông tin về ung thư não và tủy sống; <http://cancer.gov>

Hiệp hội U Tủy sống hỗ trợ những bệnh nhân bị u cùng gia đình của họ; www.spinalcordtumor.org

ĐỘT QUY

ĐỘT QUY XÂY RA KHI NGUỒN CUNG CẤP MÁU lên não đột ngột bị tắc nghẽn hoặc khi vỡ một mạch máu trong não. Thiếu oxy, các tế bào thần kinh ở khu vực bị ảnh hưởng của não không thể hoạt động và chết trong vòng vài phút. Một người bị mất máu cung cấp cho tim được gọi là lên cơn đau tim; tương tự, một người bị mất máu cung cấp cho não hoặc đột ngột bị chảy máu trong não được gọi là "tai biến mạch máu não".

Dù đột quy là một bệnh về não, nó có thể tác động lên toàn bộ cơ thể, gồm giảm nhận thức và trí nhớ, các vấn đề về ngữ âm, khó khăn trong thể hiện cảm xúc, các vấn đề sinh hoạt hàng ngày và các cơn đau. Liệt là một hậu quả thường gặp do đột quy, thường là liệt một bên cơ thể (bệnh liệt nửa người). Liệt hoặc suy nhược có thể chỉ ảnh hưởng đến mặt, một tay hoặc một chân hoặc có thể ảnh hưởng đến toàn bộ một bên cơ thể và khuôn mặt.

Một người bị đột quy ở bán cầu não trái sẽ bị liệt nửa người bên phải hay liệt nhẹ. Tương tự, người bị đột quy ở bán cầu não phải sẽ bị giảm chức năng phần cơ thể bên trái.

Có hai dạng đột quy chính. Các đột quy do thiếu máu cục bộ là kết quả của việc máu bị tắc (vón cục) trong mạch máu cung cấp máu cho não; đột quy do thiếu máu cục bộ chiếm 87% các ca đột quy. Đột quy do xuất huyết là kết quả của việc một mạch máu bị suy yếu, vỡ và làm chảy máu ra não xung quanh.

Đột quy là nguyên nhân lớn thứ tư gây tử vong và là nguyên nhân hàng đầu gây tàn phế lâu dài, nghiêm trọng ở Hoa Kỳ. Hiện có khoảng 4.500.000 bệnh nhân đột quy.

Các yếu tố rủi ro: Những nguy cơ quan trọng nhất gây ra đột quy là tăng huyết áp, bệnh tim, bệnh đái đường và hút thuốc lá. Những nguy cơ khác bao gồm uống nhiều rượu, mức cholesterol trong máu cao, sử dụng thuốc trái phép, các tình trạng bẩm sinh hoặc di truyền, đặc biệt là các bất thường về mạch máu. Sự tăng trưởng số lượng hồng cầu cũng là một yếu tố rủi ro khác dẫn đến đột quy - các tế bào hồng cầu thừa sẽ làm máu đặc hơn và có thể làm máu vón cục. Tám mươi phần trăm số ca đột quy có thể phòng tránh được.

Triệu chứng: Triệu chứng đột quy bao gồm tê liệt hoặc suy nhược

đột ngột, đặc biệt là ở một bên cơ thể; lú lẫn hoặc gặp khó khăn khi nói hay nghe hiểu; giảm thị lực ở một hoặc cả hai mắt; bỗng nhiên đi lại khó khăn; chóng mặt hay mất thăng bằng hoặc mất khả năng phối hợp động tác; đau đầu dữ dội không rõ nguyên nhân.

Điều trị: Đột quy do thiếu máu cục bộ được điều trị bằng cách loại bỏ chỗ tắc nghẽn và khôi phục dòng máu lên não. Đối với đột quy do xuất huyết, các bác sĩ cố gắng ngăn vỡ mạch và chảy máu tại những chỗ phình mạch và biến dạng động tĩnh mạch.

Khi dòng máu lên não bị ngắt quãng, một số tế bào não chết ngay lập tức, trong khi một số khác vẫn bị đe dọa. Có thể cứu vãn các tế bào bị thương tổn bằng cách can thiệp sớm với một loại thuốc hòa tan máu đông gọi là chất hoạt hóa plasminogen của mô (t-PA) nếu được dùng trong vòng ba tiếng kể từ lúc xảy ra đột quy. Không may là chỉ từ 3 đến 5% số người đột quy đến bệnh viện kịp thời để được điều trị.

Phản ứng cần thiết khi bị tai biến mạch máu não là phải hành động khẩn cấp - mỗi phút mất đi kể từ lúc bắt đầu có triệu chứng cho

5 SUDDEN WARNING SIGNS OF STROKE

WEAKNESS

VISION PROBLEMS

DIZZINESS

TROUBLE SPEAKING

HEADACHE

CALL 9-1-1
IF YOU SEE ANY OF THESE SIGNS

SOMEONE'S LIFE COULD BE IN YOUR HANDS

đến khi đến được phòng cấp cứu đồng nghĩa với việc khép dần cánh cửa cơ hội để được can thiệp. Trong khi đó, các loại thuốc bảo vệ thần kinh khác đang được phát triển để ngăn chặn đợt thương tổn sau tấn công ban đầu.

Hồi phục sớm: Não thường bù đắp cho thương tổn do đột quy gây ra. Một số tế bào não không chết có thể hồi phục chức năng. Đôi khi, một vùng não sẽ đảm nhiệm chức

năng của một vùng khác đã bị thương tổn do đột quy. Những người bị đột quy đôi khi trải qua những hồi phục khác thường và bất ngờ, không thể giải thích được.

Các quy tắc hướng dẫn phục hồi tổng quát cho thấy 10% số người bị đột quy phục hồi gần như hoàn toàn; 25% phục hồi với những thương tổn không đáng kể; 40% bị thương tổn từ trung bình đến nghiêm trọng cần chăm sóc đặc biệt; 10% cần được chăm sóc tại cơ sở điều dưỡng hay cơ sở chăm sóc dài hạn khác; 15% tử vong không lâu sau đột quy.

Phục hồi chức năng: Tuy không thể đảo ngược các tác động của đột quy nhưng phục hồi chức năng sẽ giúp tạo nên sức khỏe, năng lực và sự tin tưởng để người bệnh có thể tiếp tục các hoạt động thường ngày bất chấp các tác động của đột quy. Các hoạt động đó có thể bao gồm: các kỹ năng tự chăm sóc bản thân như ăn uống, chải đầu, tắm rửa và mặc quần áo; các kỹ năng vận động như di chuyển, đi lại hoặc điều khiển xe lăn; các kỹ năng giao tiếp; kỹ năng nhận thức như ghi nhớ hoặc giải quyết vấn đề; kỹ năng xã hội để giao tiếp với người khác.

Bắt đầu phục hồi chức năng ở bệnh viện và càng sớm càng tốt. Đối với những người đã ổn định, có thể bắt đầu phục hồi chức năng trong vòng 2 ngày sau đột quy và tiếp tục sau khi rời viện nếu cần thiết. Các lựa chọn hồi phục chức năng có thể bao gồm đơn vị phục hồi chức năng của một bệnh viện, đơn vị chăm sóc bán cấp, bệnh viện chuyên phục hồi chức năng, điều trị tại nhà, chăm sóc ngoại trú hoặc chăm sóc dài hạn tại một cơ sở điều dưỡng.

Đột quy có thể gây ra nhiều vấn đề về tư duy, nhận thức, khả năng tập trung, học tập, phán đoán và ghi nhớ. Một bệnh nhân sau đột quy có thể không nhận biết được sự vật xung quanh. Phổ biến là các vấn đề về ngôn ngữ, thường là do thùy não trái bị thương tổn. Ngoài ra, sau đột quy bệnh nhân cũng có thể trải qua cảm giác đau đớn, tê buốt khó chịu hoặc các cảm giác lạ do nhiều nguyên nhân như thương tổn vùng cảm giác ở não, cứng khớp hoặc liệt chi.

Nhiều bệnh nhân đột quy bị mắc chứng co cứng, gây ra cứng và bó cơ. Bó cơ ngăn cản các hoạt động thường ngày như cầm thìa hay buộc dây giày. Việc kết hợp giữa thuốc và vật lý trị liệu có thể giúp thả lỏng cơ. Một số bệnh nhân đột quy có thể cần đến baclofen nội

tủy mạc, đặt một chiếc bơm vào vách bụng để bơm những liều nhỏ baclofen vào dung dịch quanh tủy sống. Chất này làm giãn cơ mà không gây ra những tác dụng phụ làm tê liệt trí óc thường liên quan đến thuốc.

Đột quy cũng có thể dẫn đến các vấn đề về cảm xúc. Bệnh nhân đột quy có thể gặp khó khăn trong việc kiểm soát cảm xúc hoặc thể hiện cảm xúc không thích hợp trong những trường hợp nhất định. Một chứng bệnh thường xuất hiện ở nhiều bệnh nhân đột quy là trầm cảm. Một người bị trầm cảm có thể từ chối hoặc quên uống thuốc, không thích tập thể dục để tăng cường vận động hoặc dễ cáu gắt. Trầm cảm có thể tạo nên một vòng tròn luẩn quẩn - nó tách bệnh nhân đột quy khỏi các giao tiếp xã hội trong khi giao tiếp xã hội lại có thể giúp xoa tan trầm cảm. Gia đình có thể giúp đỡ bằng cách khuyến khích quan tâm đến người khác hoặc khuyến khích các hoạt động giải trí. Có thể điều trị chứng trầm cảm mạn tính bằng cách tư vấn, trị liệu theo nhóm hoặc dùng thuốc chống trầm cảm.

Bệnh nhân đột quy thường thấy rằng các công việc lặt vặt trong nhà vốn đơn giản trở nên cực kỳ khó khăn hoặc không thể làm được. Có nhiều thiết bị và phương pháp thích nghi để giúp người bệnh duy trì khả năng độc lập và hoạt động an toàn và dễ dàng. Căn nhà thường được cải tạo để người bệnh có thể tự xoay sở các nhu cầu cá nhân. Xem trang 280 để biết thêm thông tin về cải tạo nhà cửa và trang thiết bị thích nghi.

Có nhiều dự án nghiên cứu liên quan đến phòng ngừa và điều trị đột quy. Khi đột quy xảy ra, một số tế bào não chết ngay lập tức; các tế bào khác vẫn bị đe dọa trong nhiều giờ hay thậm chí nhiều ngày do sự phá hủy dây chuyển. Một số tế bào bị thương tổn có thể cứu vãn nhờ can thiệp sớm bằng thuốc. Công cuộc tìm kiếm cái gọi là thuốc bảo vệ thần kinh, đã tiếp diễn nhiều năm, rất khó khăn và dễ gây nản lòng, khi lần lượt các loại thuốc tỏ ra rất hứa hẹn trong những nghiên cứu trên động vật và thử nghiệm lâm sàng bước đầu ở người lại cho thấy không hiệu quả trong các nghiên cứu lâm sàng trên diện rộng.

Trong khi đó, t-PA, phương pháp điều trị làm tan máu đông duy nhất đã được phê chuẩn, lại chưa được sử dụng đúng mức. Các phương pháp tinh lọc và phân phối t-PA mới đang được phát triển, bao

gồm t-PA nội động mạch, được truyền vào động mạch chính ở cổ hay thậm chí các động mạch nhỏ hơn ở não để phân phối đi nhanh hơn và an toàn hơn.

Sau đây là một số nghiên cứu điều trị đột quy:

- Một enzym (DSPA) được tìm thấy trong nước bọt của dơi ma cà rồng có khả năng hòa tan cục máu đông trong não của những người bị đột quy. Enzim này có thể có hiệu lực hơn rất nhiều các loại thuốc kháng đông hiện nay và gây ra ít vấn đề về chảy máu hơn vì nó chỉ nhắm mục tiêu vào cục máu đông.
- Erythropoietin, một hormon do thận sản xuất ra, có khả năng bảo vệ một số neuron thần kinh khỏi việc thực hiện các nhiệm vụ "tự sát tế bào" được lập trình bởi yếu tố di truyền.
- Một protein gọi là fibronectin có khả năng chống lại những thương tổn nghiêm trọng cho não do đột quy.
- Nhiều thử nghiệm lâm sàng đã được thực hiện để xem liệu sử dụng amphetamin vài tuần sau đột quy có giúp khởi động quá trình tự sửa chữa của não hay không. Kết quả vẫn chưa xác định mà còn cần nghiên cứu thêm.
- Trong nhiều năm, các bác sĩ đã tin cậy vacfarin, một loại thuốc có nhiều tác dụng phụ nguy hiểm tiềm tàng (thuốc cũng được dùng để làm bả chuột), để giảm nguy cơ đột quy ở những người có quy cơ bị đông máu ở tim.
- Phương pháp cấy ghép tế bào đã cho thấy một số thành công trong thử nghiệm lâm sàng bước đầu ở người bị đột quy. Chắc chắn rằng tế bào gốc được mong chờ rất nhiều để trở thành một phương pháp điều trị đột quy.
- Một nghiên cứu gọi là Nghiên cứu Thí điểm về Tế bào Gốc trong Đột quy (PISCES) của một công ty Anh quốc tên là ReNeuron đang tuyển người tham gia để thử nghiệm độ an toàn của một dòng tế bào gốc thần kinh đã được sản xuất bằng cách bơm vào não bị thương tổn của những bệnh nhân nam từ 60 tuổi trở lên đang bị tàn tật ở mức độ trung bình cho đến nghiêm trọng trong vòng sáu

tháng đến năm năm sau khi bị đột quy do thiếu máu cục bộ. Xem www.reneuron.com

- Các nhà nghiên cứu đã ghi nhận rằng các tế bào gốc ở người lớn (từ tủy xương) sau khi cấy vào đã giúp phục hồi chức năng cho các động vật bị đột quy trong phòng thí nghiệm. Các thử nghiệm lâm sàng ở người cũng đã bắt đầu.
- Các tế bào máu cuống rốn ở người đã có tác dụng đối với một số mẫu động vật; nhiều thử nghiệm lâm sàng đang được tiến hành để thử nghiệm những tế bào này ở các trẻ em bị đột quy. Để biết thông tin về các thử nghiệm lâm sàng xem www.clinicaltrials.gov
- Các tiến bộ trong nghiên cứu đã mang đến các liệu pháp mới và niềm hy vọng mới cho những người đang gặp nguy cơ đột quy. Ví dụ, nghiên cứu Đánh giá Phòng chống Hậu quả về Tim mạch (HOPE) cho thấy tỷ lệ đột quy ở những người bị bệnh tiểu đường đã giảm 33% nếu được dùng thuốc điều trị tăng huyết áp ramipril. Phương pháp điều trị bằng statin (thuốc hạ cholesterol) giúp giảm nguy cơ đột quy cũng như đau tim ở người bị bệnh tim mạch vành.

Các thử nghiệm lâm sàng đã kiểm tra độ an toàn và hiệu quả của một protein gọi là E-selectin, dùng ở dạng xịt mũi, để ngăn ngừa việc hình thành máu đông có thể gây ra đột quy.

Viện Quốc gia về Những Rối loạn Thần kinh và Đột quy (NINDS) đã khởi động một chương trình gọi là Các Chương trình Nghiên cứu Chuyển giao Chuyên sâu về Đột quy Cấp tính (SPOTRIAS). Đây là một mạng lưới các trung tâm trên toàn quốc thực hiện các dự án lâm sàng pha đầu, chia sẻ dữ liệu và đề xướng các phương pháp tiếp cận mới để điều trị đột quy cấp tính. Hiện nay mạng lưới bao gồm tám trung tâm nghiên cứu về đột quy. Mục tiêu là giảm thiểu tỷ lệ tử vong và tàn tật đối với những bệnh nhân đột quy bằng cách khuyến khích chẩn đoán nhanh và các phương pháp can thiệp hiệu quả. Xem www.spotrias.org

Trong lĩnh vực phục hồi chức năng sau đột quy, một phương pháp tiếp cận gọi là liệu pháp vận động cảm ứng hạn chế (CIT) đã cải thiện khả năng hồi phục ở những người bị mất một số chức năng ở một chi. Liệu pháp này bắt cố định chi còn tốt của bệnh nhân để buộc phải sử

dụng chi bị yếu. CIT được cho là thúc đẩy việc tái tổ chức các đường thần kinh, hay sự mềm dẻo.

NGUỒN

Hiệp hội Đột quy Hoa Kỳ, Hiệp hội Đột quy Quốc gia, Viện Quốc gia về Những Rối loạn Thần kinh và Đột quy

☛ Dưới đây là các link dẫn đến các nguồn lực trợ giúp:

Hiệp hội Đột quy Hoa Kỳ (ASA), liên kết với Hiệp hội Tim mạch Quốc gia, hoạt động trên toàn bộ các lĩnh vực từ y khoa, phục hồi chức năng, hồi phục, chăm sóc sức khỏe, phòng tránh và nghiên cứu. ASA có Mạng lưới Hỗ trợ Gia đình Bệnh nhân Đột quy, cung cấp các thông tin và hỗ trợ cho các gia đình bệnh nhân đột quy trong bất kỳ giai đoạn hồi phục nào. Gọi miễn phí 1-888-478-7653; www.strokeassociation.org

Hiệp hội đột quy quốc gia (NSA) cung cấp thông tin và hỗ trợ, bao gồm các ấn bản. Gọi miễn phí 1-800-787-6537; www.stroke.org

VIÊM TỦY NGANG

VIÊM TỦY NGANG (TM) là một rối loạn thần kinh gây ra do viêm tủy sống. Sự tấn công của viêm có thể làm thương tổn hoặc phá hủy myelin, chất ngăn cách mỡ bao phủ các sợi tế bào thần kinh. Nó gây nên những vết sẹo làm gián đoạn giao tiếp giữa thần kinh ở tủy sống và phần còn lại của cơ thể.

Các triệu chứng của viêm tủy ngang bao gồm mất chức năng tủy sống trong vài giờ cho đến vài tuần. Các dấu hiệu đầu tiên thường là đau lưng dưới bất chợt, yếu cơ hay cảm giác bất thường ở ngón chân và bàn chân có thể nhanh chóng phát triển thành các triệu chứng nghiêm trọng hơn, trong đó gồm cả liệt. Mất myelin (mất truyền dẫn dây thần kinh) thường xuất hiện ở vùng ngực, gây ra các vấn đề về cử động chân và kiểm soát ruột cũng như bàng quang.

Một số người hồi phục sau viêm tủy ngang với những vấn đề rất nhỏ hoặc không kéo dài, trong khi những người khác bị suy yếu vĩnh viễn làm ảnh hưởng đến khả năng thực hiện những công việc bình thường hàng ngày của họ.

Viêm tủy ngang xuất hiện ở người lớn và trẻ em, cả nam và nữ thuộc tất cả mọi chủng tộc. Không có bằng chứng rõ ràng nào liên quan đến yếu tố gia đình. Số ca bệnh mới hàng năm có vẻ như xảy ra nhiều nhất ở người có độ tuổi từ 10 đến 19 và 30 đến 39. Khoảng 1.400 ca viêm tủy ngang mới được chẩn đoán hàng năm ở Hoa Kỳ và khoảng 33.000 người Mỹ bị một loại khuyết tật nào đó do viêm tủy ngang.

Hiện chưa xác định được nguyên nhân chính xác của viêm tủy ngang. Viêm gây tổn thương tủy sống có thể bắt nguồn từ việc bị nhiễm virus, các phản ứng miễn dịch bất thường, hay thiếu máu chảy qua các mạch máu ở tủy sống. Viêm tủy ngang có thể là biến chứng của bệnh giang mai, bệnh sởi, bệnh Lyme và một số vắc xin, bao gồm vắc xin phòng bệnh thủy đậu và bệnh dại. Viêm tủy ngang thường xuất hiện sau khi bị nhiễm các virus như zoster thủy đậu (virus gây bệnh thủy đậu và zona), herpes simplex, Epstein-Barr, cúm, virus gây suy giảm miễn dịch ở người (HIV), viêm gan A hay rubella. Nhiễm trùng da, nhiễm trùng tai giữa do vi khuẩn và viêm phổi nhiễm khuẩn cũng liên quan đến viêm tủy ngang.

Một số chuyên gia tin rằng quá trình lây nhiễm gây ra sự xáo trộn trong hệ miễn dịch, dẫn đến sự tấn công tự miễn dịch gián tiếp lên

tủy sống. Hệ miễn dịch, vốn thường bảo vệ cơ thể khỏi các vi sinh vật ngoại lai, tấn công nhầm các mô của cơ thể, gây ra viêm và trong một số trường hợp phá hủy myelin tủy sống.

Điều trị: Như nhiều rối loạn tủy sống khác, hiện chưa có phương pháp chữa trị hiệu quả nào cho người bị viêm tủy ngang. Phương pháp điều trị tốt nhất là quản lý triệu chứng.

Điều trị thường bắt đầu ngay khi bệnh nhân có các triệu chứng đầu tiên. Các thầy thuốc có thể kê steroid trong những tuần đầu để giảm viêm. Mục tiêu là duy trì hoạt động của cơ thể, hy vọng hệ thần kinh tự hồi phục một phần hoặc toàn bộ. Một số người không có phản ứng với steroid có thể trải qua liệu pháp thay thế huyết tương (lọc huyết tương). Liệu pháp này liên quan đến việc thay thế huyết tương, do đó việc loại bỏ các kháng thể có thể gây viêm.

Những người có các triệu chứng cấp tính, như liệt, thường được điều trị tại bệnh viện hoặc một cơ sở phục hồi chức năng nhất và được chăm sóc bởi đội ngũ y tế chuyên môn. Sau đó, nếu bệnh nhân bắt đầu hồi phục khả năng kiểm soát các chi, họ sẽ được bắt đầu vật lý trị liệu để cải thiện sức mạnh cơ bắp, khả năng phối hợp động tác và phạm vi cử động.

Viêm tủy ngang thường có các triệu chứng sau đây: (1) chân và tay yếu, (2) đau, (3) thay đổi các giác quan và (4) mất chức năng ruột và bàng quang. Hầu hết bệnh nhân sẽ bị yếu chân ở các mức độ khác nhau; một số người còn bị cả ở tay.

Đau là triệu chứng đầu tiên của viêm tủy ngang ở khoảng một nửa số bệnh nhân. Cơn đau có thể nằm ở phần dưới lưng hoặc có thể gồm những cơn buốt dọc theo chân tay hoặc quanh thân trên. Hầu hết các bệnh nhân viêm tủy ngang cho biết họ nhạy cảm hơn với nóng, lạnh hay đụng chạm; đối với một số người chỉ cần chạm nhẹ bằng một ngón tay cũng gây cơn đau đáng kể (gọi là loạn cảm đau).

Tiền lượng bệnh: Hồi phục sau viêm tủy ngang thường bắt đầu sau hai đến 12 tuần kể từ lúc bắt đầu có các triệu chứng và có thể kéo dài đến hai năm. Tuy nhiên, nếu không có tiến bộ nào trong vòng ba đến sáu tháng đầu, khó có khả năng hồi phục nào đáng kể. Khoảng một phần ba số người bị viêm tủy ngang hồi phục tốt hoặc toàn bộ. Một phần ba khác hồi phục tương đối và bị những khuyết tật như dáng

đi co cứng, mất chức năng cảm giác và tiểu dắt hoặc không kiểm chế được. Một phần ba còn lại không cho thấy sự hồi phục nào cả, phải sử dụng xe lăn, có thể phải phụ thuộc đáng kể vào những người khác trong việc thực hiện những chức năng sinh hoạt hàng ngày.

Nghiên cứu: Viện Quốc gia về Những Rối loạn Thần kinh và Đột quy (NINDS) hỗ trợ nghiên cứu để làm rõ vai trò của hệ miễn dịch đối với viêm tủy ngang và các bệnh hay rối loạn về tự miễn dịch khác. Hoạt động khác tập trung vào chiến lược sửa chữa tủy sống đã bị mất myelin, bao gồm cả các phương pháp tiếp cận sử dụng cấy tế bào. Mục đích cuối cùng của những nghiên cứu này là để thúc đẩy sự tái tạo và phục hồi chức năng cho các bệnh nhân đang bị liệt.

NGUỒN

Viện Quốc gia về Những Rối loạn Thần kinh và Đột quy (NINDS), Hiệp hội Viêm Tủy ngang

☛ Dưới đây là các link dẫn đến các nguồn lực trợ giúp.

Hiệp hội Viêm Tủy ngang (TMA) cung cấp tin tức và thông tin cho cộng đồng viêm tủy ngang, tạo điều kiện hỗ trợ và liên kết mạng lưới. 614-766-1806; www.myelitis.org

Khoa thần kinh bệnh viện Johns Hopkins đã thiết lập một trung tâm đặc biệt tại Baltimore để chăm sóc các bệnh nhân viêm tủy ngang. Trung tâm đã hội tụ các bác sĩ và chuyên gia chăm sóc sức khỏe thuộc các chuyên ngành khác nhau, bao gồm thần kinh học, tiết niệu học, thấp khớp, giải phẫu chỉnh hình, chụp X quang thần kinh, phục hồi chức năng và vật lý trị liệu. Trung tâm viêm tủy ngang Johns Hopkins, 410-502-7099, gọi miễn phí 1-800-765-5447; xem trực tuyến tại www.hopkinsneuro.org/tm

Tổ chức Bước đầu Cody Unser gây quỹ nghiên cứu để chống lại bệnh liệt và nâng cao nhận thức về chứng viêm tủy ngang cũng như về việc sống một cuộc sống năng động. 505-890-0086; www.codysfirststep.org

2

Quản lý sức khỏe

Tình trạng thứ phát là bất kỳ vấn đề gì về y tế, xã hội, tình cảm, tinh thần, gia đình hoặc cộng đồng mà một người gặp phải tình trạng khuyết tật nguyên phát (đột quỵ, đa xơ cứng, chấn thương não, v.v.) có thể trải qua.



CÁC ĐIỀU KIỆN THỨ PHÁT

Tăng phản xạ tự phát

Tăng phản xạ tự phát (AD) là một tình trạng y tế khẩn cấp có khả năng đe dọa đến tính mạng, ảnh hưởng đến những người bị chấn thương tủy sống ở mức T6 trở lên. Dù hiếm gặp nhưng một số người bị chấn thương ở mức T7 và T8 cũng có thể bị tăng phản xạ tự phát. Đối với hầu hết mọi người, có thể chữa trị cũng như phòng tránh tăng phản xạ tự phát dễ dàng. Quan trọng là biết được huyết áp cơ bản của bạn, nguyên nhân và các triệu chứng.

Tăng phản xạ tự phát đòi hỏi phải hành động nhanh và chính xác. Tăng phản xạ tự phát có thể dẫn đến đột quỵ. Do nhiều chuyên gia sức khỏe không quen thuộc với tình trạng này, điều quan trọng với mọi người có nguy cơ tăng phản xạ tự phát, bao gồm cả người thân của họ, là biết tất cả về nó. Những người có nguy cơ bị tăng phản xạ tự phát cần biết được các giá trị huyết áp cơ sở của mình để có thể trao đổi với các nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe về cách nhận biết các nguyên nhân tiềm tàng cũng như cách xử lý một ca cấp cứu tăng phản xạ tự phát.

Một số dấu hiệu của tăng phản xạ tự phát bao gồm huyết áp cao, đầu đau như búa bổ, mặt đỏ ửng, đổ mồ hôi quá mức, sờn gai ốc quá mức, ngạt mũi, buồn nôn và mạch đập chậm (chậm hơn 60 nhịp một phút). Các triệu chứng ở mỗi người là khác nhau; hãy nhận biết dấu hiệu của riêng bạn.

Điều cần làm: Nếu nghi ngờ tăng phản xạ tự phát, điều đầu tiên cần làm là ngồi thẳng dậy hoặc nâng đầu lên 90 độ. Hạ chân xuống nếu có thể. Tiếp theo, nới lỏng hoặc cởi bỏ bất cứ thứ gì chật chội trên người. Kiểm tra huyết áp năm phút một lần. Người bị chấn thương tủy sống trên mức T6 thường có huyết áp tâm thu vào khoảng 90-110 mm Hg. Huyết áp vượt hơn mức cơ sở từ 20 đến 40mm Hg ở người lớn có thể là dấu hiệu của tăng phản xạ tự phát, hoặc 15mm trên mức cơ sở ở trẻ em và 15mm đến 20mm trên mức cơ sở ở thanh niên. Điều quan trọng nhất là xác định và loại bỏ nhân tố kích thích gây hại nếu có thể.

Hãy bắt đầu bằng cách xem xét các nguyên nhân phổ biến nhất của bạn: các vấn đề về bàng quang, ruột, quần áo chật, các vấn đề về da. Nhớ rằng khi bạn loại bỏ nguyên nhân thì tăng phản xạ tự phát có thể diễn biến xấu đi trước khi tiến triển tốt lên.

Tăng phản xạ tự phát do một kích thích dưới mức thương tổn gây ra, thường liên quan đến bàng quang (kích thích lên thành bàng quang, nhiễm khuẩn đường tiểu, tắc ống thông tiểu hoặc túi thu bị tràn) hoặc ruột (bị kích thích hoặc sưng, táo bón hoặc đóng phân cứng, trĩ hoặc nhiễm khuẩn hậu môn). Các nguyên nhân khác bao gồm nhiễm khuẩn hoặc kích ứng da, các vết cắt, các vết thâm tím, trầy xước hay lở loét do tỳ đè (loét tư thế nằm), móng chân mọc vào trong, bỏng (bao gồm cháy nắng và bỏng nước sôi) và quần áo chật hoặc bó.

Tăng phản xạ tự phát cũng có thể bị kích hoạt bởi hoạt động tình dục, chuột rút do kinh nguyệt, đau đẻ và sinh, u nang buồng trứng, các tình trạng ở bụng (loét dạ dày, viêm ruột kết, viêm phúc mạc) hay gãy xương.

Điều gì xảy ra trong quá trình tăng phản xạ tự phát? Tăng phản xạ tự phát biểu thị sự quá tải của hệ thần kinh tự chủ - phần hệ thống điều khiển những thứ bạn không phải suy nghĩ đến như nhịp tim, hít thở và tiêu hóa. Một kích thích có hại (có thể gây đau nếu người đó có thể cảm giác được) dưới mức thương tổn gửi các xung thần kinh đến tủy sống; chúng đi lên cho đến khi đạt ngưỡng thương tổn. Do những xung này không thể đến não, cơ thể không phản ứng giống như bình thường. Một phản xạ được kích hoạt làm tăng hoạt động của phần giao cảm của hệ thần kinh tự chủ. Điều này khiến thu hẹp các mạch máu, gây tăng huyết áp. Thụ thể thần kinh trong tim và mạch máu phát hiện sự tăng huyết áp này và gửi một thông điệp tới não. Não sau đó sẽ gửi thông điệp đến tim, làm cho nhịp tim chậm lại và các mạch máu ở trên mức thương tổn giãn ra. Tuy nhiên, vì não không thể gửi thông điệp dưới mức thương tổn nên huyết áp không thể điều chỉnh được. Cơ thể bị bối rối và không thể giải quyết được tình huống.

Nói chung, chỉ sử dụng thuốc khi có thể phát hiện và loại bỏ tác nhân kích thích gây khó chịu hoặc khi quá trình tăng phản xạ tự phát vẫn tồn tại ngay cả khi đã loại bỏ nguyên nhân nghi ngờ. Một chất có

thể có tác dụng là hỗn hợp nitroglycerin (bôi tại chỗ trên mức thương tổn). Nifedipine và nitrat được sử dụng phổ biến, dưới dạng giảm đau tức thì. Ngoài ra cũng có thể sử dụng hydralazine, mecamylamine, diazoxide và phenoxybenzamine. Nếu đã sử dụng một loại thuốc trị rối loạn chức năng cương dương (ví dụ như Cialis, Viagra) trong vòng 24 giờ, cần cân nhắc khi sử dụng các loại thuốc khác vì huyết áp có thể tụt xuống mức thấp nguy hiểm.

Đối với phần lớn trường hợp, chứng tăng phản xạ tự phát đều có thể ngăn chặn được. Giữ sạch ống thông đường tiểu; tuân thủ lịch thông đường tiểu và ruột của bạn.

NGUỒN

Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt, Dự án Chữa trị Bệnh liệt của Miami/ Khoa Y học trường Đại học Miami

☛ Dưới đây là các link dẫn đến các nguồn lực trợ giúp.

Trung tâm Trợ giúp Người bị liệt cung cấp thẻ miễn phí (cho người lớn hoặc trẻ em bằng tiếng Anh hoặc tiếng Tây Ban Nha) mô tả chứng tăng phản xạ tự phát và quản lý tình trạng khẩn cấp của tăng phản xạ tự phát. Hãy đảm bảo rằng nhà cung cấp dịch vụ của bạn được thông báo. Gọi số miễn phí 1-800-539-7309 hoặc tìm "Thẻ AD" tại www.ChristopherReeve.org

Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt, hỗ trợ Hiệp hội Y khoa về Tuổi sống, là cơ quan có thẩm quyền cung cấp hướng dẫn thực hành lâm sàng đối với chứng tăng phản xạ tự phát. Gọi số miễn phí 1-800-424-8200; www.pva.org, nhấp vào Ấn phẩm. Tài liệu hướng dẫn người dùng về tăng phản xạ tự phát có sẵn tại đây.

Quản lý bàng quang

Chúng tê liệt ở bất kỳ mức độ nào cũng thường ảnh hưởng đến việc kiểm soát bàng quang. Các dây thần kinh kiểm soát những cơ quan này gắn với đáy của tủy sống (mức S2-S4) và do đó bị tách khỏi dữ liệu đầu vào của bộ não. Mặc dù có thể không lấy lại được khả năng kiểm soát như trước khi bị liệt nhưng có nhiều kỹ thuật và công cụ để quản lý chứng bệnh gọi là bàng quang thần kinh.

Dưới đây là cách thức hoạt động của một bàng quang không bị ảnh hưởng: Thận tách nước tiểu, nước dư thừa và muối từ dòng máu, dẫn xuống những ống nhỏ gọi là niệu quản, những ống này cho phép nước tiểu chỉ chảy theo một hướng. Các niệu quản nối với bàng quang - về cơ bản là một túi chứa không chịu được áp lực. Khi túi đầy, áp lực tăng và dây thần kinh gửi một thông điệp qua tủy sống đến não. Khi một người sẵn sàng để làm rỗng bàng quang, não gửi một thông báo xuống tủy sống đến bàng quang, lệnh cho cơ bức niệu (thành bàng quang) siết chặt và cơ vòng (một van nằm ở đầu niệu đạo) nở lỏng và mở. Sau đó nước tiểu chảy xuống niệu đạo để thoát khỏi cơ thể. Đó là một quá trình phối hợp cơ khá gần gũi chỉ để đi tiểu.

Tuy nhiên, sau khi bị liệt, hệ thống kiểm soát bình thường của cơ thể hoạt động thất thường; các thông báo không còn có thể truyền qua lại giữa các cơ bàng quang và não bộ. Cả cơ bức niệu và cơ thắt cơ thể hoạt động quá độ do thiếu sự kiểm soát của não bộ. Cơ bức niệu hoạt động quá độ có thể teo lại một chút so với cơ vòng hoạt động quá độ; điều này dẫn đến áp lực cao ở bàng quang, tiểu không tự chủ, làm rỗng không hoàn toàn và trào ngược - cùng với nhiễm khuẩn bàng quang tái phát, sỏi, thận ứ nước (chướng thận), viêm bể thận (viêm thận) và suy thận.

Bàng quang thần kinh thường bị ảnh hưởng theo một trong hai cách sau:

1. Bàng quang co thắt (phản xạ): khi bàng quang đầy nước tiểu, một phản xạ không thể đoán trước tự động kích hoạt nó làm rỗng; điều này thường xảy ra khi chấn thương trên mức T12. Với một bàng quang co thắt bạn không biết khi nào, hoặc nếu có biết thì bàng quang vẫn sẽ làm rỗng. Các bác sĩ đã làm việc nhiều với chấn thương tủy sống

thường khuyên dùng một loại thuốc giãn cơ bàng quang (nhóm kháng cholin) đối với bàng quang phản xạ; phổ biến là oxybutynin (Ditropan), có tác dụng phụ chính là khô miệng. Tolterodine, propiverine hoặc oxybutynin thẩm thấu qua da có thể dẫn đến ít khô miệng hơn. Botulinum toxin A (Botox) có thể thay thế cho nhóm kháng cholin. Chất này đã được FDA phê chuẩn cho điều trị cơ bức niệu hoạt động quá độ ở người bị SCI và bệnh đa xơ cứng. Ưu điểm: Botox được sử dụng chủ yếu trong bàng quang, do đó tránh được những tác dụng phụ lên toàn thân, trong đó có khô miệng.

2. Bàng quang mềm nhão (không phản xạ): phản xạ của các cơ bàng quang chậm chạp hoặc không có phản xạ; nó có thể trở nên quá căng phồng hoặc bị kéo căng. Kéo căng làm ảnh hưởng đến lực cơ của bàng quang. Một bàng quang mềm nhão có thể không làm rỗng được hoàn toàn. Phương pháp điều trị có thể là dùng thuốc làm giãn cơ vòng (thuốc ức chế alpha giao cảm) như terazosin (Hytrin) hoặc tamsulosin (Flomax). Botox được tiêm vào cơ thắt niệu đạo từ bên ngoài có thể cải thiện việc làm rỗng bàng quang. Ngoài ra, phẫu thuật cũng là một lựa chọn để mở cơ thắt. Phẫu thuật cổ bàng quang, hoặc cắt cơ thắt, làm giảm áp lực lên cơ vòng và do đó cho phép nước tiểu chảy ra khỏi bàng quang dễ dàng hơn. Một lựa chọn thay thế cho cắt cơ thắt là đặt một thiết bị kim loại gọi là stent qua cơ vòng bên ngoài, qua đó đảm bảo một đường mở. Một nhược điểm của cả cắt cơ thắt và đặt stent là tình trạng khi xuất tinh ở lại trong bàng quang (ngược dòng) chứ không thoát ra dương vật. Điều này không làm mất khả năng có con nhưng khiến việc có con trở nên phức tạp; tình trạng có thể được thu thập từ bàng quang nhưng có thể bị hỏng do nước tiểu.

Chứng loạn đồng vận xảy ra khi cơ thắt không giãn khi bàng quang co. Nước tiểu không thể chảy qua niệu đạo mà có thể quay ngược trở về thận (gọi là trào ngược), điều này có thể dẫn đến những biến chứng nghiêm trọng.

Phương pháp phổ biến nhất để tháo nước tiểu là lập một chương trình đặt ống thông không liên tục (ICP), tháo bàng quang theo một lịch trình thiết lập (thường là mỗi 4 đến 6 giờ). Đưa một ống thông vào niệu đạo để tháo bàng quang, sau đó tháo bỏ. Một ống thông đặt

trong (Foley) liên tục tháo bàng quang. Nếu quá trình tháo bắt nguồn từ một lỗ thoát (một lỗ mở được tạo bằng cách phẫu thuật) tại khu vực xương mu, bắc cầu qua niệu đạo, nó được gọi là ống thông phía trên mu. Ưu điểm: tiếp nạp chất lỏng không hạn chế. Nhược điểm: bên cạnh việc cần có một thiết bị thu gom, các ống thông tiểu bên trong dễ gây nhiễm trùng đường tiết niệu. Một ống thông dạng bao cao su bên ngoài, cũng tháo liên tục, là một lựa chọn cho nam giới. Ống thông dạng bao cao su cũng đòi hỏi một thiết bị thu gom, ví dụ như túi đeo ở chân.

Có một số lựa chọn thay thế phẫu thuật cho rối loạn chức năng bàng quang. Thủ thuật Mitrofanoff tạo một đường dẫn mới cho nước tiểu bằng cách sử dụng ruột thừa; thủ thuật này cho phép thông tiểu qua một lỗ thoát trong bụng trực tiếp vào bàng quang, một ưu điểm tuyệt vời cho phụ nữ và cho những người có chức năng tay hạn chế. Mở rộng bàng quang là một thủ thuật phẫu thuật làm rộng bàng quang, sử dụng mô từ ruột, để mở rộng sức chứa của bàng quang và do đó làm giảm rò rỉ và nhu cầu thông tiểu thường xuyên.

Vô trùng hay là Sạch sẽ

Các quy tắc đã được thay đổi một vài năm trước. Không còn cần phải tái sử dụng một ống thông hết lần này đến lần khác, rửa ống sau 30 hay 40 lần sử dụng. Medicare và nhiều nhà thanh toán khác hiện bồi hoàn cho những ống thông tiểu gián đoạn dùng một lần. Điều này mang lại cảm giác yên tâm rằng ống thông sử dụng một lần có thể giảm thiểu tỉ lệ nhiễm trùng bàng quang, đặc biệt là các hệ thống kín "không đụng chạm" có đầu bịt vẫn được vô trùng. Tuy nhiên, Medicare không bắt buộc phải chi trả cho các ống thông tiểu vô trùng, ít nhất cho đến khi bệnh nhân thực sự bị nhiễm trùng bàng quang - hai lần - và sau đó có chỉ định của bác sĩ. Một ống thông tiểu bình thường rẻ hơn rất nhiều (không đến 200 USD một tháng so với ống thông tiểu vô trùng 1.500 USD trở lên một tháng). Một loại ống thông cao cấp trên thị trường có phủ lớp thấm nước siêu trơn cho phép đưa vào dễ dàng hơn. Bằng chứng cho thấy những ống này liên quan đến ít UTI hơn và giảm tổn thương niệu đạo so với ống thông polyvinyl clorua thông thường. LoFric là một thương hiệu nổi tiếng; hiện nay hầu hết các công ty lớn về tiết niệu đều có một dòng sản phẩm có thể thấm nước. Bạn cũng có thể được chi trả cho những ống này chỉ cần bạn chứng minh được niệu đạo của bạn đang gặp nguy cơ.

Trái việt quất?

Về mối liên hệ giữa trái việt quất và sức khỏe bàng quang, có rất nhiều người tin dùng nước ép hoặc trái này sấy khô, nhiều người lại nói quên chúng đi; có nhiều báo cáo đã công bố ủng hộ cả hai ý kiến này. Trung tâm Quốc gia về các Liệu pháp Bổ sung và Thay thế nghiêng về mặt tích cực của trái việt quất và cho rằng trái việt quất giúp hạn chế khả năng vi khuẩn e-coli bám vào thành bàng quang. Trung tâm thừa nhận rằng nghiên cứu này chưa rõ ràng hoặc chưa được tiến hành tốt. Tất nhiên các công ty sản xuất và cung cấp việt quất cũng như thực phẩm bổ sung cổ vũ nhận định này, đồng thời một tờ báo ở Scotland vài năm trở lại đây ghi nhận một số bằng chứng cho thấy nước ép việt quất có thể làm giảm số lượng các triệu chứng nhiễm trùng bàng quang trong khoảng thời gian 12 tháng ở phụ nữ. Gần đây,



một nhóm nghiên cứu thuộc Viện nghiên cứu Kessler ở New Jersey lại cho rằng bổ sung trái việt quất không có tác dụng trong việc ngăn ngừa nhiễm trùng đường tiết niệu. Trong nghiên cứu này, 21 người bị chấn thương tủy sống đã được sử dụng hai viên thuốc từ quả việt quất hoặc giả dược. Sau bốn tuần, hai nhóm hoán đổi cho nhau. Độ pH trong nước tiểu giữa hai nhóm sử dụng quả việt quất và giả dược được so sánh hàng tuần. Không có tác

động nào đáng kể về mặt thống kê để cho thấy việc bổ sung quả việt quất giúp giảm thiểu số lượng vi khuẩn hoặc UTI. Điểm mấu chốt: không gây tổn thương cho bạn nếu thử nghiệm.

Thủ thuật này phổ biến cho những người bị bệnh đa xơ cứng và các bệnh tủy sống khác có vấn đề với kiểm soát bàng quang. Điều này có thể liên quan đến việc rò rỉ một chút sau khi hắt hơi hay cười lớn, hoặc mất kiểm soát hoàn toàn. Đối với nhiều người, có thể cần đến quần áo và bím lót phù hợp để bù đắp cho việc mất khả năng kiểm soát. Một số phụ nữ nhờ vào việc tăng cường cơ hoành khung xương chậu (bài tập Kegel) để cải thiện khả năng cầm lại nước tiểu.

Nhiễm trùng đường tiết niệu: Người bị liệt có nguy cơ cao bị nhiễm trùng đường tiết niệu (UTI) mà cho đến những năm 1950,

đây vẫn là nguyên nhân gây tử vong hàng đầu sau khi bị liệt. Nguồn lây nhiễm là do vi khuẩn, một nhóm hay một cụm sinh vật rất nhỏ, cực nhỏ, đơn bào sống trong cơ thể và có khả năng gây bệnh. Vi khuẩn từ da và niệu đạo dễ dàng được đưa vào bàng quang theo ICP, Foley và các phương pháp quản lý bàng quang phía trên mu. Ngoài ra, nhiều người không thể làm rỗng hoàn toàn bàng quang của mình; vi khuẩn dễ sinh sôi trong nước tiểu còn lại trong bàng quang hơn.

Một số triệu chứng của UTI là nước tiểu đục, nặng mùi, sốt, ớn lạnh, buồn nôn, đau đầu, tăng co thắt và tăng phản xạ tự phát (AD). Bệnh nhân cũng có thể cảm thấy rát khi đi tiểu và/hoặc khó chịu ở vùng chậu dưới, bụng hoặc dưới lưng.

Khi có triệu chứng, bước điều trị đầu tiên là kháng sinh, bao gồm cả các fluorquinolone (ví dụ như ciprofloxacin), trimethoprim, sulfamethoxazole, amoxicillin, nitrofurantoin và ampicillin. Điểm mấu chốt để ngăn ngừa nhiễm trùng đường tiểu là phải ngăn chặn sự lây lan của vi khuẩn vào bàng quang. Vệ sinh kỹ càng và xử lý đúng cách các vật dụng chăm sóc đường tiết niệu có thể giúp ngăn ngừa nhiễm trùng. Chất cặn trong nước tiểu có thể thu thập trong đường ống và đầu nối. Điều này có thể gây khó khăn hơn cho việc thoát nước tiểu và làm cho vi khuẩn dễ dàng lây lan. Da sạch sẽ cũng là một bước quan trọng trong việc ngăn ngừa nhiễm trùng.

Uống đủ nước có thể giúp bàng quang khỏe mạnh, bằng cách rửa sạch vi khuẩn và các chất thải khác từ bàng quang. Nước ép việt quất hoặc quả việt quất chiết xuất dưới dạng viên nén có thể phòng ngừa hiệu quả các bệnh nhiễm trùng bàng quang. Việt quất khiến vi khuẩn khó bám vào thành bàng quang và trú ngụ ở đó. Một cách khác để vi khuẩn không trú ngụ được trên thành bàng quang là sử dụng D-mannose, một loại đường có bán tại các cửa hàng thực phẩm tự nhiên. Loại đường này có khả năng dính vào vi khuẩn khiến vi khuẩn không thể dính vào bất cứ thứ gì khác.

Nên kiểm tra sức khỏe toàn diện ít nhất mỗi năm một lần. Khi khám, nên khám cả tiết niệu, trong đó có chụp hoặc siêu âm thận để biết thận có đang làm việc tốt hay không. Ngoài ra, có thể khám cả KUB (thận, niệu quản, bàng quang), chụp X quang ổ bụng để có thể phát hiện sỏi thận hoặc sỏi bàng quang.

Ung thư bàng quang là một vấn đề đáng lo ngại khác. Các nghiên cứu cho thấy những người đã sử dụng ống thông tiểu đặt trong trong một thời gian dài có nguy cơ ung thư bàng quang khá cao. Hút thuốc cũng làm tăng nguy cơ mắc ung thư bàng quang.

NGUỒN

Hiệp hội MS Quốc gia, Mạng lưới Thông tin về Chấn thương Tủy sống, Khoa Y thuộc Đại học Washington

☛ Dưới đây là các link dẫn đến các nguồn lực trợ giúp

Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt, hỗ trợ Hiệp hội Y khoa về Tủy sống, là đơn vị có thẩm quyền cung cấp các hướng dẫn thực hành lâm sàng cho kiểm soát bàng quang. Gọi số miễn phí 1-800-424-8200; www.pva.org, nhấp vào Ấn phẩm. Tài liệu hướng dẫn người dùng có sẵn tại đây.

Chương trình **Kiểm soát Nước tiểu** đề cập chi tiết đến các vấn đề về bàng quang. Chương trình được phát triển tại Trường Y Case Western Reserve, Trung tâm Chính sách và Nghiên cứu Chăm sóc Sức khỏe và Trung tâm Y tế MetroHealth. www.chrp.org/empowering

Dự án **Bằng chứng Phục hồi Chức năng Chấn thương Tủy sống (SCIRE)** là dự án hợp tác nghiên cứu của các nhà khoa học, các bác sĩ và người tiêu dùng ở Canada nhằm rà soát, đánh giá và chuyển dịch kiến thức nghiên cứu để thiết lập các phương pháp thực hành tốt nhất về SCI. www.scireproject.com

Quản lý Ruột

Toàn bộ đường tiêu hóa là một ống rỗng, bắt đầu từ miệng và kết thúc ở hậu môn. Ruột, phần cuối cùng của đường tiêu hóa, là nơi mà các chất thải của thức ăn đã tiêu hóa được lưu trữ cho đến khi chúng được tống ra khỏi cơ thể dưới dạng phân.

Thức ăn sau khi nuốt vào sẽ di chuyển qua thực quản xuống dạ dày, mà về cơ bản là một túi chứa, và sau đó đến ruột. Sự hấp thu các chất dinh dưỡng xảy ra ở ruột non, tá tràng, hồng tràng và hồi tràng. Tiếp theo là ruột kết, bao quanh bụng, bắt đầu ở bên phải với ruột kết hướng lên, qua đỉnh với ruột kết ngang, rồi đi xuống ruột kết hình xích ma có dạng chữ "s" vào trực tràng, mở ra ở hậu môn.

Phân di chuyển qua ruột nhờ sự co thắt cơ phối hợp của các thành ruột kết được gọi là nhu động ruột. Chuyển động này do một mạng lưới các tế bào thần kinh quản lý ở một số mức độ khác nhau. Các dây thần kinh đảm rối cơ ruột chỉ đạo quá trình di chuyển trong ruột, chứ đường như không có sự chỉ đạo từ não hoặc tủy sống. Hơn 100 năm trước đây con người đã phát hiện ra rằng ruột, thậm chí khi lấy ra khỏi cơ thể, vẫn tự có xu hướng tạo ra nhu động ruột. Nếu thành ruột được kéo giãn, đám rối cơ ruột làm cho các cơ kéo dài ở trên co lại và ở dưới giãn ra, đẩy vật chất xuống.

Cấp tổ chức tiếp theo xuất phát từ dây thần kinh tự trị từ não và tủy sống tới ruột kết, nơi nhận thông báo thông qua các dây thần kinh phế vị. Cấp điều khiển cao nhất là xuất phát từ não. Khả năng tiếp nhận có ý thức của trực tràng cho phép phân biệt giữa chất rắn và khí cũng như quyết định thải bỏ phân khi thích hợp. Các thông báo được chuyển tiếp thông qua tủy sống làm giãn chủ động sàn chậu và cơ thắt hậu môn, cho phép quá trình đại tiện xảy ra.

Bệnh liệt làm cản trở hệ thống. Có hai loại hội chứng ruột kích thích do thần kinh, tùy thuộc vào mức độ chấn thương: một chấn thương trên tủy xương thể nón (tại L1) dẫn đến hội chứng ruột kích thích do nơron thần kinh vận động trên (UMN); hội chứng ruột kích thích do nơron thần kinh vận động dưới (LMN) xảy ra ở các chấn thương dưới L1.

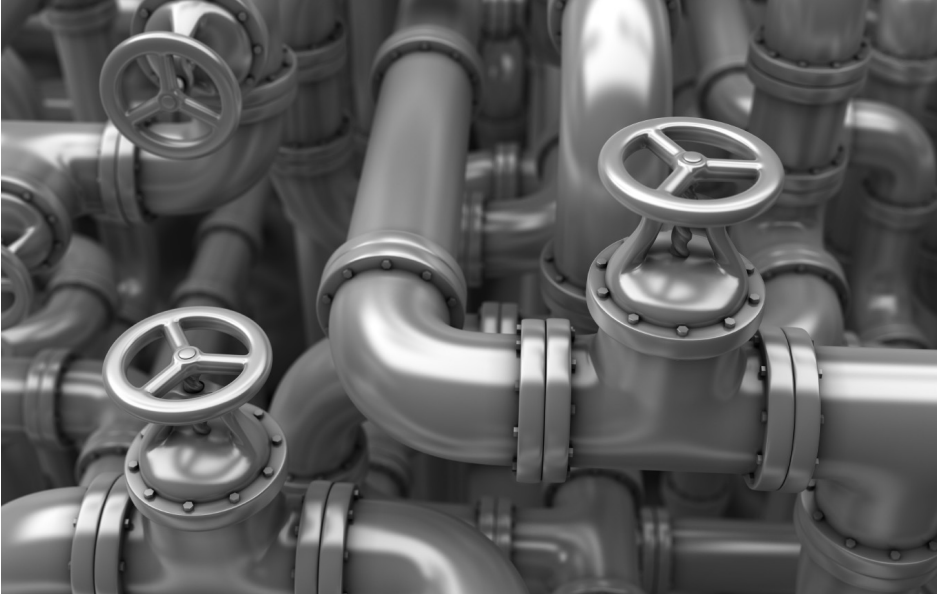
Ở hội chứng ruột kích thích do UMN hoặc do tăng phản xạ, việc điều khiển chủ động của các cơ vòng hậu môn bên ngoài bị gián đoạn; cơ vòng vẫn thắt chặt, gây táo bón và giữ lại phân, điều này không thể xem nhẹ; nó liên quan đến các quá trình tăng phản xạ tự phát. Kết nối UMN giữa tủy sống và ruột kết vẫn còn nguyên vẹn, do đó khả năng phối hợp phản xạ và đẩy phân vẫn nguyên vẹn. Quá trình bài tiết phân

ở những người bị hội chứng ruột kích thích do UMN xảy ra nhờ hoạt động phản xạ do một tác nhân kích thích được đưa vào trực tràng gây ra, như thuốc đạn hoặc kích thích bằng ngón tay - tốt nhất bắt đầu vào thời điểm và địa điểm thích hợp về mặt xã hội.

Hội chứng ruột mềm nhão hoặc ruột kích thích do LMN được đánh dấu bởi sự mất khả năng di chuyển phân (nhu động) và đẩy phân chậm. Kết quả là táo bón và làm tăng nguy cơ đại tiện không tự chủ do thiếu cơ vòng hậu môn chức năng. Để giảm thiểu sự hình thành của bệnh trĩ, sử dụng các chất làm mềm phân, hạn chế tối đa căng thẳng trong khi cố gắng đại tiện cũng như hạn chế chấn thương cơ thể trong quá trình kích thích.

Các tai nạn xảy ra khi đại tiện. Cách tốt nhất để ngăn chặn chúng là đi theo một lịch trình, luyện đi đại tiện khi có nhu cầu. Hầu hết mọi người thực hiện chương trình đại tiện của mình vào một thời điểm trong ngày phù hợp với lối sống của họ. Chương trình thường bắt đầu bằng việc chèn thuốc đạn hay một lượng chất lỏng thực, sau đó chờ khoảng 15-20 phút để chất kích thích có tác dụng. Sau thời gian chờ đợi, thực hiện kích thích bằng ngón tay mỗi 10 đến 15 phút cho đến khi trực tràng trống rỗng. Những người bị ruột mềm nhão thường bắt đầu đi đại tiện bằng cách kích thích bằng ngón tay hoặc thả bỏ bằng tay. Các chương trình đại tiện thường đòi hỏi 30-60 phút để hoàn thành. Tốt hơn là thực hiện chương trình đại tiện trên ghế đi đại tiện. Hai tiếng ngồi thường là đủ. Tuy nhiên, những người có nguy cơ cao về tổn hại da cần phải cân nhắc lựa chọn giữa đi đại tiện ở tư thế ngồi so với tư thế nằm nghiêng trên giường.

Táo bón là một vấn đề đối với nhiều người mắc bệnh liệt liên quan đến thần kinh - cơ. Bất cứ điều gì làm thay đổi tốc độ thức ăn di chuyển qua ruột già đều gây cản trở sự hấp thụ nước và gây ra nhiều vấn đề. Có một số loại thuốc nhuận tràng có tác dụng chữa táo bón. Thuốc nhuận tràng như Metamucil cung cấp chất xơ cần thiết ở số lượng lớn, giúp giữ nước và di chuyển phân qua ruột dễ dàng hơn. Thuốc làm mềm phân như Colace cũng giữ hàm lượng nước trong phân cao hơn, giúp phân mềm hơn và do đó di chuyển dễ dàng hơn. Các chất kích thích như bisacodyl làm tăng các cơn co thắt cơ (nhu động) của ruột,



qua đó di chuyển phân theo cùng. Việc thường xuyên sử dụng các chất kích thích thực sự có thể làm táo bón trầm trọng thêm - việc đi đại tiện trở nên phụ thuộc vào chúng ngay cả khi nhu động bình thường.

Nhanh hơn đạn xẹt ... Có hai loại thuốc đạn chính, cả hai đều dựa trên thành phần hoạt hóa bisacodyl: loại có nguồn gốc từ thực vật (ví dụ như Dulcolax) và loại có nguồn gốc từ polyethylene glycol (ví dụ như Magic Bullet). Đạn được cho là nhanh hơn khoảng hai lần phương án thay thế của nó.

Chất lỏng để thực Antegrade là lựa chọn cho một số người gặp khó khăn khi đi đại tiện. Thủ thuật này liên quan đến phẫu thuật để tạo ra một lỗ thoát hoặc khe mở trong bụng, cho phép đưa chất lỏng lên trên trực tràng, nhờ đó tạo ra một quá trình tháo xả hiệu quả phân từ ruột. Phương pháp này có thể làm giảm đáng kể thời gian đi đại tiện và cho phép ngừng một số thuốc đại tiện.

Dưới đây là một số thông tin về đi đại tiện để quản lý tiêu hóa tốt hơn:

- Nói chung, không cần thiết phải đi đại tiện mỗi ngày. Cách ngày là được.

- Ruột nhu động hơn sau khi ăn.
- Uống hai lít nước mỗi ngày để giúp duy trì phân mềm; nước ấm cũng giúp việc đi đại tiện dễ dàng hơn.
- Một chế độ ăn uống lành mạnh nhiều chất xơ dưới dạng ngũ cốc, các loại rau và trái cây giúp quá trình tiêu hóa diễn ra một cách thuận lợi.
- Vận động và tập luyện giúp tăng cường sức khỏe đường ruột.

Một số loại thuốc mà người bị liệt thường dùng có thể ảnh hưởng đến ruột. Ví dụ, thuốc anticholinergic (để chăm sóc bàng quang) có thể làm chậm nhu động ruột, dẫn đến táo bón hoặc thậm chí tắc ruột. Một số thuốc chống trầm cảm, chẳng hạn như amitriptyline, thuốc giảm đau có chất gây mê và một số loại thuốc được sử dụng để điều trị co cứng chẳng hạn như dantrolen natri, có thể gây táo bón.

Nhiều người cho biết chất lượng cuộc sống đã cải thiện đáng kể sau khi phẫu thuật làm hậu môn giả. Phương án phẫu thuật này tạo ra một lỗ mở vĩnh viễn giữa ruột kết và bề mặt của vùng bụng ở đó gắn vào một túi đựng phân. Hậu môn giả đôi khi trở nên cần thiết vì sự lăm bẫn của phân hay loét do tỳ đè, liên tục không cầm được phân hoặc các lần đi đại tiện kéo dài quá mức. Hậu môn giả cho phép nhiều người quản lý ruột một cách độc lập, cộng thêm, hậu môn giả mất ít thời gian hơn so với đi đại tiện. Các nghiên cứu đã chỉ ra rằng những người phẫu thuật làm hậu môn giả đều hài lòng và không muốn ngừng bỏ thủ thuật; mặc dù nhiều người không có ý tưởng làm hậu môn giả ở bên ngoài, thủ thuật này có thể tạo sự khác biệt rất lớn về chất lượng cuộc sống, giảm thời gian đại tiện từ tám giờ một ngày xuống còn không quá 15 phút.

NGUỒN

Trung tâm Thông tin về Chấn thương Tủy sống / Đại học Alabama ở Birmingham, Khoa Y trường Đại học Washington, Hiệp Hội ALS Mỹ, Hiệp hội Đa xơ cứng Quốc gia

👉 Dưới đây là các link dẫn đến các nguồn lực trợ giúp

Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt, với sự hỗ trợ của Hiệp hội Y khoa về Tủy sống, là đơn vị có thẩm quyền cung cấp các hướng dẫn thực hành lâm sàng (miễn phí) cho kiểm soát đường ruột. Gọi số miễn phí 1-800-424-8200; www.pva.org, nhấp vào Ấn phẩm. Tài liệu hướng dẫn người dùng có sẵn tại đây.

Dự án **Bằng chứng Phục hồi Chức năng Chấn thương Tủy sống** (SCIRE) là dự án hợp tác nghiên cứu của các nhà khoa học, các bác sĩ và người tiêu dùng ở Canada nhằm rà soát, đánh giá và chuyển dịch kiến thức nghiên cứu để thiết lập các phương pháp thực hành tốt nhất về SCI. www.scireproject.com

Chứng huyết khối tĩnh mạch sâu

Người bị chấn thương tủy sống (SCI) có nguy cơ đặc biệt đối với chứng huyết khối tĩnh mạch sâu (DVT) trong thời gian nhập viện cấp tính của họ. Chứng huyết khối tĩnh mạch sâu là một cục máu đông hình thành trong một tĩnh mạch sâu trong cơ thể, thường gặp nhất ở phần dưới cẳng chân hoặc đùi. Điều này có thể gây nguy hiểm đe dọa đến tính mạng nếu cục máu đông phá vỡ tĩnh mạch chân và tìm đường đến phổi, gây ra tắc mạch phổi.

Các bác sĩ sử dụng thuốc chống đông máu, thường được gọi là chất làm loãng máu, để ngăn ngừa các cục máu đông. Trong chấn thương tủy sống, tất cả các bệnh nhân thường được dùng thuốc chống đông trong vòng 72 giờ đầu tiên sau chấn thương. Các chất làm loãng máu thường được dùng trong khoảng tám tuần. Loại chất làm loãng máu phổ biến nhất dùng trong chấn thương tủy sống là một heparin có trọng lượng phân tử thấp ví dụ như enoxoparin hoặc dalteparin. Những thuốc này làm chậm thời gian máu đông cũng như ngăn chặn sự phát triển của máu đông. Các chất làm loãng máu không loại bỏ được các cục máu đông đã hình thành; việc này đôi khi đòi hỏi phải phẫu thuật.

Một số trung tâm về chấn thương tủy sống sử dụng một bộ lọc máu gọi là bộ lọc tĩnh mạch chủ dưới (IVC) cho những người có nguy cơ cao bị huyết khối - bao gồm cả những người bị chấn thương vùng cổ hoặc gãy xương ống. Việc sử dụng bộ lọc IVC như một cách phòng ngừa có phù hợp hay không vẫn chưa được xác định hoàn toàn. Một nghiên cứu gần đây đã chỉ ra rằng việc đặt bộ lọc IVC thực sự có thể làm tăng nguy cơ mắc huyết khối tĩnh mạch sâu.

Nguy cơ mắc huyết khối tĩnh mạch sâu cao nhất là ở giai đoạn chấn thương tủy sống cấp tính nhưng một số nguy cơ hình thành cục máu đông vẫn tồn tại ở những người bị chấn thương tủy sống. Những người bị liệt thường có thói quen sử dụng vớ co giãn.

NGUỒN:

Viện Tim, Phổi và Huyết học Quốc gia

👉 Dưới đây là các link dẫn đến các nguồn lực trợ giúp

Liên minh về Huyết khối Quốc gia là một nhóm tuyên truyền bệnh nhân nhằm thúc đẩy nhận thức về rủi ro, cách thức phòng ngừa và điều trị huyết khối.

www.stoptheclot.org

Tổ chức các Bệnh về Mạch cung cấp các tài liệu giáo dục và nâng cao nhận thức của cộng đồng về các bệnh liên quan đến mạch máu. Xem <http://vascular-disease.org>, nhấp vào Huyết khối tĩnh mạch sâu.

Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt, với sự hỗ trợ của Hiệp hội Y khoa về Tủy sống, là cơ quan có thẩm quyền cung cấp hướng dẫn thực hành lâm sàng đối với huyết khối tĩnh mạch sâu. Gọi số miễn phí 1-800-424-8200; www.pva.org, nhấp vào Ấn phẩm.

Trầm cảm

Trầm cảm là hiện tượng phổ biến ở những người bị liệt, nhưng không hề đơn giản - chán nản, mệt mỏi hay buồn phiền là bình thường, nhưng trầm cảm lại là một tình trạng gắn liền với một vấn đề về sức khỏe. Tuy nhiên, hầu hết các dạng trầm cảm đều có thể điều trị được.

Mặc dù khoảng 10% của dân số Mỹ không bị khuyết tật được cho là bị trầm cảm ở mức vừa hoặc nghiêm trọng, nghiên cứu cho thấy rằng khoảng 20% đến 30% những người khuyết tật dài hạn mắc tình trạng trầm cảm.

Trầm cảm ảnh hưởng đến một người theo nhiều cách. Nó liên quan đến những thay đổi lớn trong tâm trạng, quan điểm, tham vọng, giải quyết vấn đề, mức độ hoạt động và các quá trình của cơ thể (ngủ, năng lượng và sự ngon miệng). Nó ảnh hưởng đến sức khỏe và thể trạng: Người khuyết tật đang bị trầm cảm có thể không chăm sóc chính bản thân mình; họ có thể không uống đủ nước, không chăm sóc làn da, không kiểm soát chế độ ăn uống của mình. Nó ảnh hưởng đến thế giới xã hội của một người. Họ không để ý đến gia đình và bạn bè. Người bị trầm cảm không thể tìm thấy niềm vui, thành công hay ý nghĩa. Họ có thể bị trầm cảm nặng hơn nếu lạm dụng chất gây nghiện. Ý nghĩ tự tử thường xuất hiện khi mọi thứ trở nên vô vọng nhất. Ví dụ trong chấn thương tủy sống, rủi ro cao nhất là trong năm năm đầu tiên sau khi bị chấn thương. Các yếu tố rủi ro khác bao gồm phụ thuộc vào rượu hoặc ma túy, thiếu một người bạn đời hoặc mạng lưới hỗ trợ thân cận, tìm đến cái chết hoặc nỗ lực tự tử trước đó. Những người đã cố gắng tự tử trước đó có khả năng lặp lại một lần nữa. Các yếu tố quan trọng nhất trong việc ngăn ngừa tự tử là phát hiện trầm cảm sớm, được điều trị kịp thời và truyền đạt các kỹ năng giải quyết vấn đề.

Có nhiều yếu tố tạo nên trầm cảm. Đó có thể là những ảnh hưởng khi bị tàn tật - đau đớn, mệt mỏi, thay đổi hình dạng cơ thể, xấu hổ và mất khả năng độc lập. Các sự cố khác xảy ra trong cuộc sống như ly hôn, mất đi người thân yêu, mất việc làm hoặc các vấn đề tài chính cũng có thể dẫn đến hoặc làm trầm trọng hơn chứng trầm cảm.

Có nhiều cách thức hiệu quả để giúp một người đối phó với những căng thẳng khi bị liệt. Trầm cảm có thể điều trị tốt bằng liệu

Lưu tâm

Tổ chức Sức khỏe Tâm thần Hoa Kỳ cung cấp những lời khuyên để giảm trầm cảm:

- Luôn kết nối
- Luôn tích cực
- Vận động thể chất
- Giúp đỡ người khác
- Ngủ đủ giấc
- Tạo niềm vui và sự hài lòng
- Ăn uống tốt
- Chăm sóc tinh thần của bạn
- Đối phó tốt hơn với thời kỳ khó khăn
- Tìm sự giúp đỡ nếu cần thiết

pháp tâm lý, dược (thuốc chống trầm cảm) hoặc kết hợp cả hai. Các thuốc tricyclic (ví dụ như imipramin) thường có hiệu quả với bệnh trầm cảm nhưng có thể có những tác dụng phụ rất mạnh. Các SSRI (Thuốc ức chế tái hấp thu chọn lọc serotonin, ví dụ như Prozac) ít tác dụng phụ hơn và thường có hiệu quả tương đương như tricyclic. SSRI có thể làm trầm trọng thêm tình trạng co cứng ở một số người.

Trong số các thuốc chống trầm cảm mới nhất, venlafaxine (ví dụ như Effexor) có thành phần hóa học tương tự như tricyclic và có ít tác dụng phụ hơn. Về lý thuyết, thuốc này cũng có thể giảm bớt một số

dạng đau thần kinh, là một đóng góp lớn đối với chứng trầm cảm. Trong thực tế, điều trị tích cực các vấn đề về đau là rất quan trọng để ngăn ngừa trầm cảm.

Trong số những người bị MS, một số người trải qua những thay đổi tâm trạng và/hoặc không kiểm soát được cười hoặc khóc (được gọi là rối loạn cảm xúc). Điều này là do các khu vực bị tổn thương trong đường dẫn cảm xúc ở não. Các thành viên trong gia đình và những người chăm sóc cần biết điều này và nhận thức được rằng những người bị MS không phải lúc nào cũng kiểm soát được cảm xúc của họ. Thuốc giúp tâm trạng ổn định như amitriptyline (ví dụ như Elavil) và axit valproic (ví dụ như Depakote) được sử dụng để điều trị những thay đổi cảm xúc này. Cần hiểu rằng trầm cảm rất phổ biến ở những người bị MS - thậm chí phổ biến hơn so với các bệnh mạn tính mất khả năng hoạt động tương tự khác.

Cuộc sống thật đáng sống, bất chấp những gì các chuyên gia y tế đôi khi thiên về việc đánh giá: Theo một cuộc khảo sát ở Colorado,

86% những người bị chấn thương tủy sống liệt tứ chi nặng đánh giá chất lượng cuộc sống của họ là trung bình hoặc trên mức trung bình, trong khi chỉ có 17% các bác sĩ ER, y tá và kỹ thuật viên của họ nghĩ rằng họ sẽ có chất lượng cuộc sống trung bình hoặc trên mức trung bình nếu họ bị liệt tứ chi.

Nếu bạn bị trầm cảm, hãy tìm sự giúp đỡ như tư vấn của các chuyên gia hoặc tham gia vào một nhóm hỗ trợ. Một lối sống năng động cũng có thể giúp vượt qua chúng trầm cảm.

NGUỒN

Trung tâm Phục hồi Chức năng Quốc gia Rancho Los Amigos; Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt; Hiệp hội Đa xơ cứng Quốc gia

👉 Dưới đây là các link dẫn đến các nguồn lực trợ giúp.

Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt, với sự hỗ trợ của Hiệp hội Y khoa về Tủy sống, cung cấp hướng dẫn thực hành lâm sàng đối với người bị trầm cảm như một tình trạng thứ phát của bệnh liệt. PVA, số miễn phí 1-800-424-8200, www.pva.org, nhấp vào Ấn phẩm, rồi nhấp vào Hướng dẫn Y tế.

Liên minh Hành động Quốc gia về Phòng chống Tự tử hướng đến một quốc gia không còn những vụ tự tử bi thảm. <http://actionallianceforsuicideprevention.org>

Tổ chức Sức khỏe Tâm thần Hoa Kỳ chuyên giải quyết tất cả các vấn đề liên quan đến sức khỏe tinh thần và các bệnh về tâm thần, bao gồm cả trầm cảm. Liên hệ MHA miễn phí theo số điện thoại 1-800-969-6642; truy cập www.mentalhealthamerica.net

Tổ chức Not Dead Yet (Chưa chết) phản đối phương pháp chết êm ái và trợ tử được luật pháp cho phép. NDY lưu ý rằng trong khoảng thời gian bị tàn tật hầu như những người bị liệt do chấn thương tủy sống luôn muốn buông xuôi. www.notdeadyet.org

Hiệp hội Lo âu và Trầm cảm Hoa Kỳ (ADAA) thúc đẩy giáo dục, đào tạo và nghiên cứu về chứng lo âu, trầm cảm và các rối loạn liên quan đến căng thẳng, kết nối những người cần điều trị với các chuyên gia chăm sóc sức khỏe.
www.adaa.org

Mệt mỏi

Mệt mỏi là một triệu chứng rất phổ biến của nhiều tình trạng có liên quan đến bệnh liệt. Khoảng 80% người mắc đa xơ cứng cho biết mệt mỏi gây ảnh hưởng lớn đến khả năng hoạt động của họ. Triệu chứng này càng ngày càng nặng hơn; nhiệt độ và độ ẩm làm cho triệu chứng này trầm trọng hơn và đó có thể là nỗi phiền hà lớn nhất đối với những người ngoài mắc đa xơ cứng còn bị một vài triệu chứng khác.

Mệt mỏi cũng là một triệu chứng nổi bật của hội chứng sau viêm tủy xám. Những người bị bệnh viêm tủy xám từ lâu, ngay cả những người đã phục hồi hoàn toàn khỏi tình trạng ban đầu, đôi khi những năm sau này bắt đầu cảm thấy thiếu năng lượng - nhanh mệt hơn nhiều so với trước đây, cảm giác rằng mọi thứ đơn giản trước đây thì bây giờ cần một nỗ lực rất lớn. Những triệu chứng này có thể do sự mòn dần của các tế bào thần kinh đã bị suy yếu và tổn thương gây ra. Một số người tin rằng hội chứng mệt mỏi mạn tính, ảnh hưởng tới khoảng 500.000 người ở Hoa Kỳ, có thể có liên quan đến hội chứng sau viêm tủy xám chưa được chẩn đoán. Hơn 60% những người bị chấn thương tủy sống đã trải qua những thay đổi chức năng đều nhận định rằng sự mệt mỏi là một vấn đề lớn.

Các vấn đề cơ bản về sức khỏe như thiếu máu, suy giảm tuyến giáp, tiểu đường, trầm cảm, các vấn đề về đường hô hấp hay bệnh tim có thể là những yếu tố gây mệt mỏi. Ngoài ra, các loại thuốc như thuốc giãn cơ, thuốc giảm đau và an thần cũng có thể gây mệt mỏi. Ít tập luyện thể dục có thể dẫn đến việc dự trữ năng lượng quá ít để đáp ứng các nhu cầu thể chất của cuộc sống hàng ngày. Mọi người nên tham khảo ý kiến bác sĩ nếu mệt mỏi trở thành một vấn đề.

Báo cáo cho biết 35% những người mắc đa xơ cứng có giấc ngủ bị gián đoạn; mệt mỏi vào ban ngày có thể do chứng ngưng thở khi ngủ, giật chân trong lúc ngủ, các vấn đề về bàng quang thần kinh, co cứng, đau đớn, lo âu hay trầm cảm gây ra. Giấc ngủ tốt hơn bắt đầu khi kiểm soát triệu chứng tốt hơn. Hãy hỏi bác sĩ của bạn về các phương án để điều trị cơn đau, trầm cảm, ngưng thở khi ngủ, v.v. Không có phương pháp chữa trị duy nhất nào cho sự mệt mỏi. Hãy lắng nghe cơ thể của bạn; sử dụng năng lượng của bạn một cách khôn ngoan.

NGUỒN

Hiệp hội Đa Xơ cứng Quốc gia, Bệnh viện Rancho Los Amigos, Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt

Đối phó với mệt mỏi

Một vài ý tưởng để giảm mệt mỏi:

- Dinh dưỡng tốt hơn. Caffeine, rượu, thuốc lá và một chế độ ăn nhiều carbohydrate tinh chế, đường và chất béo hydro hóa sẽ đánh cắp năng lượng của bạn. Thiếu protein cũng có thể dẫn đến mệt mỏi.
- Nghỉ ngơi. Hãy thả lỏng cơ thể. Hãy cho mình thời gian nghỉ ngơi khi cần thiết. Nghỉ đến những điều tốt đẹp nhất, cười bất cứ khi nào bạn có thể và thư giãn ít nhất hai lần một ngày bằng cách tập yoga, thiền hay cầu nguyện.
- Luôn bình tĩnh. Những người bị đa xơ cứng thường ít mệt mỏi hơn khi họ tránh nhiệt và/hoặc dùng các thiết bị làm mát (áo khoác, túi chườm nước đá, v.v.).
- Tìm các cách thức mới, kể cả các công cụ của liệu pháp cơ năng, để đơn giản hóa các nhiệm vụ công việc và thực hiện chiến lược tiết kiệm năng lượng.
- Sử dụng thiết bị thích ứng để bảo toàn năng lượng mà bạn có. Có rất nhiều các thiết bị cải tiến và dụng cụ tiết kiệm thời gian trên thị trường (xem trang 260 để biết thêm thông tin). Đối với một người bị hội chứng sau viêm tủy xám, điều này có thể có nghĩa là sử dụng một chiếc xe lăn thay vì khung tập đi. Người sử dụng xe lăn có thể bỏ sung một bộ trợ lực hoặc tiến tới một chiếc xe đẩy đủ động cơ.

- Giảm bớt căng thẳng. Một số người giảm bớt căng thẳng bằng cách kiểm soát căng thẳng, rèn luyện thư giãn, là thành viên trong một nhóm hỗ trợ hoặc trị liệu tâm lý. Mặc dù mối liên hệ giữa sự mệt mỏi và chứng trầm cảm chưa được xác định đầy đủ nhưng liệu pháp tâm lý đã cho thấy là làm giảm bớt sự mệt mỏi ở những người mắc đa xơ cứng bị trầm cảm.
- Hình thành sức chịu đựng qua việc tập luyện. Hoạt động thể chất từng bị cho là làm mệt mỏi hơn nhưng tập aerobic có thể có lợi cho những người bị khuyết tật nhẹ.
- Vitamin, thảo dược, v.v. Một số người nói chứng mệt mỏi của họ được cải thiện sau khi bổ sung các chất như adenosine monophosphate, coenzyme Q-10, germanium, glutathione, sắt, magie sulfate, melatonin, NADH, selen, l-tryptophan, vitamin B12, C, A và kẽm. Những loại khác bao gồm cây đậu ván dại, dầu hạt cây lưu ly, bromelain, cây hoa chuông, cây cúc dại, tỏi, bạch quả, nhân sâm, dầu hoa anh thảo, quercetin, thảo mộc St. John wort và chiết xuất từ nấm Shiitake.
- Đối với người mắc đa xơ cứng, các bác sĩ thường kê đơn thuốc amantadine và pemoline để làm giảm mệt mỏi. Vì một trong những tác dụng phụ của cả hai loại thuốc này là mất ngủ nên chúng có tác dụng tốt nhất nếu được uống vào buổi sáng và buổi trưa.

Các biến chứng khác

Bệnh tim: Những người bị rối loạn chức năng tủy sống có nguy cơ cao mắc bệnh tim ở độ tuổi sớm hơn so với những người khác. Theo báo cáo, bệnh tim mạch là nguyên nhân tử vong hàng đầu ở những người bị chấn thương tủy sống trên 30 năm. Những người bị chấn thương tủy sống dễ gặp phải các yếu tố rủi ro nhất định trong quá trình chuyển hóa. Họ thường kháng insulin mạnh hơn, điều này ảnh hưởng đến khả năng chuyển hóa đường trong máu thành năng lượng của cơ thể và có thể dẫn đến bệnh tim, tiểu đường và các tình trạng khác. Ngoài ra, họ còn có thể bị mất khối lượng cơ (teo cơ), tăng chất béo trong cơ thể và khó khăn hơn trong việc duy trì sức khỏe tim mạch. Các chiến lược phòng ngừa: kiểm tra đường trong máu, chế độ ăn uống lành mạnh, không hút thuốc, uống rượu điều độ, tập thể dục thường xuyên.

Hạ huyết áp khi thay đổi tư thế là tình trạng giảm huyết áp khi ngồi xuống hoặc đứng lên, gây choáng váng hoặc ngất xỉu. Tình trạng này thường xảy ra nhiều hơn sau khi chấn thương tủy sống ở mức T6 trở lên, là phản xạ khi hạ huyết áp. Ống đản hồi và thiết bị hỗ trợ vùng bụng giúp phòng ngừa tình trạng này. Ngoài ra, nên ngồi xuống hoặc đứng dậy một cách từ từ.

Mọc xương lạc chỗ (HO) là hội chứng phát triển các cặn xương ở mô mềm (không xương), chủ yếu xung quanh các khớp xương hông và đầu gối. Hội chứng này xảy ra ở những người bị chấn thương tủy sống và có thể phát triển trong vòng vài ngày sau chấn thương. Trong hầu hết các trường hợp, mọc xương lạc chỗ không gây thêm hạn chế nào đáng kể về mặt thể chất nhưng có thể làm hạn chế chuyển động khớp, gây sưng hoặc tăng co cứng ở chân. Mọc xương lạc chỗ được chỉ định điều trị bằng thuốc; đôi khi đòi hỏi phải phẫu thuật.

Giảm/tăng thân nhiệt: Liệt có thể làm nhiệt độ của cơ thể dao động theo nhiệt độ của môi trường. Ở trong một căn phòng nóng có thể làm tăng nhiệt độ (tăng thân nhiệt); phòng lạnh có thể làm giảm nhiệt độ (giảm thân nhiệt). Kiểm soát nhiệt độ là điều cần thiết đối với một số người.

Đau mạn tính

Đau là một tín hiệu được kích hoạt trong hệ thần kinh để cảnh báo cho chúng ta khả năng bị chấn thương. Đau cấp tính, kết quả của chấn thương bất ngờ, có mục đích. Đây là loại đau thường có thể được chẩn đoán và điều trị vì vậy cảm giác khó chịu được kiểm soát và giới hạn trong một khoảng thời gian nhất định. Tuy vậy, đau mạn tính lại rắc rối hơn nhiều. Đó là các loại báo động không biến mất và kháng lại hầu hết các phương pháp điều trị y tế. Có thể có nguyên nhân xảy ra gây khó khăn trong việc điều trị cơn đau như viêm khớp, ung thư, nhiễm trùng, nhưng một số người bị đau mạn tính trong nhiều tuần, nhiều tháng và nhiều năm mà không có biểu hiện bệnh lý hoặc bằng chứng tổn thương cơ thể rõ ràng. Một loại đau mạn tính được gọi là đau do thần kinh hay đau thần kinh thường đi kèm với bệnh liệt - đó là sự trở trêu tàn nhẫn đối với những người chưa trải qua cảm giác đau đớn.

Đau là một quá trình phức tạp có liên quan đến sự tác động phức tạp giữa một số hóa chất quan trọng tồn tại một cách tự nhiên trong não và tủy sống. Những hóa chất này, được gọi là chất dẫn truyền xung động, truyền xung lực của dây thần kinh từ tế bào này sang tế bào khác.

Chất dẫn truyền thần kinh ức chế thiết yếu GABA (axit gamma aminobutyric) bị thiếu trầm trọng trong tủy sống bị chấn thương. Điều này có thể làm "giải ức chế" các nơron thần kinh cột sống phụ trách cảm giác đau, làm cho chúng đau nhức nhiều hơn bình thường. Sự giải ức chế này cũng được cho là gốc rễ của tình trạng co cứng. Dữ liệu gần đây cũng cho rằng đó có thể là do sự thiếu hụt chất dẫn truyền thần kinh norepinephrine, cũng như sự quá dư thừa chất dẫn truyền thần kinh glutamate. Trong các thí nghiệm, những con chuột bị hạn chế các thụ thể glutamate cho thấy sự giảm phản ứng của chúng đối với cơn đau. Các thụ thể quan trọng khác trong việc dẫn truyền cơn đau là thụ thể dạng thuốc phiện. Moóc-phin và các thuốc có gốc thuốc phiện hoạt động bằng cách khóa chặt các thụ thể này, mở đường hoặc mạch thần kinh ức chế cơn đau và do đó ngăn chặn cơn đau.

Sau chấn thương, hệ thống thần kinh trải qua một sự cải tổ lớn. Những thay đổi lớn xảy ra khi chấn thương cùng với cơn đau dai dẳng chỉ ra rằng cơn đau mạn tính nên được coi là một bệnh của hệ thần

kinh, chứ không phải cơn đau cấp tính kéo dài hay một triệu chứng của chấn thương. Phải phát triển các thuốc mới; các thuốc hiện nay đối với hầu hết các chứng đau mạn tính tương đối không hiệu quả và hầu như được sử dụng thử nghiệm sai cách; có rất ít lựa chọn thay thế.

Vấn đề với chứng đau thần kinh mạn tính không chỉ là việc ngắt cơn đau. Đau đớn có thể dẫn đến tình trạng mất khả năng hoạt động, điều này có thể dẫn đến sự tức giận và thất vọng, cô lập, trầm cảm, mất ngủ, buồn bã, sau đó lại dẫn đến đau nhiều hơn. Đó là một vòng tròn đau khổ không có lối ra dễ dàng và y học hiện đại chưa mang lại được nhiều trợ giúp. Kiểm soát cơn đau trở thành một vấn đề của quản lý cơn đau; mục tiêu là để cải thiện chức năng và cho phép mọi người tham gia vào các hoạt động hàng ngày.

Các loại đau: Đau cơ xương hoặc cơ học xảy ra tại hoặc trên mức chấn thương tủy sống và có thể xuất phát từ việc lạm dụng các cơ chức năng còn lại sau chấn thương tủy sống hoặc sử dụng các cơ cho các hoạt động không quen thực hiện. Đẩy và chuyển xe lăn gây ra hầu hết các cơn đau cơ học.

Đau trung ương hoặc đau kiểu khử hướng tâm xảy ra dưới mức chấn thương tủy sống và thường được đặc trưng bởi cảm giác bỏng rát, nhức nhối và/hoặc ngứa ran. Đau trung ương không thể hiện ngay lập tức; nó có thể xuất hiện sau vài tuần hoặc vài tháng và thường gắn liền với quá trình phục hồi của một số chức năng tủy sống. Đây là loại đau ít phổ biến hơn trong các tổn thương hoàn toàn. Các kích thích khác, chẳng hạn như lở loét do tỳ đè hoặc gãy xương có thể làm tăng cảm giác bỏng rát của đau trung ương.

Đau do tâm lý: Tuổi thọ tăng, trầm cảm, căng thẳng và lo lắng thường liên quan tới đau hậu chấn thương cột sống nhiều hơn. Điều này không có nghĩa là cảm giác đau đớn nằm trong đầu bạn - cơn đau là thật nhưng đó cũng có thể có yếu tố cảm xúc nữa.

Phương án điều trị đối với đau thần kinh:

Liệu pháp nhiệt và mát-xa: đôi khi những liệu pháp này có hiệu quả đối với giảm đau cơ xương có liên quan đến chấn thương tủy sống.

Châm cứu: phương pháp này có nguồn gốc từ 2.500 năm trước tại Trung Quốc và bằng cách sử dụng kim để châm lên các huyệt đạo trên cơ thể. Mặc dù có một số nghiên cứu cho thấy kỹ thuật này giúp tăng nồng độ chất giảm đau tự nhiên của cơ thể (endorphin) trong dịch não tủy sau khi điều trị nhưng châm cứu vẫn chưa hoàn toàn được chấp nhận trong cộng đồng y khoa. Tuy nhiên, đây là phương pháp không xâm lấn và không tốn kém so với nhiều phương pháp trị đau khác. Trong một số nghiên cứu hạn chế, phương pháp này giúp giảm đau chấn thương tủy sống.

Tập luyện: Các bệnh nhân chấn thương tủy sống đã trải qua một chương trình tập luyện thường xuyên cho thấy sự cải thiện đáng kể các cơn đau; điều này cũng giúp cải thiện chứng trầm cảm. Ngay cả đi bộ hoặc bơi ở mức độ nhẹ đến vừa phải cũng có thể góp phần tăng cường thể trạng chung do được cải thiện lưu thông khí huyết cho các cơ bị căng và yếu. Ít căng thẳng có nghĩa là ít đau.

Thôi miên: đã được chứng minh là có tác động có lợi đối với đau do chấn thương tủy sống. Liệu pháp hình ảnh thị giác, trong đó sử dụng hình ảnh để thay đổi hành vi giúp một số người giảm đau bằng cách thay đổi nhận thức về sự khó chịu.

Phản hồi sinh học: đào tạo mọi người nhận biết và giành quyền kiểm soát những chức năng cơ thể nhất định, bao gồm tình trạng căng cơ, nhịp tim và nhiệt độ da. Họ cũng có thể học cách tác động thay đổi trong phản ứng của họ đối với cơn đau, ví dụ bằng cách sử dụng các kỹ thuật thư giãn. Bằng cách phản hồi và củng cố, họ có thể tự điều chỉnh một cách có ý thức nhịp điệu não mất cân bằng, điều này có thể giúp cải thiện các quá trình của cơ thể và sinh lý não. Phương pháp điều trị đau mạn tính nhờ phản hồi sinh học, đặc biệt là sử dụng thông tin sóng não bộ (EEG) đã được nhiều người xác nhận.

Các thuốc hiện nay để điều trị hầu hết các trường hợp đau mạn tính là tương đối không hiệu quả và các phương án điều trị còn hạn chế. Cần tiến hành thêm các nghiên cứu.

Kích thích điện xuyên sọ (TCES): phương pháp điều trị gắn các điện cực lên da đầu của bệnh nhân, cho phép dòng điện chạy qua và có thể kích thích não bên dưới. Các nghiên cứu cho thấy phương pháp điều trị mới này có thể hữu ích trong việc làm giảm cơn đau mạn tính liên quan đến chấn thương tủy sống.

Kích thích thần kinh điện xuyên qua da (TENS): được sử dụng để giảm đau và đã được chứng minh là giúp giảm đau cơ xương mạn tính. Nói chung, kích thích thần kinh điện xuyên qua da không mấy hiệu quả trong việc làm giảm cơn đau ở dưới mức chấn thương.

Kích thích từ xuyên sọ (TMS) là phương pháp gắn các xung điện từ lên não bộ; phương pháp này đã giúp giảm đau sau đột quy và trong một số nghiên cứu hạn chế cho thấy đã làm giảm đau hậu chấn thương tủy sống khi sử dụng lâu dài.

Kích thích tủy sống: các điện cực được phẫu thuật đưa vào trong khu vực ngoài màng cứng của tủy sống. Các bệnh nhân phát ra một xung điện tới tủy sống bằng cách sử dụng một máy thu giống như một chiếc hộp nhỏ. Phương pháp này thường được sử dụng để điều trị bệnh đau lưng dưới nhưng cũng có thể sử dụng cho một số người mắc đa xơ cứng hoặc bị liệt.

Kích thích não sâu: được coi là một phương pháp điều trị cực đoan và bằng cách kích thích não nhờ phẫu thuật, thường là đồi não. Phương pháp này được sử dụng cho một số tình trạng nhất định, bao gồm hội chứng đau trung ương, đau do ung thư, đau do bị cắt bỏ chi và các loại đau thần kinh khác.

Nam châm: thường bị phủ nhận như là giả khoa học nhưng những người ủng hộ đưa ra giả thuyết rằng từ trường có thể ảnh hưởng đến những thay đổi trong cơ chế hóa học của tế bào hoặc cơ thể, do đó giúp giảm đau.

Thuốc: trong điều trị đau mạn tính có sử dụng một hệ thống các loại thuốc, bắt đầu với dược phẩm không steroid chống viêm được

kê đơn như aspirin, các loại thuốc phiện được kiểm soát chặt chẽ như morphin. Aspirin và ibuprofen có thể giúp đau cơ và đau khớp, nhưng có tác dụng rất ít đối với đau thần kinh. Nhóm này bao gồm cả các chất ức chế COX-2 ("siêu aspirin") ví dụ như celecoxib (Celebrex).

Nằm ở trên cùng của hệ thống thuốc là opioid, thuốc có nguồn gốc từ cây thuốc phiện, là một trong những thuốc lâu đời nhất được biết đến của nhân loại. Thuốc này bao gồm codeine và vua của thuốc phiện, morphin, đặt theo tên của Morpheus, vị thần của những giấc mơ. Mặc dù morphin vẫn là liệu pháp cần thiết trong nhóm đầu của hệ thống thuốc điều trị nhưng nó thường không phải là giải pháp tốt lâu dài. Morphin gây ức chế hô hấp, gây táo bón và sưng mù não. Và con người cảm thấy dễ chịu và nghiện nó. Hơn nữa, morphin không có hiệu quả trong việc chống lại nhiều loại đau thần kinh. Các nhà khoa học hy vọng phát triển được một loại thuốc giống morphin có những khả năng làm giảm đau của morphin nhưng không có tác dụng phụ gây suy nhược của loại thuốc này.

Có một số loại thuốc có tác dụng cho một số loại đau mạn tính. Thuốc chống co giật đã được phát triển để điều trị rối loạn co giật, nhưng đôi khi cũng được kê để điều trị cơn đau. Carbamazepine (Tegretol) được sử dụng để điều trị một số tình trạng đau đớn, bao gồm cả đau dây thần kinh sinh ba. Gabapentin (được bán dưới dạng thuốc Neurontin) thường được kê "ngoài chỉ định" (chưa được FDA phê duyệt) dùng cho đau thần kinh. (Pfizer, công ty sở hữu Neurontin, đã nhận tội vào năm 2004 và đồng ý với số tiền phạt hàng triệu đô la vì tiếp thị rầm rộ loại thuốc chưa được phép sử dụng này.)

Tuy nhiên, Pfizer đã được FDA phê duyệt vào năm 2012 cho một loại thuốc chống co giật để giảm đau, lần này cụ thể dành cho chấn thương tủy sống. Phê duyệt đối với pregabalin, được tiếp thị dưới dạng Lyrica, dựa trên hai thử nghiệm được tiến hành ngẫu nhiên, mù đôi, giai đoạn 3 có nhóm đối chứng dùng giả dược, với 357 bệnh nhân tham gia. Lyrica giảm đau thần kinh liên quan tới chấn thương tủy sống về cơ bản so với giả dược; bệnh nhân dùng Lyrica cho thấy giảm đau từ 30% đến 50% so với những người dùng giả dược. Lyrica không có tác dụng với tất cả mọi người. Và nó đi kèm với một loạt các

tác dụng phụ có thể xảy ra, bao gồm cả sự lo lắng, bồn chồn, khó ngủ, hoảng loạn, tức giận, khó chịu, kích động, hung hăng và nguy cơ tự tử.

Đối với một số người, các thuốc chống trầm cảm 3 vòng có thể hữu ích cho việc điều trị các cơn đau. Amitriptyline (được bán dưới tên Elavil và các nhãn hiệu khác) có hiệu quả trong việc điều trị sau chấn thương tủy sống - ít nhất có một số bằng chứng chứng tỏ nó có tác dụng ở bệnh nhân trầm cảm.

Ngoài ra, nhóm thuốc chống lo âu được gọi là benzodiazepine (Xanax, Valium) tác dụng như thuốc giãn cơ và đôi khi được sử dụng để đối phó với cơn đau. Một thuốc giãn cơ khác, baclofen, được đưa vào nhờ một bơm cấy ghép (nội tủy mạc), cải thiện đau mạn tính sau chấn thương tủy sống, nhưng chỉ có thể có tác dụng khi có liên quan đến co thắt cơ.

Tiêm độc tố Botulinum (Botox) dùng để điều trị chứng co cứng khu trú, cũng có thể có tác dụng giảm cơn đau.

Phong bế thần kinh: nhờ sử dụng thuốc, các chất hóa học hoặc kỹ thuật phẫu thuật để làm gián đoạn việc truyền tải thông điệp cơn đau giữa các khu vực cụ thể của cơ thể và não bộ. Các kiểu phong bế thần kinh nhờ phẫu thuật bao gồm cắt bỏ dây thần kinh; cắt rễ cột sống, sọ não, dây thần kinh sinh ba và phong tỏa giao cảm.

Vật lý trị liệu và phục hồi chức năng: thường được sử dụng để tăng cường chức năng, kiểm soát cơn đau và đẩy nhanh tiến độ hồi phục.

Phẫu thuật: để điều trị cơn đau gồm thủ thuật cắt rễ, trong đó một dây thần kinh gần tủy sống bị cắt và thủ thuật mở dây trong đó các bó dây thần kinh trong tủy sống được tách ra. Thủ thuật mở dây thường chỉ được sử dụng để điều trị cơn đau của bệnh ung thư giai đoạn cuối không có kết quả với các liệu pháp khác. Phẫu thuật vùng rễ lưng, hoặc DREZ, phá hủy tế bào thần kinh cột sống tương ứng với cơn đau của bệnh nhân. Phẫu thuật này có thể thực hiện với các điện cực, làm tổn thương có chọn lọc các dây thần kinh ở một khu vực tiêu trong não bộ.

Cần sa: là bất hợp pháp theo luật liên bang nhưng những người ủng hộ cho rằng đây cũng là một trong số các biện pháp giảm đau.

Trong thực tế, nhiều năm qua, cần sa đã được chính phủ Mỹ bán ở dạng thuốc lá chỉ cho mục đích đó. Nhiều bang đã hợp pháp hóa cần sa một phần vì lý do y tế, nhưng điều đó không làm giảm trừ trách nhiệm của người sử dụng trước luật cấm của liên bang và cũng không cho phép bác sĩ kê toa cần sa. Tuy nhiên có bằng chứng y tế ủng hộ các nghiên cứu tiếp theo; cần sa có khả năng liên kết với các thụ thể nằm trong nhiều vùng não xử lý thông tin cơn đau.

Nghiên cứu về khoa học thần kinh sẽ cho phép hiểu biết tốt hơn về các cơ chế cơ bản của cơn đau và sẽ có nhiều phương pháp điều trị tốt hơn trong những năm tới. Ngăn chặn hoặc làm gián đoạn tín hiệu đau, đặc biệt là khi không có tổn thương hoặc chấn thương mô rõ ràng là một mục tiêu quan trọng trong việc phát triển các loại thuốc mới.

NGUỒN

Viện Quốc gia về Những Rối loạn Thần kinh và Đột quy (NINDS), Hiệp hội Đa xơ cứng Quốc gia, Tổ chức Dana

☛ Dưới đây là các link dẫn đến các nguồn lực trợ giúp.

Hiệp hội Đau Mạn tính Hoa Kỳ (ACPA) cung cấp hỗ trợ và giáo dục của những người đồng cảnh ngộ cho các đối tượng mắc bệnh đau mạn tính. Số miễn phí
1-800-533-3231; www.theacpa.org

Dự án Bằng chứng Phục hồi Chấn thương Tủy Sống (SCIRE) là một dự án hợp tác nghiên cứu của các nhà khoa học, các bác sĩ và người tiêu dùng nhằm rà soát, đánh giá và chuyển dịch kiến thức nghiên cứu thành các phương pháp thực hành phục hồi chức năng tốt nhất sau chấn thương tủy sống. Trong đó, có một phần nhiều đề cập về tình trạng đau. www.scireproject.com

Sức khỏe hô hấp

Khi chúng ta thở, không khí được đưa vào phổi và tiếp xúc gần với mạch máu nhỏ hấp thụ oxy và chuyển đến tất cả các bộ phận của cơ thể. Đồng thời, máu giải phóng ra carbon dioxide, được mang ra khỏi phổi cùng với không khí thở ra.

Bản thân phổi không bị ảnh hưởng bởi bệnh liệt nhưng các cơ của ngực, bụng và cơ hoành thì có thể bị ảnh hưởng. Khi các cơ hô hấp co lại, chúng cho phép phổi mở rộng, làm thay đổi áp lực trong lồng ngực để không khí vào phổi. Đây là quá trình hít vào - đòi hỏi sức mạnh cơ bắp. Khi các cơ đó giãn ra, không khí đi ra khỏi phổi.

Nếu tình trạng liệt xảy ra ở mức C3 trở lên, các dây thần kinh cơ hoành không còn được kích thích và do đó cơ hoành không hoạt động. Điều này có nghĩa là sẽ cần sự hỗ trợ cơ học - thường là một máy thở - để tạo điều kiện cho quá trình hô hấp. Khi chấn thương xảy ra giữa mức C3 đến C5 (cơ hoành hoạt động), suy hô hấp vẫn xảy ra: Các cơ liên sườn và các cơ thành ngực khác không hỗ trợ mở rộng được thành ngực trên khi cơ hoành hạ xuống trong quá trình hít vào.

Những người mắc bệnh liệt ở giữa ngực trở lên có thể gặp khó khăn khi hít một hơi sâu và thở mạnh. Bởi vì họ có thể không sử dụng được các cơ bụng hoặc liên sườn, những người này cũng bị mất khả năng ho mạnh. Điều này có thể dẫn đến tắc nghẽn phổi và nhiễm trùng đường hô hấp.

Làm sạch hệ bài tiết: Tiết nhầy giống như keo, làm hai bên đường hô hấp dính vào nhau và không phồng lên được một cách bình thường. Đây được gọi là chứng xẹp phổi hay xẹp một phần phổi. Nhiều người bị liệt có nguy cơ mắc chứng này. Một số người trải qua một khoảng thời gian khó khăn hơn vì mắc cảm lạnh hoặc nhiễm trùng đường hô hấp; họ cảm thấy lạnh không ngừng ở ngực. Viêm phổi là một rủi ro nghiêm trọng nếu các chất bài tiết trở thành mảnh đất màu mỡ cho các loại vi khuẩn. Các triệu chứng của viêm phổi bao gồm khó thở, da nhợt nhạt, sốt và tăng sung huyết.

Người sử dụng máy thở có các ống mở thông khí quản được hút các chất bài tiết ra khỏi phổi một cách thường xuyên; việc này có thể thực hiện ở bất cứ đâu từ nửa giờ một lần đến một lần một ngày.

Tiêu nhay: Natri bicarbonat dạng khí dung thường được sử dụng để loại bỏ các chất bài tiết bám dính dễ dàng hơn. Khí dung acetylcysteine cũng có hiệu quả trong việc làm long chất bài tiết, mặc dù nó có thể gây co thắt phế quản phản xạ.

Điều quan trọng là không được để bị nhiễm trùng phổi: Viêm phổi là một trong những nguyên nhân gây tử vong hàng đầu ở những người bị chấn thương tủy sống, bất kể mức độ chấn thương hay thời gian bao lâu kể từ khi chấn thương.

Ho: Một kỹ thuật quan trọng trong việc làm sạch các chất bài tiết là hỗ trợ ho: Một người hỗ trợ đẩy mạnh vào phía ngoài của dạ dày và hướng lên trên, thay thế cho hoạt động thường tạo thành một cơn ho mạnh của cơ bụng. Phương pháp này có lực đẩy nhẹ hơn nhiều so với phương pháp cấp cứu cho người bị nghẹt thở; ngoài ra, cũng cần phối hợp lực đẩy với nhịp thở tự nhiên. Một kỹ thuật khác là gõ để chẩn đoán bệnh: về cơ bản, đây là kỹ thuật gõ nhẹ trên lồng ngực để giúp làm long chỗ tắc nghẽn trong phổi.

Liệu pháp dẫn lưu tư thế sử dụng trọng lực để dẫn lưu các chất bài tiết từ đáy phổi đi lên vào lồng ngực, tại đó có thể ho chúng lên và ra hoặc làm chúng lên đủ cao để nuốt. Liệu pháp này thường được thực hiện khi phần đầu thấp hơn chân trong 15-20 phút.

Liệu pháp thở lười hầu có thể được dùng để giúp có được một hơi thở sâu hơn, bằng cách "nuốt nhanh" nhiều miếng không khí và đẩy không khí vào phổi, sau đó thở luồng không khí tích tụ này ra. Có thể sử dụng liệu pháp này để giúp ho.

Trên thị trường có một số máy móc có thể giúp những người phụ thuộc vào máy hô hấp nhân tạo ho. Chiếc Áo (Hill-Rom; www.thevest.com), gồm một chiếc áo bơm hơi được kết nối với một máy phát xung khí nhờ các ống khí, có thể nhanh chóng thổi phồng và làm xẹp chiếc áo, do đó có thể tạo áp lực nhẹ nhàng lên thành ngực để làm long và làm mỏng dịch nhầy rồi di chuyển nó vào đường hô hấp trung tâm để được làm sạch bằng cách ho hoặc hút ra.

Máy hỗ trợ ho (Philips Respironics; www.coughassist.com) được thiết kế để tăng cường chức năng ho bằng cách mô phỏng cơ học hoạt động ho. Thiết bị này thổi một hơi áp lực vào theo ngay sau bởi một

luồng thổi ra. Quá trình này tạo ra luồng không khí đủ cao để làm sạch các chất bài tiết. Cả hai thiết bị Áo và Máy trợ ho đều đã được Medicare chấp thuận bồi hoàn nếu xác định được sự cần thiết về mặt y tế.

Các nhà nghiên cứu tại Trung tâm FES Cleveland đã phát minh ra một phương thức kích thích điện để khởi nguồn một cái ho mạnh ở những bệnh nhân liệt tứ chi, theo yêu cầu. Hệ thống này hiện đang được đánh giá và chưa có sẵn để điều trị. Hãy xem <http://fescenter.org>

Máy thông khí: Có hai loại máy thông khí cơ học cơ bản. Máy thông khí áp lực âm, chẳng hạn như phổi sắt, tạo ra một môi trường chân không bên ngoài ngực, làm cho ngực mở rộng và hút không khí vào phổi. Máy thông khí áp lực dương, đã có từ những năm 1940, hoạt động theo nguyên tắc ngược lại, bằng cách thổi không khí trực tiếp vào phổi. Máy thông khí là xâm lấn - một luồng không khí được hình thành ở vùng cổ họng, được điều chỉnh cho vừa một thiết bị được gọi là "khí quản".

Hô hấp không xâm lấn: Một số người, kể cả những người bị liệt tứ chi nặng, đã thành công khi sử dụng một hệ thống hô hấp không xâm lấn. Không khí áp lực dương được cung cấp đến miệng ống từ cùng một loại máy thông khí được sử dụng với khí quản. Người sử dụng lấy luồng không khí khi cần thiết. Một ưu điểm chính của hệ thống thông

Bỏ máy thông khí

Lazlo Nagy đã bị liệt tứ chi ở mức C4 và phải phụ thuộc vào máy thông khí sau khi bị đâm xe máy vài năm trước đây. Cuối cùng, ông được chuyển đến một nhà điều dưỡng và được chăm sóc cả ngày lẫn đêm mà vẫn không ổn định. "Tôi đã từng khóc cho bản thân mình mỗi đêm vì lo lắng. Tôi đã luôn lo lắng, liệu pin có hết không, liệu máy này có chạy được cả đêm không?" Sau khi Nagy biết về trải nghiệm của Christopher Reeve trong một thử nghiệm lâm sàng về tạo nhịp cơ hoành, ông cũng đã tiến hành cấy ghép tạo nhịp cơ hoành. Nagy nói: "Cuộc sống của tôi thực sự đã thay đổi rất nhiều". "Cơ sở điều dưỡng đã tính phí cho Medicaid 16.000 USD một tháng. Sau khi được phẫu thuật [tạo nhịp], chi phí còn 3000 USD - tiết kiệm 13.000 USD một tháng. Cuối cùng tôi đã trở lại làm việc, tôi đã kết hôn, tôi cảm thấy tự tin tôi có thể tự đi ra ngoài mà không cần người phục vụ. Nó mang lại cho tôi nhiều tự do hơn. Tôi cảm thấy an toàn. Tôi không còn lo lắng rằng tôi sẽ chết đột ngột."

khí không xâm lấn là không có khí quản mở nên có ít khả năng cho vi khuẩn xâm nhập và do đó ít bị nhiễm trùng đường hô hấp. Ngoài ra, một số bệnh nhân sử dụng hệ thống không xâm lấn cho biết chất lượng cuộc sống tốt hơn, độc lập hơn bởi vì họ không có khí quản ở cổ và không cần phải hút khí quản thường xuyên. Rõ ràng, máy thông khí không xâm lấn không phải dành cho tất cả mọi người. Người sử dụng phải có chức năng nuốt tốt; họ cũng cần một mạng lưới hỗ trợ đầy đủ của các chuyên gia về phổi. Không có nhiều bác sĩ có chuyên môn về phương pháp này, do đó tính ứng dụng bị hạn chế.

Một kỹ thuật thở khác liên quan đến cấy ghép một thiết bị điện tử trong ngực để kích thích các dây thần kinh cơ hoành và gửi một tín hiệu thường xuyên tới cơ hoành, khiến cơ hoành co lại và lấp đầy không khí vào phổi. Máy tạo nhịp dây thần kinh cơ hoành đã có từ nhiều năm. Hai công ty cung cấp các hệ thống kích thích cơ hoành. Máy tạo nhịp Avery đã được sử dụng từ trước khi FDA phê chuẩn các thiết bị y tế, vào khoảng giữa những năm 1960. Máy Avery đã được cấy

Ngăn ngừa các vấn đề hô hấp

- Duy trì tư thế thích hợp và khả năng di động. Ngồi dậy mỗi ngày và trở lại giường thường xuyên để ngăn chặn sự tích tụ tắc nghẽn.
- Ho đều đặn. Nhờ ai đó hỗ trợ ho bằng tay hoặc thực hiện tự hỗ trợ ho; sử dụng máy hỗ trợ.
- Quấn giải buộc bụng để hỗ trợ các cơ liên sườn và cơ bụng.
- Thực hiện chế độ ăn uống lành mạnh và kiểm soát cân nặng của bạn - có nhiều vấn đề có thể xảy ra nếu bạn quá nặng hoặc quá nhẹ cân.
- Uống nhiều nước. Nước làm sự tắc nghẽn không bị dày và khó ho.
- Không hút thuốc hoặc ở gần người hút thuốc: Hút thuốc không chỉ gây ra ung thư mà còn làm giảm oxy trong máu, làm tăng tình trạng tắc nghẽn ở ngực và khí quản, làm giảm khả năng làm sạch các chất bài tiết ra khỏi phổi, phá hủy mô phổi và làm tăng nguy cơ nhiễm trùng đường hô hấp.
- Tập luyện. Mỗi người bị liệt có thể nhờ đến một kiểu tập luyện nào đó. Đối với những người bị liệt nặng, các bài tập thở có thể hữu ích.
- Tiêm phòng bệnh cúm và viêm phổi.

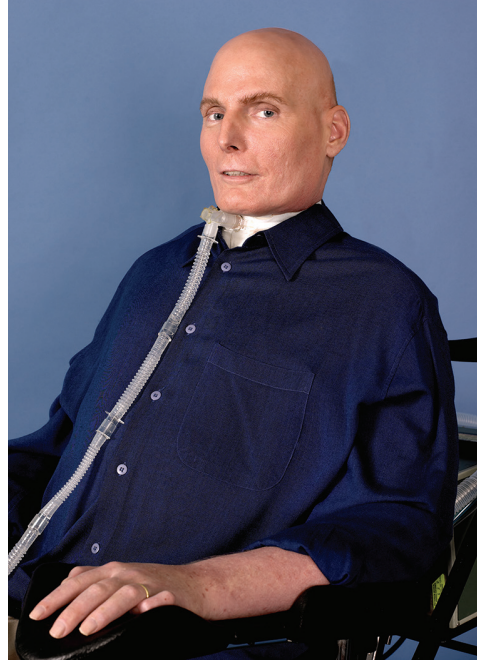
ghép vào hơn 2.000 bệnh nhân, với khoảng 600 người sử dụng hiện nay, một số sử dụng liên tục trong gần 40 năm. Thủ thuật này liên quan đến việc phẫu thuật cơ thể hoặc cổ để xác định vị trí các dây thần kinh cơ hoành ở cả hai bên của cơ thể. Các dây thần kinh được tiếp xúc và khâu với các điện cực. Một máy thu thanh nhỏ cũng được cấy vào khoang ngực; máy này được kích hoạt bởi một ăng-ten dán bên ngoài cơ thể. Để biết chi tiết xem www.averylabs.com

Hệ thống Synapse, đi tiên phong ở Cleveland, đã được

Christopher Reeve sử dụng trong một thử nghiệm lâm sàng ban đầu năm 2003. Hệ thống Cleveland, được FDA chấp thuận cho cấy ghép ở những người bị chấn thương tủy sống vào năm 2008, được lắp đặt đơn giản hơn, sử dụng kỹ thuật nội soi điều trị ngoại trú. Hai điện cực được đặt ở mỗi bên của cơ hoành, các dây được gắn qua da tới một máy kích thích chạy bằng pin. Synapse cũng được FDA phê chuẩn để cấy ghép các thiết bị ở những người mắc ALS. Để biết thêm xem www.synapsebiomedical.com

Đối với những người bị khuyết tật thần kinh cơ tiến triển như ALS, nhức đầu buổi sáng thường là dấu hiệu đầu tiên cho biết cần hỗ trợ hô hấp. Vì thở nông hơn trong khi ngủ nên giảm lượng khí là có thể dẫn đến rắc rối - kể cả việc giữ lại khí cacbonic, gây đau đầu.

Những người khác có thể thức dậy nhiều lần trong đêm vì thở nông gây choáng váng bất ngờ. Giấc ngủ bị ngắt quãng gây ra buồn ngủ ban ngày, bơ phờ, lo lắng, dễ cáu gắt, lú lẫn và các vấn đề thể chất như chán ăn, buồn nôn, tăng nhịp tim và mệt mỏi. BiPAP (Thông khí đường thở áp lực dương hai cấp độ), một loại thông khí không xâm



DON FLOOD

lấn, thường được áp dụng. BiPAP không phải là một máy hỗ trợ sự sống - nó không thể đảm nhiệm hoàn toàn việc hô hấp. Sử dụng một mặt nạ có thể tháo ra trên mũi, hệ thống cung cấp một luồng khí áp lực vào phổi, sau đó giảm áp lực để thở ra. Hệ thống này được sử dụng phổ biến nhất ở những người bị ngưng thở khi ngủ, có đặc điểm là ngáy và thiếu oxy trong lúc ngủ. Ngưng thở khi ngủ có liên quan đến huyết áp cao, đột quỵ và bệnh tim mạch, các vấn đề trí nhớ, tăng cân, bất lực và đau đầu.

Vì những lý do chưa hoàn toàn rõ ràng, ngưng thở khi ngủ là rất phổ biến đối với người bị chấn thương tủy sống, đặc biệt là những người bị liệt tứ chi, trong số đó có khoảng 25% đến 40% bị tình trạng này. Béo phì, tình trạng phổ biến ở những người bị chấn thương tủy sống, là một yếu tố nguy cơ gây ngưng thở khi ngủ. Nhiều người bị chấn thương tủy sống không thể thay đổi tư thế ngủ và có thể vẫn giữ tư thế nằm ngửa thường dẫn đến ngạt thở. Tình trạng yếu cơ hô hấp rất có thể có liên quan. Ngoài ra, cũng có thể do những loại thuốc nhất định (ví dụ như baclofen, được biết đến là làm chậm hô hấp) làm ảnh hưởng đến giấc ngủ. Những người bị chấn thương vùng cổ trên, việc thở phụ thuộc vào cơ cổ và ngực trên có thể dễ bị chứng ngưng thở khi ngủ vì các cơ này không hoạt động khi ngủ sâu.

Đối với những người bị bệnh thần kinh cơ, BiPAP có thể cải thiện chất lượng cuộc sống khi trì hoãn nhu cầu thông khí xâm lấn hoặc tạo nhịp cơ hoành, nhiều tháng hoặc nhiều năm. Một số người sử dụng BiPAP như một bước trung gian trước khi dùng máy thông khí.

Chăm sóc khi phẫu thuật mở khí quản: Có rất nhiều biến chứng tiềm ẩn liên quan đến ống khí quản, bao gồm cả việc không thể nói hoặc nuốt bình thường. Một số ống thông khí quản được thiết kế để hướng không khí đi lên trong thời gian thở ra và do đó cho phép nói ngắt quãng, đều đặn. Một biến chứng khác liên quan đến phẫu thuật mở thông khí quản là nhiễm trùng. Ống thông khí quản là một cơ quan bên ngoài nằm ở cổ và do đó có khả năng đưa vào các sinh vật mà cơ chế bảo vệ tự nhiên ở mũi và miệng thường ngăn chặn lại. Một biện pháp phòng ngừa quan trọng là làm sạch và bảo vệ vùng thông khí quản hàng ngày.

Tháo bỏ (bỏ hỗ trợ máy thông khí): Nói chung, những người bị chấn thương thần kinh hoàn toàn ở mức C2 trở lên không có chức năng cơ hoành và cần tới máy thông khí. Những người bị chấn thương hoàn toàn ở mức C3 hay C4 có thể có chức năng cơ hoành và thường có khả năng tháo bỏ máy hỗ trợ. Những người bị chấn thương hoàn toàn ở mức C5 trở xuống có chức năng cơ hoành còn nguyên vẹn và có thể cần tới máy thông khí lúc đầu; họ thường có khả năng tháo bỏ máy hỗ trợ. Việc tháo bỏ máy hỗ trợ là quan trọng bởi vì điều đó làm giảm nguy cơ mắc một số vấn đề sức khỏe liên quan đến thông khí quản và cũng bởi vì những người được tháo bỏ máy hỗ trợ thường ít cần đến sự chăm sóc hỗ trợ hơn.

Tập luyện: các cơ hô hấp vừa có tính đàn hồi chuyển hóa vừa có tính đàn hồi cấu trúc và chúng phản ứng lại với việc luyện tập. Tập luyện cơ hô hấp có thể cải thiện khả năng hoạt động của cơ hô hấp cũng như có thể làm giảm đáng kể các bệnh nhiễm trùng đường hô hấp. Trên thị trường có bán một số thiết bị cầm tay để tập luyện cơ hít vào.

NGUỒN

Bệnh viện Craig, Trường Y Đại học Miami, Trường Y/Khoa Y khoa Phục hồi Đại học Washington, Hiệp hội ALS Hoa Kỳ

 Dưới đây là các link dẫn đến các nguồn lực trợ giúp.

Mạng lưới Người dùng Máy thông khí Quốc tế (IVUN), là nơi cho những người sử dụng máy thông khí, các bác sĩ chuyên khoa phổi, bác sĩ nhi khoa, bác sĩ trị liệu hô hấp, các nhà sản xuất máy thông khí và các nhà cung cấp để trao đổi về hệ thống thông khí tại nhà. Cung cấp tờ thông tin giới thiệu, các bài viết của các chuyên gia chăm sóc sức khỏe và người sử dụng máy thông khí. www.ventusers.org

Trung tâm các Phương án Thay thế Thông khí Cơ học Không xâm lấn và Phục hồi Chức năng Phổi. Trung tâm đặt tại New Jersey, dưới sự chỉ đạo của Tiến sĩ John Bach, cho biết họ đã tháo bỏ hàng chục ống thông khí quản cho người sử dụng ống thông khí và dạy nhiều người thở mà không cần máy thông khí. www.theuniversityhospital.com/ventilation

Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt, với sự hỗ trợ của Hiệp hội Y học về Tủy sống là cơ quan có thẩm quyền cung cấp hướng dẫn thực hành lâm sàng trong quản lý hô hấp. Gọi số miễn phí 1-800-424-8200; www.pva.org, nhấp vào Ấn phẩm. Tài liệu hướng dẫn người dùng có sẵn tại đây.

Dự án **Bằng chứng Phục hồi Chấn thương Tủy sống** (SCIRE) là một dự án hợp tác nghiên cứu của các nhà khoa học, các bác sĩ và người tiêu dùng ở Canada nhằm rà soát, đánh giá và chuyển dịch kiến thức nghiên cứu thành các phương pháp thực hành phục hồi chức năng tốt nhất sau chấn thương tủy sống, trong đó có một phần về hô hấp. www.scireproject.com

Chăm sóc da

Những người bị liệt có nguy cơ cao mắc các vấn đề về da. Di chuyển hạn chế cùng với cảm giác suy yếu có thể dẫn đến lở loét do tỳ đè hoặc u nhọt, đó có thể là một biến chứng nghiêm trọng.

Làn da, hệ thống cơ quan lớn nhất trong cơ thể có tính dai và mềm dẻo. Nó bảo vệ các tế bào bên dưới khỏi không khí, nước, các chất bên ngoài và vi khuẩn. Nó nhạy cảm với chấn thương và có khả năng tự hồi phục đáng kể. Nhưng làn da không thể chịu được áp lực kéo dài. Lở loét do tỳ đè có thể tàn phá làn da và mô dưới da. Lở loét do tỳ đè, còn gọi là lở loét do nằm giường hay loét tư thế nằm, có nhiều mức độ khác nhau từ nhẹ (mẩn đỏ da nhẹ) đến nặng (hố sâu có thể lây nhiễm đến cơ và xương). Áp lực không được giảm bớt trên da làm ép siết các mạch máu nhỏ chuyên cung cấp cho da các chất dinh dưỡng và oxy. Khi da bị thiếu máu quá lâu, các mô sẽ chết và lở loét do tỳ đè hình thành.

Trượt quanh trên giường hoặc ghế có thể làm mạch máu bị căng giãn hoặc uốn cong, dẫn đến lở loét do tỳ đè. Mài mòn có thể xảy ra khi da được kéo qua một bề mặt thay vì được nâng lên. Một vết sưng hoặc ngã có thể gây tổn thương da dù có thể không biểu hiện ngay. Các nguyên nhân khác gây lở loét do tỳ đè là do dây buộc hoặc vật cứng nào đó ép lên làn da của bạn. Ngoài ra, những người bị hạn chế cảm giác dễ bị tổn thương da do bỏng.

Tổn thương da do tỳ đè thường bắt đầu trên cơ thể nơi xương gấn với bề mặt da, chẳng hạn như hông. Những xương nhô ra này tạo áp lực lên da từ bên trong. Nếu cũng có một bề mặt cứng bên ngoài, da sẽ bị cản trở lưu thông. Bởi vì tốc độ lưu thông bị giảm do bệnh liệt, có ít oxy cho da nên làm giảm sức đề kháng của da. Cơ thể cố gắng bù đắp bằng cách gửi thêm máu đến khu vực này. Điều này có thể dẫn đến sưng, tạo thêm nhiều áp lực lên các mạch máu.

Lở loét trên da bắt đầu dưới dạng một vùng đỏ trên da. Khu vực bị ửng đỏ này có thể cảm thấy khó chịu và/hoặc nóng. Đối với những người có da sẫm màu hơn, khu vực này có thể xuất hiện màu sáng bóng. Ở giai đoạn này, quá trình tiến triển có thể đảo ngược. Làn da sẽ trở lại màu sắc bình thường của nó nếu áp lực được loại bỏ.

Nếu áp lực không được loại bỏ, rộp da hoặc đóng vảy có thể hình thành - điều này có nghĩa là mô bên dưới đang chết dần. Cần loại bỏ tất cả áp lực lên vùng da đó ngay lập tức.

Trong giai đoạn tiếp theo, một lỗ (loét) hình thành tại mô chết. Thông thường, mô chết này trông nhỏ trên bề mặt da, nhưng mô bị tổn thương có thể mở rộng sâu vào xương.

Lỗ loét da có thể khiến bệnh nhân phải nằm viện một vài tuần hoặc thậm chí hàng tháng hoặc nghỉ ngơi trên giường cho vết loét liền lại. Những vết lỗ loét phức tạp do tỳ đè có thể cần tới phẫu thuật

Các giai đoạn của loét do tỳ đè

Giai đoạn một: Da không bị loét nhưng có màu đỏ; màu sắc không nhạt đi sau 30 phút loại bỏ áp lực. Điều cần làm: không chạm vào vết loét, giữ sạch sẽ và khô ráo. Tìm hiểu nguyên nhân: kiểm tra nệm, đệm ghế, các kỹ thuật chuyển và xoay.

Giai đoạn hai: Lớp trên cùng của da, lớp biểu bì, bị tổn thương. Vết loét nông nhưng hở; có thể có dịch tiết ra. Điều cần làm: Thực hiện theo các bước trong Giai đoạn một nhưng làm sạch vết thương bằng nước hoặc dung dịch muối rồi lau khô cẩn thận. Dán miếng dán trong suốt (ví dụ như Tegaderm) hoặc băng dán hydrocolloid (ví dụ như DuoDERM). Nếu có dấu hiệu phức tạp, hãy hỏi nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe của bạn.

Các dấu hiệu phức tạp: Vết loét ngày càng lớn; vết loét có mùi hôi hoặc nước rỉ ra có màu hơi xanh. Sốt là một dấu hiệu xấu.

Giai đoạn ba: Da bị tổn thương nặng hơn, vào lớp thứ hai của da, qua lớp biểu bì vào các mô mỡ dưới da. Lúc này, bạn phải đến gặp một nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe; vết loét trở nên nghiêm trọng và có thể cần được làm sạch đặc biệt hoặc cắt bỏ các mô hoại tử. Đừng chần chừ.

Giai đoạn bốn: Da đã bị loét tới xương. Có nhiều mô hoại tử và cũng có rất nhiều chỗ bị rỉ nước. Điều này có thể đe dọa đến tính mạng. Bạn có thể phải nhờ đến phẫu thuật.

Lành lại: Điều này xảy ra khi vết loét nhỏ lại, khi da hơi hồng hình thành dọc theo các mép của vết loét. Có thể chảy máu nhưng hãy coi đây là một dấu hiệu tốt: lưu thông trở lại và giúp lành lại. Hãy bình tĩnh. Làn da không phải lúc nào cũng phục hồi nhanh chóng.

Khi nào là an toàn để lại tỳ đè được lên khu vực bị ảnh hưởng? Chỉ khi nào vết loét đã lành lại hoàn toàn - khi lớp trên cùng của da không còn bị tổn thương và trông bình thường. Lần đầu tiên tỳ đè, hãy bắt đầu cách nhau 15 phút. Hãy tỳ đè dần dần qua vài ngày để da có thể hình thành khả năng chịu áp lực. Nếu xuất hiện vết đỏ, hãy loại bỏ áp lực khỏi khu vực đó.

hoặc ghép da. Tất cả những điều này có thể tiêu tốn hàng ngàn USD và ngốn nhiều thời gian quý báu để ngưng công việc, học hành hoặc bên gia đình.

Điều trị tổn thương da bằng bất kỳ cách nào cũng phức tạp vì nhiễm trùng khó điều trị, tình trạng co cứng, áp lực gia tăng và thậm chí cả tâm lý của người bệnh (lở loét do tỳ đờ có liên quan đến sự mặc cảm và hành vi bốc đồng). Sẽ là đơn giản hóa quá mức nếu nói luôn có thể phòng ngừa được lở loét do tỳ đờ nhưng điều đó hầu như hoàn toàn đúng; bằng cách chăm sóc cẩn thận và vệ sinh chung tốt có thể duy trì được tình trạng nguyên vẹn của làn da.

Có nhiều bề mặt hỗ trợ có thể giúp giảm áp lực, như giường đặc biệt, nệm, tấm phủ nệm hoặc nệm ghế để hỗ trợ cơ thể bạn trên giường hoặc trên ghế. Hãy hỏi các chuyên gia trị liệu của bạn để biết có loại bề mặt hỗ trợ nào. Xem trang 268 để biết thêm về các loại lựa

Sự qua đời của Christopher Reeve

Christopher Reeve qua đời năm 2004, được cho là do suy tim vì nhiễm trùng máu (hay còn gọi là nhiễm trùng huyết), một bệnh nhiễm trùng lây lan từ một vị trí cụ thể (chẳng hạn như vết loét trên da hoặc nhiễm trùng bàng quang) vào máu và các cơ quan khác. Người ta không biết chính xác những gì đã xảy ra với Reeve. Rõ ràng, cái chết của ông có liên quan đến các vết loét do tỳ đờ; chắc chắn, Reeve đã chiến đấu với nhiều hơn một vết loét trên da và thậm chí đã trải qua tình trạng nhiễm trùng máu đe dọa đến tính mạng chỉ vài tuần trước khi ông qua đời. Nhưng theo những người ở cùng với ông vào ngày cuối cùng của cuộc đời, Reeve đã không xuất hiện những triệu chứng báo nhiễm trùng tái phát (ông không bị sốt, ớn lạnh, mệt mỏi, khó chịu, lo lắng, lú lẫn).

Nguyên nhân của cái chết không liên quan trực tiếp đến những vết loét do tỳ đờ mà Reeve gặp phải. Theo Dana Reeve, nguyên nhân của cái chết có thể là do phản ứng với một chất kháng sinh mà Reeve đã được cho dùng để điều trị một loại nhiễm trùng phát triển (ông có tiền sử nhạy cảm với thuốc). Cơ thể của Reeve đã ngay lập tức bị sốc (phản vệ) nhưng không nhiễm khuẩn.

Reeve đã chọn sống một cuộc sống tốt đẹp, trọn vẹn và hết sức có thể theo cách của riêng ông. Đó là di sản lâu dài nhất mà ông để lại.



chọn khi ngồi. Tìm kiếm www.abledata.com cho các sản phẩm bề mặt cụ thể để ngồi và ngủ. Dưới đây là ví dụ về một sản phẩm để giúp những người không thể trở mình ban đêm và những người có thể không có người phục vụ giúp họ làm điều đó: Giường ngủ tự do là một hệ thống xoay bên tự động, quay một góc xoay 60 độ một cách êm ái; www.pro-bed.com

Hãy nhớ rằng cách bảo vệ đầu tiên là có trách nhiệm với việc chăm sóc làn da của bạn. Hãy chú ý: Kiểm tra da của bạn hàng ngày, sử dụng gương cho các khu vực khó quan sát. Da sẽ khoẻ mạnh khi có chế độ ăn uống tốt, được vệ sinh tốt và giải tỏa áp lực thường xuyên. Giữ cho da sạch sẽ và khô ráo. Da bị ẩm ướt do mồ hôi hoặc chất thải của cơ thể sẽ dễ bị tổn thương. Uống nhiều nước. Một vết loét hoặc vết thương đang lành có thể làm mất nhiều hơn một lít nước mỗi ngày. Nên uống 8 đến 12 ly nước mỗi ngày. Chú ý: Không tính bia và rượu; chất có cồn thực ra làm cho bạn bị mất nước. Hãy theo dõi cả cân nặng của bạn nữa. Quá gầy làm cho bạn bị mất lớp đệm giữa các xương và thậm chí một áp lực nhỏ cũng có thể phá hủy làn da. Quá nặng cân cũng nguy hiểm. Càng nặng cân thì lớp đệm càng dày hơn nhưng nó cũng đồng nghĩa với việc tạo nhiều áp lực hơn lên các nếp gấp của da. Không hút thuốc. Nghiên cứu đã chỉ ra rằng những người hút nhiều thuốc sẽ dễ bị loét da hơn.

NGUỒN

Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt, Bệnh viện Craig, Thư viện Y khoa Quốc gia, Khoa Y/Phục hồi chức năng Đại học Washington

☛ Dưới đây là các link dẫn đến các nguồn lực trợ giúp.

Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt, với sự hỗ trợ của Hiệp hội Y học về Tủy sống, là cơ quan có thẩm quyền cung cấp hướng dẫn thực hành lâm sàng về chăm sóc da. PVA, số miễn phí 1-800-424-8200, www.pva.org, nhấp vào Ấn phẩm, rồi nhấp vào Hướng dẫn Y tế.

Bệnh viện Craig, với sự tài trợ của Viện Nghiên cứu Khuyết tật và Phục hồi Chức năng Quốc gia đã phát triển các tài liệu giáo dục để giúp những người bị chấn thương tủy sống duy trì sức khỏe của họ. www.craighospital.org, nhấp vào "Chấn thương Tủy sống," rồi nhấp vào "Sức khỏe và Thể trạng".

Co cứng

Co cứng là một phản ứng phụ của bệnh liệt, có nhiều dạng từ cứng cơ nhẹ đến nghiêm trọng, không thể kiểm soát cử động của chân. Nói chung, các bác sĩ hiện nay gọi các tình trạng căng cơ là tăng trương lực cơ (SH). Tình trạng này có thể xảy ra cùng với chấn thương tủy sống, bệnh đa xơ cứng, bại não, hoặc chấn thương não. Các triệu chứng có thể bao gồm tăng trương lực cơ, giật cơ, phản xạ gân sâu tăng vượt mức, co cơ, chân cắt kéo (hiện tượng hai chân bắt chéo ngoài chủ định) và cứng khớp.

Khi một người bị chấn thương lần đầu, cơ yếu đi và mềm ra do một hiện tượng được gọi là sốc tủy sống: Cơ thể không có phản xạ ở dưới mức chấn thương; tình trạng này thường kéo dài một vài tuần hoặc vài tháng. Khi hết sốc tủy sống, hoạt động phản xạ sẽ trở lại.

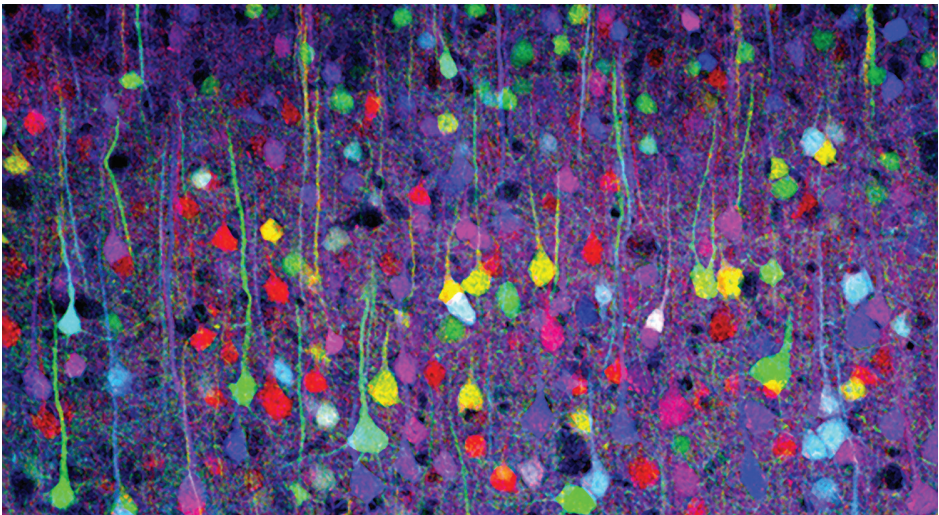
Tình trạng co cứng thường do tổn thương phần não bộ hoặc tủy sống, nơi điều khiển cử động tự chủ. Vì khi dòng tín hiệu thần kinh bình thường thông báo một tình trạng dưới mức thương tổn bị gián đoạn, những tín hiệu đó có thể không tới được trung tâm kiểm soát phản xạ của não. Tủy sống sau đó cố gắng để tiết chế phản ứng của cơ thể. Bởi vì tủy sống không có khả năng như não, các tín hiệu gửi trở lại vùng cảm giác đó thường được quá phóng đại bằng một phản ứng cơ hoạt động quá mức hoặc tăng trương lực co cứng: cử động "giật giật" không kiểm soát được, cơ bị cứng hoặc đơ, co rút cơ hoặc một nhóm cơ như bị sốc và trương lực cơ bất thường.

Hầu hết những người bị chấn thương tủy sống đều gặp phải một số cơn co thắt. Những người bị chấn thương cổ và những chấn

thương không hoàn toàn dễ bị tăng trương cơ lực hơn so với những người bị liệt hai chân và/hoặc chấn thương hoàn toàn. Các cơ thường hay bị co thắt nhất là các cơ bẻ khuỷu tay (cơ gấp) hoặc cơ duỗi chân (cơ duỗi). Những phản xạ này thường xảy ra như là kết quả của một phản ứng tự động đối với cảm giác đau đớn.

Tình trạng co thắt có thể cản trở quá trình phục hồi chức năng hoặc các hoạt động sinh hoạt hàng ngày, đó không phải lúc nào cũng là một điều xấu. Một số người sử dụng cơ co thắt của họ như một chức năng, để làm rộng bàng quang hoặc để chuyển động hoặc để mặc quần áo. Những người khác sử dụng tăng trương cơ lực để giữ cơ bắp của mình săn chắc và cải thiện lưu thông. Nó cũng có thể giúp duy trì sức mạnh của xương. Trong một nghiên cứu của Thụy Điển đối với người bị chấn thương tủy sống, 68% bị tình trạng co thắt nhưng dưới một nửa số đó nói rằng tình trạng co thắt của họ là một vấn đề nghiêm trọng làm giảm hoạt động sống hàng ngày hoặc gây ra đau đớn.

Thay đổi tình trạng co cứng: Một thay đổi về tình trạng co cứng của một người là một điều đáng phải lưu ý. Ví dụ, tăng trương lực có thể là kết quả của việc hình thành lỗ hổng hoặc u nang trong tủy sống (rỗng tủy sống sau chấn thương). Nếu không điều trị, u nang có thể dẫn đến việc mất thêm chức năng. Các vấn đề bên ngoài hệ thống thần



Các neuron thần kinh được phân loại với các màu sắc khác nhau trong vỏ não của chuột "Brainbow", hình ảnh trên kính hiển vi đồng tiêu quét laze tại Phòng thí nghiệm Lichtman, Đại học Harvard.

kinh của bạn, chẳng hạn như nhiễm trùng bàng quang hoặc lở loét trên da có thể làm tăng tình trạng co cứng.

Phương pháp điều trị co cứng thường là dùng các thuốc như baclofen, diazepam hoặc zanaflex. Một số người bị co thắt nặng sử dụng biện pháp bơm baclofen có thể làm đầy trở lại, các bơm này nhỏ, được phẫu thuật cấy ghép để đưa thuốc trực tiếp đến khu vực rối loạn chức năng của tủy sống. Phương pháp này cho phép nồng độ thuốc cao hơn mà không có tác dụng phụ gây mệt mỏi thông thường khi dùng liều cao qua đường uống.

Vật lý trị liệu, bao gồm kéo cơ, hàng loạt các bài tập chuyển động và phác đồ điều trị vật lý khác, có thể giúp ngăn ngừa sự cứng khớp (co rút hoặc rút ngắn cơ bắp) và làm giảm mức độ nghiêm trọng của các triệu chứng. Tư thế và vị trí thích hợp là rất quan trọng đối với những người ngồi trên xe lăn và những lúc nghỉ ngơi trên giường để làm giảm co thắt. Dụng cụ chỉnh hình, chẳng hạn như nẹp mắt cá chân, đôi khi được sử dụng để hạn chế tình trạng co cứng. Sử dụng chất làm lạnh (phương pháp áp lạnh) cho một khu vực bị ảnh hưởng cũng có thể làm dịu hoạt động cơ.

Trong nhiều năm các bác sĩ đã sử dụng phenol phong bế thần kinh để làm giảm bớt các dây thần kinh gây co cứng. Gần đây, một chất phong bế thần kinh tốt hơn nhưng đắt tiền hơn, đó là độc tố botulinum (Botox), đã trở thành một liệu pháp điều trị co thắt phổ biến. Thời gian áp dụng của Botox kéo dài khoảng ba đến sáu tháng; cơ thể hình thành các kháng thể đối với thuốc, làm giảm tính hiệu quả của nó theo thời gian.

Đôi khi, phẫu thuật được khuyến nghị để làm giãn gân hoặc để chia tách các đường truyền thần kinh cơ ở trẻ em bị bại não. Có thể xem xét phẫu thuật cắt rễ dây thần kinh cột sống lưng có chọn lọc nếu co thắt gây trở ngại khi ngồi, tắm hay chăm sóc nói chung.

Tình trạng co cứng ở từng phạm vi đối với nhiều người bị liệt. Chiến lược điều trị nên được dựa trên hoạt động chức năng của người đó: Liệu co cứng có làm bạn không thực hiện được các hoạt động nhất định? Có các rủi ro liên quan đến sự an toàn không, chẳng hạn như mất kiểm soát trong khi điều khiển xe lăn điện hoặc lái xe hơi? Các loại

thuốc chống co cứng có làm các triệu chứng tệ hơn không, có ảnh hưởng đến khả năng tập trung hoặc năng lượng không? Hãy hỏi ý kiến bác sĩ của bạn để thảo luận về các phương án của bạn.

NGUỒN

Viện Quốc gia về Những Rối loạn Thần kinh và Đột quy, Hiệp hội Đa xơ cứng Quốc gia, Hiệp hội chống Bại não, Trung tâm Thống kê Chấn thương Tủy sống Quốc gia, Bệnh viện Craig

☛ Dưới đây là các link dẫn đến các nguồn lực trợ giúp.

Medtronic sản xuất máy bơm cấy ghép để vận chuyển (nội thủy mạc) các thuốc như baclofen nhằm kiểm soát tình trạng co cứng. www.medtronic.com

Hiệp hội Đa xơ cứng Quốc gia cung cấp thông tin và nguồn lực trợ giúp về chứng co cứng. Điện thoại miễn phí 1-800-344-4867 hoặc tìm kiếm "co cứng" trên trang web www.nationalmssociety.org

Bệnh viện Craig, với sự tài trợ của Viện Nghiên cứu Khuyết tật và Phục hồi Chức năng Quốc gia đã phát triển các tài liệu giáo dục để giúp những người bị chấn thương tủy sống duy trì sức khỏe của họ. www.craighospital.org, nhấp vào "Chấn thương Tủy sống", rồi nhấp vào "Sức khỏe và Thể trạng."

Rỗng tủy sống | Cứng cột sống

Rỗng Tủy sống và cứng cột sống có thể xảy ra từ hàng tháng đến nhiều thập kỷ sau khi chấn thương tủy sống. Ở bệnh rỗng tủy sống sau chấn thương (syringomyelia, đọc là sear-IN-go-my-EE-lia), một u nang hoặc một khoang chứa đầy dịch lỏng được hình thành trong tủy. Khoang này có thể mở rộng theo thời gian, thêm hai đốt sống trở lên từ vùng bị chấn thương tủy sống. Các triệu chứng lâm sàng của bệnh rỗng tủy sống và cứng cột sống đều giống nhau và có thể làm khuyết tật ở tủy sống trở nên trầm trọng hơn, nhanh mất cảm giác hay sức mạnh, kèm theo ra mồ hôi, co cứng, đau và tăng phản xạ tự phát (AD) - các cấp độ khuyết tật mới rất lâu sau khi một người phục hồi chức năng thành công.

Cứng cột sống là tình trạng mà mô sẹo hình thành và giữ chính tủy sống bám vào màng cứng, màng mô mềm bao quanh nó. Sẹo này ngăn cản dòng chảy bình thường của dung dịch tủy xung quanh tủy sống và cản trở chuyển động bình thường của tủy sống trong màng. Cứng cột sống gây ra sự hình thành u nang; nó có thể xảy ra mà không có triệu chứng về rỗng tủy sống, nhưng sự hình thành nang sau chấn thương sẽ không xảy ra mà không có một số dấu hiệu của cứng cột sống.

Chụp cộng hưởng từ (MRI) sẽ giúp phát hiện ra các u nang trong tủy sống, trừ khi tại đó có các thanh, miếng mỏng hoặc mảnh đạn.

Cứng cột sống và rỗng tủy sống được điều trị bằng cách phẫu thuật. Phương pháp để giải quyết tình trạng cứng cột sống là giải phẫu để loại bỏ các mô sẹo xung quanh tủy sống nhằm khôi phục lại dòng dung dịch trong tủy và chuyển động của tủy sống. Ngoài ra, có thể đặt một mô ghép nhỏ tại khu vực cứng cột sống nhằm củng cố không gian màng cứng và làm giảm nguy cơ tái sẹo. Nếu có u nang xuất hiện, có thể đặt một ống dẫn bên trong lỗ hổng để thoát dịch từ u nang. Phẫu thuật thường giúp cải thiện sức khỏe và giảm đau, nhưng không phải lúc nào cũng mang lại chức năng cảm giác đã mất.

Rỗng tủy sống cũng xảy ra ở những người có bất thường bẩm sinh ở não được gọi là dị tật Chiari. Trong quá trình phát triển của thai nhi, phần dưới của tiểu não nhô ra từ phần sau đầu vào phần cổ của ống

tủy sống. Các triệu chứng thường bao gồm nôn mửa, yếu cơ ở đầu và mặt, khó nuốt và các mức độ suy giảm tâm thần khác nhau. Liệt cánh tay và chân cũng có thể xảy ra. Người lớn và thanh thiếu niên bị dị tật Chiari trước đây không cho thấy triệu chứng nào có thể có dấu hiệu của sự suy yếu diễn tiến, chẳng hạn như mất cụp xuống, nhanh, không chủ ý. Các triệu chứng khác có thể bao gồm chóng mặt, nhức đầu, song thị, điếc, suy yếu khả năng phối hợp vận động và các giai đoạn đau cấp tính trong và xung quanh mắt.

Rỗng tủy sống cũng có thể liên quan đến tật nứt đốt sống, khối u tủy sống và rỗng tủy sống tự phát (không rõ nguyên nhân). MRI đã tăng đáng kể số ca chẩn đoán ở giai đoạn đầu của bệnh rỗng tủy sống. Các dấu hiệu của rối loạn có xu hướng tiến triển chậm, mặc dù khởi phát đột ngột có thể xảy ra khi ho hoặc căng thẳng.

Phẫu thuật giúp ổn định hoặc cải thiện tương đối các triệu chứng ở hầu hết mọi người mặc dù chậm trễ trong việc điều trị có thể dẫn đến chấn thương tủy sống không thể đẩy lùi. Tái phát sau phẫu thuật rỗng tủy sống có thể cần phẫu thuật thêm; những phẫu thuật này có thể không thành công hoàn toàn trong thời gian dài. Có tới một nửa số người được điều trị rỗng tủy sống bị xuất hiện lại các triệu chứng trong vòng năm năm.

NGUỒN

Viện Quốc gia về Những Rối loạn Thần kinh và Đột quy, Dự án Liên minh Chiari & Rỗng tủy sống

☛ Bên dưới là link dẫn đến các nguồn.

Dự án Liên minh Nghiên cứu về Chiari & Rỗng tủy sống Hoa Kỳ cung cấp tin tức về bệnh rỗng tủy sống, cứng cột sống và dị dạng Chiari, tài trợ các nghiên cứu. Gọi miễn phí 1-800-ASAP; www.asap.org

SỐNG KHỎE MẠNH

Ứng phó & Điều chỉnh

Những người mới bị liệt, do bị tai nạn bất ngờ hay do phát triển từ một chứng bệnh, hầu hết đều sẽ thấy buồn khổ. Các gia đình cũng bước vào thế giới mới tại-sao-lại-là-tôi lạ lẫm này với những đau buồn, bất lực, hoài nghi và hối tiếc đặc trưng riêng của nó. Mặc dù mỗi người sẽ đối mặt với sự mất mát và thay đổi theo cách riêng của họ, có những điều trong quá trình điều chỉnh này được nhiều người chia sẻ.

Đầu tiên, nhiều người phản ứng trước bệnh liệt như thể không có việc gì thực sự xảy ra, từ chối chấp nhận rằng những thay đổi trên cơ thể và khả năng di chuyển của họ sẽ không tiến triển khá lên hoặc lành lặn như trước kia vốn có. Một số người có thể coi thương tổn này là một điều khó chịu tương tự như khi bị cúm và dần dần sẽ qua đi. Các nhà tâm lý học gọi đó là sự phủ nhận. Elisabeth Kübler-Ross, người nổi tiếng vì đã phác họa ra những giai đoạn của đau buồn, chú giải rằng sự phủ nhận có một chức năng có ích đóng vai trò một "giảm chấn" sau những tin sốc bất ngờ.

Một số người tìm nơi ẩn náu trong giai đoạn phủ nhận trong một thời gian dài, sử dụng nó như một lý do để không làm gì cả, hoặc làm quá nhiều để vượt qua các giới hạn và cư xử "bình thường". Tuy nhiên, hầu hết sẽ bắt đầu tìm hiểu về tình trạng của họ và hình dung ra những gì đã xảy đến. Khi sự phủ nhận mất dần, hy vọng xuất hiện. Đó là bắt đầu quá trình điều chỉnh.

Khi phủ nhận không còn có thể duy trì, nó được thay thế bởi những cảm giác đen tối khác - giận dữ, tức tối, đổ kỵ và phẫn uất. Đây có thể được xem như những cơ chế phòng ngự cho phép người bệnh có thời gian để huy động những sự phòng thủ khác. Cảm giác tội lỗi cũng có thể là một phần trong mớ cảm xúc hỗn độn, đặc biệt là ở những người mà óc suy xét kém hay hành vi tự hủy hoại bản thân có thể đã góp phần gây ra bệnh tình của họ. Cảm giác tự ghê tởm bản thân cũng có thể xuất hiện khi ý niệm "bình thường" của một người bị đảo ngược.

Nhiều người khuyết tật - bao gồm những người bị liệt lần đầu cũng như các thành viên trong gia đình - có thể trở nên cực kỳ chán nản. Họ có thể nhìn nhận bản thân như những nạn nhân bị hủy hoại cuộc sống vì họ không bao giờ có thể sống lại cuộc sống hạnh phúc trước đây; họ không nhìn thấy đường ra. Những người này có thể phản ứng thù địch với người khác. Việc này tất nhiên làm tăng thêm sự căng thẳng cho những người chăm sóc và người thân. Không có gì sai khi tức giận - trừ khi bạn nuôi dưỡng nó và để nó cháy âm ỉ. Lời khuyên tốt nhất, mà nói dễ hơn làm, là để sự tức giận diễn ra và để nó qua đi. Bằng cách nào? Một số người tìm thấy niềm tin ở tôn giáo, những người khác tĩnh tâm bằng cách suy ngẫm.

Sợ hãi là một cảm giác thường gặp khác: Vậy tất cả mới hỗn độn này rồi sẽ dẫn đến đâu? Tình hình có trở nên xấu đi không? Người bạn đời của tôi có ở lại với tôi không? Liệu tôi có còn yêu hoặc làm việc hoặc được coi trọng nữa không? Đối với nhiều người, nỗi sợ hãi lớn nhất là mất khả năng kiểm soát cuộc sống của họ. Những ý nghĩ này thường gặp ở những người mới bị liệt; nhiều người tiếp tục giữ những suy nghĩ đó, ngay cả những suy nghĩ vô lý, rất lâu sau chấn thương.

Buồn chán cùng cực là cảm giác tự nhiên sau khi bị liệt - tất nhiên vì sự mất mát là rất lớn. Nỗi buồn rồi cũng qua. Điều quan trọng là không được nhầm lẫn giữa nỗi buồn mà tất cả chúng ta đều trải qua khi có điều gì không hay xảy tới và trầm cảm. Trầm cảm là một tình trạng sức khỏe có thể dẫn đến trạng thái bất động, khó tập trung, khẩu vị hoặc giờ ngủ thay đổi đáng kể, cảm giác chán nản, vô vọng hay vô giá trị. Người bị trầm cảm có thể nghĩ đến tự tử. Tỷ lệ tự tử ở những người bị chấn thương tủy sống lớn hơn nhiều so với những người không bị. Đó là nguyên nhân tử vong hàng đầu đối với những người bị chấn thương tủy sống dưới 55 tuổi.

Phải thừa nhận rằng bệnh liệt làm khơi lên rất nhiều cảm xúc và cảm giác, phần lớn là tiêu cực. Phản ứng của một người đối với tất cả những thứ đó có thể dẫn đến hành vi không tốt cho sức khỏe và hạnh phúc. Ví dụ, người cảm thấy vô giá trị có thể không quan tâm đúng mức đến bàng quang hoặc da hay dinh dưỡng của họ. Ngoài ra, người có tiền sử nghiện rượu và/hoặc lạm dụng chất kích thích có thể quay

trở lại lối sống tự hủy hoại cũ. Những người khác có thể bắt đầu uống rượu hoặc dùng ma túy để làm dịu sự lo lắng của mình. Các hành vi gây hại cho sức khỏe sẽ dẫn đến các hậu quả có hại cho sức khỏe. Thờ ơ với việc chăm sóc bản thân (còn gọi là "tự sát sống") sẽ gây ra nhiều rủi ro về sức khỏe như biến chứng về hô hấp, nhiễm khuẩn đường tiết niệu và loét tỳ đè.

Đến lúc nào đó, người bệnh xử lý các cảm giác có hại. Một giai đoạn điều chỉnh khác bắt đầu. Nói chung, tại một số thời điểm sau khi bị liệt, người bệnh có thể bắt đầu thừa nhận rằng họ đang gặp tình trạng nghiêm trọng, dù họ có thể bám vào niềm tin rằng tình hình đó sẽ không kéo dài.

Khi quá trình tiếp diễn, người bệnh cần tiếp xúc với những người khác cùng cảnh ngộ. Có các nhóm tương hỗ đối với mỗi loại tình trạng bệnh liệt trong hầu hết các cộng đồng, bao gồm cả Chương trình Hỗ trợ Gia đình và Bạn bè của Tổ chức Reeve. Internet là một công cụ tuyệt vời để kết nối những bệnh nhân liệt có cùng bệnh tình và có thể nhận ra rằng vẫn còn có cuộc sống tương lai phía trước với các trải nghiệm đáng quý.

Khống chế cơn giận

Bạn không thể loại bỏ hoàn toàn sự giận dữ và kể cả khi bạn có thể thì đó cũng không phải là ý hay. Cuộc đời sẽ luôn mang đến cho bạn sự trắc trở, nỗi đau, sự mất mát và những hành động không thể báo trước của những người khác. Bạn không thể thay đổi điều đó; nhưng bạn có thể thay đổi cách những việc đó ảnh hưởng đến bạn, đặc biệt là nếu tức giận là một vấn đề.

Các kỹ thuật thư giãn đơn giản như hít thở sâu và nghĩ đến hình ảnh thú vị có thể giúp làm dịu đi cảm giác giận dữ. Hãy thử:

- hít thở sâu, từ cơ hoành của bạn; hít thở từ ngực sẽ không làm bạn thư giãn. Hình dung hơi thở của bạn đi lên từ dạ dày.
- chậm rãi lặp đi lặp lại một cụm từ hoặc từ giúp bình tĩnh như "thư giãn" hay "bình tĩnh nào". Lặp đi lặp lại với bản thân trong khi hít thở sâu.
- sử dụng hình tượng; hình dung ra một điều dễ chịu đã trải qua, từ trí nhớ hay bằng trí tưởng tượng của bạn. Thực hành những thủ thuật này hàng ngày và nhắc nhở bản thân rằng thế giới "không ghét bỏ bạn."

Nguồn: Hiệp hội Tâm lý Hoa Kỳ; www.apa.org

Cùng với thời gian, người bệnh cuối cùng cũng sẽ chấp nhận sự mất mát và đạt đến giai đoạn cuối cùng của quá trình đau buồn: sự chấp nhận. Hầu hết mọi người rồi sẽ chấp nhận thực tế tình trạng của mình, tìm thấy ý nghĩa cuộc sống và bắt đầu lập kế hoạch cho cuộc đời phía trước.

Quá trình điều chỉnh có thể hoàn toàn phụ thuộc vào động lực. Đầu tiên, người bệnh có thể được động viên để tích cực điều trị nhằm lấy lại sức khỏe và chức năng, giữ niềm tin rằng có lẽ bệnh liệt sẽ bị đánh bại hoàn toàn sẽ cho họ sức mạnh. Nhiều bệnh nhân chấn thương tủy sống tiếp tục hy vọng rằng họ sẽ lại đi lại được. Trong khi các phương pháp điều trị bệnh liệt vẫn còn đang được nghiên cứu, cách tốt nhất là hãy tiến về phía trước và sống cuộc sống trọn vẹn ngay bây giờ. Hy vọng về việc phục hồi chức năng là tốt và không phải là phi hiện thực, nhưng nếu hy vọng chỉ là đứng ngoài chờ đợi cho đến khi nghiên cứu y học đưa ra được biện pháp chữa trị, đó chính là một khía cạnh của sự phủ nhận.

Những người điều chỉnh tốt đối với cuộc sống sau khi bị liệt được thúc đẩy bằng những mục tiêu cá nhân - học xong đại học, có công việc tốt, lập gia đình. Những người đặt ra các mục tiêu kiểu này ghi nhận sự hài lòng hơn với cuộc sống và họ cảm thấy bớt xấu hổ hơn về tình trạng của mình. Bạn được thúc đẩy như thế nào? Bạn có thể nghĩ về những gì bạn đã từng luôn mong muốn trong cuộc sống trước đây. Hầu hết mọi người có cùng tính cách, khiếu thẩm mỹ và khiếu hài hước giống như trước khi bị liệt; không có lý do gì để không phấn đấu vì những mục tiêu giống nhau.

Tất nhiên để hoàn thành mọi việc sau khi bị liệt là một thử thách. Có thể sẽ cần học thêm nhiều cách mới để giải quyết những vấn đề. Có thể sẽ cần phải yêu cầu sự giúp đỡ của người khác, ngay cả khi tự làm mọi việc trở thành một cách ngoan cố để khẳng định sự độc lập của bạn. Chẳng vấn đề gì khi yêu cầu sự giúp đỡ - đó là một cách để có những gì bạn cần và làm xong việc.

Điều chỉnh để thích ứng với liệt là một quá trình, thay đổi những suy nghĩ, cảm giác và hành vi của một người không thể chỉ diễn ra trong một đêm. Cần thời gian để biết được điều gì là đúng, điều gì là

thực tế, điều gì là hợp lý. Cần thời gian để xây dựng lại bản sắc của một người, để tìm ra sự cân bằng mới trong các mối quan hệ, để khám phá ra rằng điều quan trọng là những gì hiện đang xảy ra. Các cảm xúc tiêu cực là tự giới hạn bản thân nhưng chúng có thể thay đổi được. Hay đưa ra càng nhiều lựa chọn càng tốt. Đừng bỏ qua sự hỗ trợ và kinh nghiệm giải quyết vấn đề của những người có cùng hoàn cảnh. Hình dung ra điều gì ở phía trước và làm thế nào để đến được đó.

NGUỒN

Trung tâm Nghiên cứu và Đào tạo về các Tình trạng Chấn thương Tủy sống Thứ phát thuộc Đại học Alabama tại Birmingham/Trung tâm Phục hồi Chức năng Tây Ban Nha UAB; Hiệp hội Đa xơ cứng Quốc gia; Hiệp hội Liệt chi dưới Quebec; Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt; Hiệp hội Đột quỵ Hoa Kỳ

👉 Bên dưới là link dẫn đến các nguồn.

Chương trình Hỗ trợ Gia đình & Bạn bè của Tổ chức

Reeve (PFSP) hỗ trợ về cảm xúc, hướng dẫn và chia sẻ kinh nghiệm thực tế từ những người bệnh/cố vấn đang sống tốt sau khi bị liệt. Gọi số miễn phí 1-800-539-7309 hoặc xem www.paralysis.org/peer

Hãy sống cuộc sống của bạn

Có thể tìm thấy sự yên bình sau nỗi đau". Đó là một trong những thông điệp chính của nhà tâm lý học lâm sàng Daniel Gottlieb. Một thông điệp khác là "không có mối liên hệ nào giữa tàn tật và hạnh phúc". Thông điệp thứ ba, mà ông thường lặp đi lặp lại, là: "Đừng tiêu tốn quá nhiều năng lượng để theo đuổi cuộc sống mà bạn muốn hay trốn tránh cuộc sống mà bạn sợ hãi. Hãy có niềm tin để sống cuộc sống của bạn - và sống trọn vẹn, với sự yêu thương và lòng biết ơn lớn lao".



Tiến sĩ Dan.

SAM MADDOX

Câu chuyện tự thuật của Gottlieb - cảm nghĩ và sự từng trải của chính chuyên gia chữa lành những tổn thương, người đã có nửa cuộc đời bị liệt tứ chi - đúc kết nên những thông điệp đó. Tiến sĩ Dan, như ông thường được gọi, nổi tiếng ở vùng Philadelphia, nơi ông sinh sống và dẫn một chương trình hàng tuần trên sóng radio công cộng, "Những tiếng nói trong gia đình". Ông đã bắt đầu hành nghề tâm lý học năm 1969; ông và vợ có hai con gái. Năm 1979 ông đã sống sót qua một tai nạn xe hơi kinh khủng đã làm ông bị liệt từ ngực trở xuống. Ông mô tả những năm tháng tuyệt vọng, pha trộn với rất nhiều nỗi đau và mất mát. Ông nói rằng ông thấy ghê tởm bản thân, thiếu tự tin, xấu hổ và chán nản; ông trở nên chán ghét cơ thể mình mà ông mô tả như một "tên khủng bố".

"Hầu hết những gì tôi đã trải qua", Gottlieb nói, "là tự hối tiếc và cảm giác cuộc đời thật tàn nhẫn". Cha mẹ và chị gái của ông đã mất; cuộc hôn nhân của ông đổ vỡ và vợ cũ sau đó chết do bệnh ung thư. Cháu trai của ông sinh ra đã bị thiếu năng học tập. Sức khỏe của ông đã có nhiều thay đổi không dự báo được trong nhiều năm.

Trong thời gian đó, Gottlieb đã khám phá ra một khả năng phục hồi mạnh mẽ. Ông đã tự trang bị bản thân để vượt qua những cơn bão bằng kho dự trữ lòng trắc ẩn của mình. "Đừng chống lại cuộc đời của bạn", ông nói. "Vâng, cuộc đời đầy rẫy sự đau khổ. Và có nhiều cách để giảm bớt sự đau khổ. Nhưng tất cả chúng ta đều có một câu chuyện nhất định trong đầu về cách khắc phục điều đó và nó sẽ xảy ra thế nào. Đó là khi chúng ta lại đi lại được, hay khi bàng quang chúng ta bắt đầu làm việc, hoặc khi chúng ta giảm cân, hoặc khi người bạn đời của chúng ta thay đổi, hoặc khi công ty bảo hiểm thấu hiểu - chúng ta có một bức tranh trong đầu về những tình huống chúng ta cần làm bản thân mình hạnh phúc. Hãy sống cuộc sống của bạn thay vì chờ đợi cuộc sống mà bạn muốn hay ước ao cuộc sống trước kia của bạn."

Gottlieb thường gặp gỡ những người tàn tật có hy vọng về một kết quả nào đó. "Họ sống và chờ đợi ngày mai, tự nói với bản thân họ rằng 'đó là khi tôi sẽ hạnh phúc'. Với tôi, hy vọng hoàn toàn là niềm tin rằng ngày mai có thể mang đến niềm vui bất chấp hoàn cảnh hôm nay có thể nào".

Gottlieb viết blog thường xuyên về cách đối phó với tình trạng tàn tật và tổ chức một diễn đàn trực tiếp tại Christopherreeve.org gọi là "Chữa lành tâm trí và trái tim". Những cuộc thảo luận mở, công khai cho phép Gottlieb giúp mọi người xử lý sự giận dữ và làm dịu sự đau buồn.

Hãy sống cuộc sống của bạn thay vì chờ đợi cuộc sống mà bạn muốn hay ước ao cuộc sống trước kia của bạn.

Chương trình Hỗ trợ Gia đình và Bạn bè

Một chấn thương hay chẩn đoán mới có thể tác động mạnh và đáng sợ - đối với cả gia đình. Một trong những cách chắc chắn nhất để xử lý tình trạng hỗn độn và bắt đầu nhận ra một cuộc sống trọn vẹn và năng động phía trước là kết nối với ai đó đã từng trải qua tình trạng tương tự. Chương trình Hỗ trợ Gia đình và Bạn bè của Tổ chức Reeve (PFSP) đảm bảo rằng sẽ có người sẵn sàng giúp đỡ. Trong các cộng đồng khắp nước Mỹ, PFSP mang đến sự khích lệ về mặt tinh cảm cũng như các nguồn lực trợ giúp tại địa phương và toàn quốc cho những bệnh nhân bị liệt, gia đình và những người chăm sóc họ. Các cố vấn tiếp thêm sức mạnh cho những bệnh nhân liệt, kể cả những thành viên dịch vụ của chúng tôi, để có được một cuộc sống trọn vẹn và khỏe mạnh.

PFSP cung cấp sự hỗ trợ một-kèm-một cho bất cứ ai, mới bị liệt hay không, muốn nói chuyện với một tư vấn viên - một người chia sẻ và thấu hiểu với hoàn cảnh và là người có thể đưa ra các lời khuyên, liên hệ và kết bạn, cũng như có thể giúp bệnh nhân lại tiếp tục tiến về phía trước. Có một số điều, thuộc về cá nhân và riêng tư, không thể thảo luận một cách thoải mái trừ khi nói với một người có cùng cảnh ngộ. Đó chính là mục đích của PFSP; có nhiều vấn đề liên quan đến chăm sóc sức khỏe và trang thiết bị thích nghi hay những vấn đề rất cá nhân mà chỉ người có kinh nghiệm mới thích hợp để giúp đỡ.

Sau đây là một ví dụ về cách thức hoạt động. Steve Kenny, đến từ Jacksonville, Fla., đã bị chấn thương tủy sống C5/C6 sau một tai nạn khi lặn năm 1993. Ông là Điều phối viên Vùng Đông Nam của PFSP và đã là một tình nguyện viên địa phương tại trung tâm Phục hồi Chức năng Brooks để tư vấn cho những bệnh nhân mới bị chấn thương tủy sống. Kể từ khi trở thành một tư vấn viên được chứng nhận cho PFSP, Kenny và các tư vấn viên khác của Brooks thuộc tổ chức Reeve đã giúp đỡ hàng chục bệnh nhân. Kenny đã giúp đỡ một người đàn ông mới bị chấn thương khỏi rơi vào tuyệt vọng.

"Tôi đã gặp một người bị chấn thương tủy sống nặng khi anh ta vẫn còn phải được chăm sóc đặc biệt tại một trung tâm điều trị chấn thương ở Jacksonville", Kenny nói. "Anh ấy đã yêu cầu một DNR [không làm rõ lại]. Tất nhiên mẹ anh ta đã vô cùng sợ hãi. Tôi đã nói chuyện với



người đàn ông trẻ tuổi này và mẹ anh ta và cho họ thấy tôi sống một cuộc sống trọn vẹn và hạnh phúc như thế nào. Ngày tiếp theo DNR được bỏ đi và họ quyết định xúc tiến điều trị". Được động viên bởi sự tư vấn liên tục của Kenny, người đàn ông này đã tiếp tục điều trị ngoại trú và tham gia một chương trình thể hình theo ngày chuyên biệt cho phép anh ta tiếp tục tăng cường sức khỏe và vận động thể chất độc lập.

Nếu bạn đang bị liệt, hoặc có thể bạn là cha mẹ, bạn đời, thành viên gia đình hay bạn bè của người bị liệt, bạn có thể nhờ ai đó đã trải qua những gì bạn đang trải qua tư vấn cho bạn. Những tư vấn viên đồng cảnh ngộ của Tổ chức Reeve rất giỏi trong việc chia sẻ kiến thức và quá trình luyện tập cá nhân của họ để giúp đỡ bạn. Và họ không bao giờ tính phí dịch vụ.

Những tư vấn viên đồng cảnh ngộ tiếp thêm sức mạnh cho những bệnh nhân bị liệt, kể cả các thành viên dịch vụ, gia đình, bạn bè và người chăm sóc, để có được sức khỏe và thể trạng tốt cũng như để tránh các tình trạng sức khỏe thứ phát thường đi kèm với bệnh liệt.

PFSP luôn quan tâm đến việc bổ sung các tư vấn viên mới. Nếu bạn là người bị liệt, vui vẻ và khỏe mạnh, có khả năng giải thích các kỹ năng sống có thể tiếp thêm sức mạnh cho người khác để họ đạt được các mục đích của mình, tại sao bạn không trở thành một tư vấn viên và chia sẻ kinh nghiệm của bạn? Mục tiêu của PFSP là kết nối bệnh nhân với những tư vấn viên được chứng nhận có cùng độ tuổi, giới tính, mức

độ liệt, sắc tộc... bất cứ khi nào có thể. Các cựu chiến binh cũng như gia đình, bạn bè và người chăm sóc họ cũng được khuyến khích tham gia tư vấn.

Nếu bạn muốn nói chuyện với một tư vấn viên hoặc muốn trở thành một tư vấn viên, hãy liên hệ PFSP, gọi miễn phí 1-800-539-7309; email peer@ChristopherReeve.org hoặc truy cập vào www.ChristopherReeve.org/peer

Liệu pháp thay thế

Có nhiều liệu pháp thay thế có thể giúp ích cho những bệnh nhân bị bệnh hoặc chấn thương tủy sống. Mặc dù những phương pháp để chữa bệnh và duy trì sức khỏe này nằm ngoài các dòng y học chính thống, chúng có thể làm cầu nối giữa y học phương đông và y học phương tây. Đừng nghĩ những liệu pháp thay thế này như một hình thức thay thế cho sự chăm sóc hàng ngày của bạn mà chỉ là một dạng bổ sung.

Tiến sĩ Laurance Johnston, cựu trưởng ban nghiên cứu của Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt, đã biên soạn thông tin về các liệu pháp thay thế đối với chấn thương tủy sống. Quyển sách của ông, *Liệu pháp thay thế và Chấn thương tủy sống: Vượt ra ngoài ranh giới của Dòng chính thống*, cung cấp thông tin chi tiết về các phương pháp điều trị mà bạn có thể chưa bao giờ nghe tới ở hầu hết các trung tâm phục hồi chức năng. Cách tiếp cận của ông với vấn đề này là không thành kiến: "để mở rộng phạm vi hồi phục có thể cho những người bị khuyết tật cơ thể, đặc biệt là chấn thương tủy sống và đa xơ cứng, cho phép những bệnh nhân này đưa ra quyết định đúng đắn về sự chăm sóc sức khỏe cho chính bản thân họ".

Johnston chỉ ra rằng các bác sĩ có thể cảnh báo mọi người về việc sử dụng các liệu pháp thay thế, nhưng y khoa chính thống hầu như không an toàn: hơn 100.000 người chết do phản ứng thuốc tại các bệnh viện; hai triệu người nhập viện và bị lây nhiễm ở đó những bệnh họ không mắc từ trước; các sai lầm trong y học làm chết khoảng 100.000 người mỗi năm. "Những thống kê này đặc biệt liên quan đến những bệnh nhân mất chức năng tủy sống, những người thường

có thiên hướng điều trị quá mức, nhiễm những bệnh đe dọa tính mạng và phải nằm viện nhiều hơn”, Johnston nói.

Mọi người lo lắng rằng các liệu pháp thay thế không được kiểm chứng bởi những nghiên cứu lâm sàng nghiêm ngặt? Thực vậy, chúng không được hỗ trợ bởi các bằng chứng cao cấp. Nhưng theo Johnston, chỉ 10-20% những gì các bác sĩ thực hành là đã được chứng minh một cách khoa học. “Hầu hết các liệu pháp truyền thống, cũng như thay thế, đều dựa trên quá trình sử dụng và kinh nghiệm”, Johnston nói. Sau đây là một số nét nổi bật về các liệu pháp thay thế:

Châm cứu: được xác nhận là có cải thiện cảm giác, chức năng ruột và bàng quang, có thể cải thiện sự co cơ, thị lực, giấc ngủ, chức năng tinh dục và kiểm soát bàng quang ở những người bị đa xơ cứng.

Khí công: có thể giảm đau cột sống.

Ayurveda: Liệu pháp tổng quát cổ truyền của Ấn Độ để giúp con người khỏe mạnh và không bệnh tật. Một số gia vị nhất định được khuyên dùng để giải phóng các độc tố sau bất kỳ tổn thương nào, bao gồm nghệ, hạt tiêu đen, gừng, rau mùi, thì là và cam thảo.

Lão hóa: Không dành cho người yếu ớt

Trước Chiến tranh Thế giới II, tuổi thọ dự tính đối với người chấn thương tủy sống là khoảng 18 tháng. Hiện nay, tuổi thọ dự tính của những người này gần giống như dân số nói chung. Không may là những người bị liệt hiện nay cũng gặp nhiều vấn đề về sức khỏe giống như những người không bị khác. Nhưng không giống như dân số nói chung, với các bệnh tim mạch, ung thư hay đột quỵ là những nguyên nhân gây tử vong hàng đầu, bệnh nhân chấn thương tủy sống thường chết do các bệnh liên quan đến hệ hô hấp, nhiễm khuẩn, bệnh tim mạch khác, các khối u lành tính hoặc ác tính hay chứng tăng huyết áp và bệnh tim thiếu máu cục bộ. Đây là dữ liệu của Các Hệ thống Nghiên cứu Chấn thương Tủy sống Kiểu mẫu.

Bệnh nhân chấn thương tủy sống có khả năng tử vong do viêm phổi cao hơn năm lần so với người thường. Các nghiên cứu đã phát hiện ra rằng bệnh nhân chấn thương tủy sống có khả năng tử vong cao gấp đôi nếu bị đau tim hoặc đột quỵ; bệnh về động mạch vành là nhân tố đóng góp gần một phần tư số ca tử vong của những người bị chấn thương tủy sống. Tỷ lệ đái đường và béo phì cao hơn, mức độ vận động thấp hơn và những thay đổi trong thành phần cơ thể cũng góp phần làm tăng nguy cơ.

Các phương thuốc thảo dược: Có nhiều loại thảo dược đặc biệt hỗ trợ và nuôi dưỡng hệ thần kinh. Tinh chất tươi cây cỏ long ba (thuộc họ bạc hà) có thể giảm viêm thần kinh; cồn thuốc cây yến mạch sữa (tức là hạt yến mạch non) có thể tái tạo lại vỏ myelin thần kinh; dầu xoa bóp ngoài da Cây củ cần bò, (một loại cỏ phổ biến thuộc họ rau mùi tây) là một phương thuốc cổ truyền của vùng Tây Nam Hispanic để chữa trị các dây thần kinh bị tổn thương và kích thích sự tái tạo.

Liệu pháp hương: Các loại tinh dầu quan trọng được sử dụng để ngăn ngừa nhiễm khuẩn đường hô hấp, thúc đẩy làm sạch dịch nhầy, chống trầm cảm và tăng cường giấc ngủ. Chúng rẻ và không có tác dụng phụ.

Nam châm: Được xác nhận là giúp tăng cường sự tuần hoàn, thúc đẩy quá trình lành vết thương và giảm hội chứng ống cổ tay.

Edgar Cayce: Nhà y học trực giác nổi tiếng nhất của châu Mỹ tin rằng nguyên nhân chính gây ra đa xơ cứng là do thiếu vàng; phương pháp trị liệu của ông là cung cấp năng lượng dao động vàng qua hai thiết bị trị liệu chạy điện, pin ướm và thiết bị xuyên tâm. Những lời khuyên của Cayce về chấn thương tủy sống cũng nhấn mạnh việc sử dụng năng lượng dao động vàng.

Xem www.healingtherapies.info và Trung tâm Liệu pháp Bổ sung và Thay thế Quốc gia, <http://nccam.nih.gov>

Chánh niệm, Thiền, Cầu nguyện

Chánh niệm là thực hành loại bỏ hết nhiễu âm trong đầu chúng ta. Thay vì có động thái và phản ứng cũng như cố gắng sửa chữa mọi thứ, tập trung tư tưởng bằng cách ngồi yên, nhận biết những gì đang diễn ra tại thời điểm hiện tại - không phải bằng từ ngữ và tư duy, mà bằng cách lắng nghe chăm chú với tâm trí thả lỏng không phán xét, không đánh giá và không suy nghĩ về tất cả những gì là nguồn gốc chính của sự căng thẳng. Theo dõi những ý nghĩ và cảm xúc nhưng để chúng trôi qua mà không phán xét.

Thiền chánh niệm không khó, không có cách nào là đúng hay sai để làm điều đó, nhưng có thể phải thực hành để làm lặng tâm trí trong một thời gian dài. Tâm trí bạn sẽ thơ thẩn mông lung. Không sao cả, hãy chỉ chú ý đến những ý nghĩ đó và để chúng trôi qua.

Ban đầu, hãy bắt đầu bằng cách dành ra từ 10 đến 20 phút mỗi ngày để luyện tập. Không cần thiết bị đặc biệt nào. Không mất chi phí. Tất cả những gì bạn cần là một nơi yên tĩnh. Hầu hết mọi người đều thiền bằng cách nhắm mắt, nhưng bạn có thể tập trung vào một vật thể, một ngọn nến chẳng hạn. Tập trung vào ngọn lửa có thể làm cho việc loại bỏ nhiễu âm dễ hơn.

Ý tưởng chính là tập trung sự chú ý của bạn; đây là điều giúp giải phóng tâm trí bạn thoát khỏi những sao lãng gây ra căng thẳng và lo lắng. Tập trung sự chú ý vào những thứ như



một vật thể cụ thể, một hình ảnh, một câu thần chú. Một cách để bắt đầu là tập trung vào việc hít thở. Tập trung vào việc hít vào và thở ra, chậm rãi và thư giãn. Luôn lùi tâm trí đang thơ thẩn mông lung quay trở lại với hơi thở.

Khi kỹ năng thiền của bạn tăng lên, hãy hình dung một cách có ý thức về việc giải phóng sự căng thẳng, bắt đầu ở đầu, mi mắt, vai, các ngón tay và di chuyển chậm xuống đến các ngón chân. Hít thở sự thư giãn vào tất cả các cơ và các phần của cơ thể.

Cầu nguyện là một cách thiền được biết đến nhiều nhất và được thực hành rộng rãi nhất. Một số người sử dụng những câu thần chú tôn giáo để tập trung, thư giãn và thả lỏng tâm trí.

Các tác động lâm sàng của thiền đang ngày càng trở nên rõ ràng hơn. Chánh niệm được dạy ở nhiều trung tâm y tế cho những người có các loại triệu chứng thể chất và tâm thần khác nhau, bao gồm sự lo lắng, đau và trầm cảm, giúp cải thiện tâm tính và sự tự tin, giảm căng thẳng. Một số người sử dụng phương pháp thiền để tăng cường khả năng sáng tạo hoặc cải thiện hiệu suất.

Để biết thêm thông tin, hãy xem Trung tâm Quốc gia về các Liệu pháp Bổ sung và Thay thế. <http://nccam.nih.gov/health/meditation/overview.htm>

Thể dục và Tập luyện

Khi nào nếu không phải là bây giờ? Không bao giờ là quá muộn để tham gia một chương trình tập luyện. Thể dục tốt cho tâm trí và cơ thể, và hầu hết mọi người đều có thể thực hiện được, bất kể năng lực chức năng như thế nào. Một số người tập thể dục để giảm cân hay làm đẹp dáng vóc. Những người khác tập để khỏe mạnh hơn, để tăng sức bền và khả năng chịu đựng, để giúp các khớp luôn trong trạng thái mềm và linh hoạt, để giảm căng thẳng, ngủ ngon hơn, hay chỉ bởi vì tập thể dục làm họ cảm thấy dễ chịu hơn.

Không nghi ngờ gì về việc thể dục là tốt cho bạn. Thể dục ngăn ngừa các tình trạng thứ phát như bệnh tim mạch, tiểu đường, loét do tỳ đè, hội chứng ống cổ tay, bệnh tắc phổi, huyết áp cao, nhiễm khuẩn đường tiết niệu và bệnh hô hấp. Nghiên cứu cho thấy bệnh nhân đa xơ cứng có tham gia một chương trình thể dục nhịp điệu có sức khỏe tim mạch tốt hơn, chức năng bàng quang và ruột tốt hơn, ít mệt mỏi và chán nản hơn, thái độ tích cực hơn và tham gia nhiều hơn vào các hoạt động xã hội.

Năm 2002, bảy năm sau khi bị chấn thương, Christopher Reeve cho cả thế giới thấy rằng ông đã hồi phục được cử động và cảm giác ở mức độ vừa phải. Sự hồi phục của Reeve đã thách thức các dự đoán khoa học và có tác động sâu sắc lên cuộc sống hàng ngày của ông. Ông tin rằng sự cải thiện chức năng của mình là kết quả của hoạt động thể chất mạnh mẽ. Ông đã bắt đầu luyện tập vào năm bị chấn thương. Năm năm sau, khi lần đầu nhận thấy mình có thể tự cử cọng ngón tay trở, Reeve bắt đầu một chương trình luyện tập cường độ cao dưới sự giám sát của Tiến sĩ John McDonald, khi đó tại Đại học Washington ở St. Louis, người đã gợi ý rằng các hoạt động này có thể đánh thức các đường thần kinh không hoạt động, từ đó dẫn đến hồi phục.

Reeve được kích thích điện hàng ngày để duy trì cơ lực ở tay, cơ tứ đầu, gân kheo và các nhóm cơ khác. Ông ngồi trên một chiếc xe đạp kích thích chức năng bằng điện (FES), tập tự thở và cũng tham gia vào thủy liệu pháp. Năm 1998 và 1999, Reeve trải qua tập luyện trên máy tập đi bộ (vận động) để thúc đẩy khả năng bước. Xem phần dưới để

biết thêm về liệu pháp gắng sức trên xe đạp FES; xem trang 100-101 để biết thêm về luyện tập vận động.

Không phải ai cũng có thể hoặc có khả năng hồi phục chức năng nhờ tập luyện. Nhưng đây là một lý do quan trọng khác để tập thể dục: Tập thể dục giúp chúng ta luôn minh mẫn và giúp não khỏe mạnh. Các nghiên cứu về khoa học thần kinh ủng hộ quan điểm rằng tập thể dục thúc đẩy quá trình sinh sôi của tế bào não, chống lại bệnh thoái hóa và cải thiện trí nhớ. Một số nghiên cứu ở người cho thấy tập thể dục tăng cường sự tỉnh táo và giúp mọi người suy nghĩ thông suốt hơn.

Dù động lực tập thể dục của bạn là gì thì đó cũng là một lý do tốt. Giảm cân là điều đầu tiên. Ở nước Mỹ, chứng béo phì ngày càng trở nên phổ biến. Không may là những người tàn tật lại dễ bị quá cân hơn do sự thay đổi của quá trình trao đổi chất kết hợp với khối cơ giảm sút và mức độ hoạt động nói chung thấp hơn.

Có nhiều lý do thuyết phục để giảm bớt số cân thừa này. Qua nghiên cứu, người ta chứng minh được rằng những người ngồi xe lăn có nguy cơ đau bả vai, thoái hóa khớp và thậm chí là rách chóp xoay khớp vai do áp lực lớn họ dồn lên cánh tay. Trọng lượng càng nặng bao nhiêu thì lực ép lên vai càng lớn bấy nhiêu. Thêm vào đó, thừa cân cũng gây ra nguy cơ mắc bệnh về da. Khi người ta tăng cân, da tích tụ hơi ẩm, làm tăng đáng kể nguy cơ loét do tỳ đè. Trạng thái bất động cũng có thể dẫn đến mất kiểm soát thân, làm ngăn đi hoặc yếu cơ, giảm mật độ xương và hô hấp kém hiệu quả.

Nhưng bệnh nhân liệt có thể chưa hiểu được vấn đề. Theo Hội đồng Chủ tịch về Luyện tập Thể chất và Thể thao, người tàn tật có vẻ ít tham gia vào các hoạt động thể chất vừa phải đều đặn hơn những người bình thường. Đối với cộng đồng nói chung cũng vậy. Thường là do "công việc" khiến mọi người không thể tham gia một chương trình luyện tập.

Tuy nhiên hoạt động thể chất không cần phải đòi hỏi ráng sức để đạt được những lợi ích về sức khỏe. Bạn không cần phải là một vận động viên. Những lợi ích đáng kể về sức khỏe có thể đạt được với một mức độ vận động vừa phải, tốt nhất là đều đặn hàng ngày. Mức độ hoạt động phù hợp có thể đạt được bằng cách kéo dài thời gian tập và giảm



CHRISTOPHER VOELKER

Thể dục là thuốc chữa bệnh. Laquita Conway và con trai Aaron Baker: Người đã từng sử dụng ghế lăn chạy bằng điện toàn thời gian nói: "Ai biết được điều gì có thể xảy ra?" Để thúc đẩy quá trình duy trì phục hồi của mình, Aaron và mẹ đã phối hợp với huấn luyện viên Taylor Isaacs; bộ ba sau đó đã mở một phòng tập thể dục đặc biệt ở khu vực LA, CORE; www.corecenters.info

cường độ tập (ví dụ: 30-40 phút tự đẩy xe lăn) hay rút ngắn thời gian tập và tăng cường độ tập (ví dụ: 20 phút chơi bóng rổ trên xe lăn).

Những lợi ích khác về mặt sức khỏe có thể đạt được thông qua các mức độ hoạt động thể chất lớn hơn. Những người có thể duy trì chương trình hoạt động thể chất đều đặn với thời lượng lâu hơn hoặc cường độ cao hơn thường thu được lợi ích lớn hơn. Những người đã phải ngồi từ trước giờ bắt đầu tập luyện thể chất nên khởi động tập luyện với những quãng thời gian ngắn (5-10 phút) và dần dần tăng lên tới mức độ hoạt động mong muốn.

Đối với những người bị liệt không thể tự luyện tập, kích thích điện chức năng (FES) có thể giúp tăng khối cơ, cải thiện tuần hoàn và trao

đổi chất, đồng thời làm thay đổi thành phần sợi cơ theo chiều hướng có lợi. Theo một tổ của Dự án Chữa trị Bệnh liệt ở Miami, đạp xe đạp FES giúp đảo ngược chứng teo cơ tim ở những người bị liệt tứ chi. FES có tác dụng, nhưng không phổ biến rộng rãi và không phải dành cho tất cả mọi người. Xem thêm ở dưới. Và hỏi bác sĩ để được tư vấn thêm.

Hãy đặt ra nhiều mục tiêu luyện tập thực tế nhưng gắn bó với một chương trình. Dừng luyện tập nếu bạn cảm thấy đau, khó chịu, buồn nôn, hoa mắt chóng mặt, choáng váng, tức ngực, nhịp tim bất thường, khó thở hay bàn tay lạnh và ướt. Luôn uống nước đầy đủ. Bệnh nhân liệt nên hỏi ý kiến bác sĩ trước khi bắt đầu một chương trình hoạt động thể chất. Tập quá sức hay hoạt động không thích hợp có thể gây phản tác dụng. Ví dụ, ở những người bị đa xơ cứng, luyện tập có thể dẫn đến một tình trạng gọi là rối loạn thần kinh tự chủ tim mạch, làm giảm nhịp tim và giảm huyết áp. Ngoài ra, do tập luyện sẽ làm tăng nhiệt độ cơ thể, sự nhạy cảm với sức nóng (đặc biệt ở những người bị đa xơ cứng) có thể gây mệt mỏi, mất thăng bằng và thay đổi thị lực; hãy sử dụng biện pháp làm mát khi cần (áo làm mát, gói nước đá).
www.steeleest.com hoặc www.coolsport.net

NGUỒN

Trung tâm Sức khỏe, Hoạt động Thể chất và Khuyết tật Quốc gia, Hội đồng Chủ tịch về Luyện tập Thể chất và Thể thao, Hiệp hội Đa xơ cứng Quốc gia, Bệnh viện Craig, Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt

👉 Dưới đây là các link dẫn đến các nguồn lực trợ giúp.

Trung tâm Sức khỏe, Hoạt động Thể chất và Khuyết tật Quốc gia (NCHPAD) cung cấp các nguồn lực trợ giúp về thể dục, rèn luyện sức khỏe và giải trí. Một nơi tốt để bắt đầu khi bạn quyết định rèn luyện sức khỏe. Gọi miễn phí 1-800-900-3086; www.nchpad.org

Trung tâm FES Cleveland xúc tiến các kỹ thuật để phục hồi chức năng cho những người bị liệt. Trang chủ của Trung tâm Thông tin FES. 216-231-3257; <http://fescenter.org>

Xe đạp FES

Kích thích điện chức năng (FES) là một thiết bị hỗ trợ cung cấp dòng điện cường độ thấp đến các cơ của người bị liệt. Các điện cực được gắn vào da nếu cần thiết hoặc chúng có thể được cấy dưới da. FES có thể cung cấp lực cho đôi chân để đạp một chiếc xe đạp cố định (hay còn gọi là cơ công kế). Hệ thống FES đã được FDA phê chuẩn và thương mại hóa dành cho những người bị liệt tứ chi để có thể bóp được tay phanh bằng cách nhún vai (rất hiệu quả, các bệnh nhân thích sử dụng bàn tay, nhưng công ty đó đã không tồn tại được). FES đã được sử dụng để làm cho việc đứng, hít thở, ho và đi tiểu trở nên dễ dàng hơn.



RT300 từ Công ty Các Liệu pháp Phục hồi

Xe đạp FES, hình thức được phát triển thương mại phổ biến nhất từ những năm 1980 trở thành một cách rất tốt để tập luyện với cơ thể bị liệt. FES tạo khối cơ, tốt cho tim và phổi, có thể làm tăng độ cứng xương và chức năng miễn dịch. Một số người đã sử dụng các hệ thống FES để giúp họ đi lại được với băng nẹp. FES hay bất kỳ hoạt động thể chất nào đều giúp cải thiện sức khỏe và thể trạng nói chung. Liệu hoạt động FES có tác động đến quá trình phục hồi không?

Tiến sĩ, Bác sĩ y khoa John McDonald, người điều hành Trung tâm Quốc tế về Chấn thương Tủy sống tại Viện nghiên cứu Kennedy Krieger ở Baltimore, tin rằng có. "Tối đa hóa quá trình tự phục hồi chức năng là điều có thể đối với phần lớn người bị liệt, kể cả những trường hợp nghiêm trọng nhất", ông nhận định.

McDonald rõ ràng là thích ý tưởng đó; ông đã giúp đỡ thành lập một công ty, Công ty Các Liệu pháp Phục hồi. (www.restorative-therapies.com). Chiếc xe đạp RT, RT300 (còn có cả cánh tay FES) cạnh tranh với xe FES nguyên bản, chiếc Ergys (www.musclepower.com). Điểm khác biệt chính là chiếc RT nhỏ hơn và có thể ngồi lên mà không cần chuyển từ xe lăn sang. Cả hai đều có giá khoảng 15.000 USD; một số hãng bảo hiểm sẽ chấp nhận thanh toán cho FES. Cho đến nay, chương trình Medicare chưa hoàn trả cho xe đạp FES.

Jen French: Công nghệ Thần kinh

Công nghệ thần kinh không chỉ là về kích thích điện. Đó là cả một phạm trù các thiết bị y khoa và liệu pháp tương tác với hệ thống thần kinh của con người. Có thể sử dụng công nghệ thần kinh cho nhiều mục đích; để cung cấp chức năng có ý nghĩa, để điều trị một tình trạng cụ thể hoặc là một liệu pháp bổ sung. Các thiết bị có thể đặt bên ngoài, ví dụ như lên bề mặt da, hoặc cấy dưới da nhờ thủ thuật phẫu thuật. Đối với bệnh liệt, các lựa chọn có thể như sau:

- các hệ thống hỗ trợ hít thở, ho hoặc hô hấp
- các hệ thống hỗ trợ bàn tay, cánh tay và vai
- kiểm soát bàng quang hoặc ruột
- quản lý tình trạng co cứng hoặc cơn đau
- ngăn ngừa loét do tỳ đè và chữa lành vết thương
- các hệ thống hỗ trợ đứng và đi lại
- các hệ thống luyện tập và phục hồi chức năng



Jen French và JP Creignou, huy chương bạc, đua thuyền, Paralympics 2012.

Dù cho bạn tìm cách kéo dài quá trình phục hồi chức năng hay chống chọi với các tình trạng thứ phát thường phạt thì công nghệ thần kinh vẫn có thể là một lựa chọn. Đầu tiên cần tìm hiểu về các công nghệ rồi sau đó tham khảo ý kiến của một chuyên gia y tế đã được đào tạo trước khi bắt đầu bất cứ chương trình nào.

Làm sao tôi biết? Tôi đã sử dụng các thiết bị công nghệ thần kinh kể từ khi bị chấn thương tủy sống năm 1998 do một tai nạn khi trượt tuyết. Tôi sử dụng kích thích điện bề mặt để hỗ trợ phục hồi chức năng các chi trên và đạp xe FES để luyện tập trong giai đoạn phục hồi chức năng ban đầu. Sau đó, tôi được cấy các điện cực thí nghiệm vào các chi dưới tại Trung tâm FES Cleveland. Hệ thống này cho phép tôi tránh được những tình trạng thứ phát thường gặp

như teo cơ và loét do tỳ đè. Tôi cũng dùng nó cho hoạt động hàng ngày. Ngồi trên xe lăn, tôi sử dụng nó để điều khiển thân mình và hỗ trợ đẩy xe lăn bằng tay. Nhờ nó, tôi cũng có thể tự đứng ra khỏi xe lăn; với những vật ở trên cao, thực hiện những bước di chuyển khó, đứng dậy hoan hô và đi xuống lối đi ở đám cưới của chúng tôi. Hãy dành thời gian để tìm hiểu thêm về các công nghệ thần kinh và xem chúng có thể phù hợp với bạn như thế nào.

www.neurotechnetwork.org —**Jen French**

Dinh dưỡng

Điều hiển nhiên, hoặc ít nhất là có lý, là sức khỏe tốt phụ thuộc vào chế độ dinh dưỡng tốt. Thực phẩm ảnh hưởng lên cách chúng ta nhìn nhận và cảm nhận, cũng như hoạt động của cơ thể. Ăn đúng cách giúp cung cấp năng lượng, tăng cường hệ miễn dịch, giữ trọng lượng cơ thể hợp lý và giữ cho toàn bộ các hệ thống trong cơ thể hài hòa. Ăn sai cách có thể gây ra tăng cân, tiểu đường, bệnh về tim, ung thư và các "bệnh của nền văn minh" khác.

Đối với những người bị liệt, ăn uống tốt thậm chí còn quan trọng hơn. Do những thay đổi xuất hiện trong cơ thể sau chấn thương hoặc bệnh tật, việc hiểu rõ vai trò của dinh dưỡng trong việc giữ gìn sức khỏe trở nên quan trọng hơn bao giờ hết.

Sau khi bị chấn thương tủy sống, hầu hết bệnh nhân đều bị giảm cân. Chấn thương tạo áp lực cho cơ thể do nó sử dụng năng lượng và dinh dưỡng để tự sửa chữa. Áp lực căng thẳng làm tăng tốc độ trao đổi chất; cơ thể đốt cháy calo nhanh hơn. Ngoài ra, nhiều người mới bị chấn thương không thể ăn theo chế độ ăn thường lệ. Khi các cơ teo đi, tình trạng giảm cân tiếp diễn - trong khoảng một tháng. Sau đó, vấn đề không phải là quá nhẹ cân nữa mà là quá nặng cân. Bệnh nhân chấn thương tủy sống dễ có khả năng bất động và do đó không đốt cháy calo. Đó chính là con đường dẫn đến chứng béo phì.

So sánh với cộng đồng nói chung, bệnh nhân chấn thương tủy sống dễ gặp phải hai vấn đề liên quan đến chế độ ăn uống: bệnh tim và bệnh tiểu đường. Do nhiều nguyên nhân chưa hoàn toàn hiểu được, quá trình hóa học của máu trở nên suy yếu: Sự dung nạp insulin là quá cao. (Cơ thể sản xuất ra ngày càng nhiều hơn hormone insulin để chuyển năng lượng đến các mô cơ thể. Đây là một trong những con đường dẫn đến bệnh tiểu đường.) Trong khi đó, cholesterol "xấu" và chất béo trung tính quá cao, còn cholesterol "tốt" quá thấp.

Không có quy tắc hướng dẫn rõ ràng nào dành cho bệnh nhân chấn thương tủy sống để chế ngự được đặc tính trao đổi chất của họ. Đây là lời khuyên mà các bác sĩ nói với mọi người: hãy điều tiết lối sống của bạn; đừng ăn quá nhiều; hãy tập luyện; không hút thuốc; không để tăng cân.

Không có quy tắc hướng dẫn rõ ràng nào dành cho bệnh nhân chấn thương tủy sống để chế ngự được đặc tính trao đổi chất của họ. Đây là lời khuyên mà các bác sĩ nói với mọi người: hãy điều tiết lối sống của bạn; đừng ăn quá nhiều; hãy tập luyện; không hút thuốc; không để tăng cân.

Đối với một số người, vấn đề không chỉ là thực phẩm mà còn là cách thực phẩm được trình bày. Những người bị xơ cứng cột bên teo cơ và các tình trạng khác gây ra các vấn đề về nhai phải điều chỉnh độ đặc và cấu trúc của thức ăn. Thức ăn cần phải mềm hơn và được cắt thành những miếng nhỏ hơn để có thể nuốt mà không cần nhai nhiều. Nếu đồ ăn và thức uống quá lỏng, một chút chất lỏng có thể chảy vào đường thở đến phổi và gây ho. Nếu thức ăn quá khô, như là bánh mì nướng, nó sẽ có thể mắc ở họng và gây ho. Có thể giải quyết vấn đề này bằng cách thêm bơ, mứt, v.v. Các loại thực phẩm có thể dễ xử lý hơn bao gồm món sữa trứng, kem làm từ nước trái cây, bánh pudding, sữa chua tự nhiên, hoa quả đóng hộp, sốt táo, bánh mì khô nướng với bơ, gà đen, cá hồi, súp đặc, trứng trộn và khoai tây nghiền. Tránh những thực phẩm quá cay hoặc chua, bánh mì mềm, bánh quy, bánh quy giòn, ngũ cốc khô, bánh quy giòn nghiền bột mì, bơ lạc, rau diếp, cần tây, gạo, hoa quả và rau có vỏ hoặc hạt (đậu, ngô, táo, quả mọng).

Quản lý ruột liên quan trực tiếp đến chế độ ăn uống. Khi các thông điệp từ não điều khiển các vận động cơ của ruột bị rối loạn, thức ăn khó mà di chuyển được qua hệ thống ruột. Cần ăn nhiều chất xơ - 25-35 gram chất xơ mỗi ngày - và uống nhiều nước. Đúng là như thế là nhiều chất xơ. Chúng lấy từ đâu? Các loại rau, hoa quả, quả hạch, bông ngô. Một số người dùng thêm các thực phẩm bổ sung như Metamucil. Cần tránh: các thực phẩm có độ béo cao. Chúng khó tiêu hóa.

Với một số người bị liệt do bệnh, chế độ ăn uống và dinh dưỡng gần như trở thành một vấn đề tín ngưỡng, dù tất nhiên là vẫn còn một số mơ hồ và tranh cãi. Ví dụ, có nhiều người ủng hộ những chế độ ăn uống đặc biệt dành cho người bị đa xơ cứng. Hiệp hội Đa xơ cứng Quốc gia khuyến cáo tháp dinh dưỡng tiêu chuẩn với ít chất béo,

nhiều hydratcarbon cùng nhiều loại hạt khác nhau và rau quả. Chế độ ăn uống dành cho bệnh nhân đa xơ cứng của Swank, có nguồn gốc từ một bác sĩ người Oregon gần 50 năm trước, quy định một kế hoạch nghiêm ngặt không có chất béo và không bơ sữa. Roy Swank đã xác nhận giảm được tần suất và mức độ nghiêm trọng của những lần tái phát ở các bệnh nhân đa xơ cứng của ông bằng cách loại bỏ chất béo từ động vật - ông nói rằng đây là bước đi đầu tiên cơ bản dành cho những bệnh nhân đa xơ cứng.

Roger MacDougall, một nhà biên kịch Hollywood được đề cử giải Oscar vào những năm 1950, đã bị đa xơ cứng nghiêm trọng - đôi chân của ông bị liệt, ông gần như bị mù và không thể nói. Sử dụng một chế độ ăn uống ít hydratcarbon, nhiều protein được gọi là "Chế độ ăn uống thời kỳ đồ đá", ông nói rằng ông đã hoàn toàn khá hơn. "Tôi chưa khỏi. Tôi chỉ là đang thuyên giảm - nhưng một sự thuyên giảm mà tôi tin chắc rằng đã tự mình tạo ra". MacDougall đưa ra giả thuyết rằng trước khi có nền nông nghiệp, 10.000 năm về trước, tất cả chúng ta đều đã săn bắn hái lượm và ăn thịt với các quả hạch và quả mọng từ thiên nhiên; chúng ta chưa từng tiếp xúc với những thực phẩm được chế biến của nền nông nghiệp hiện đại và do đó giờ đây chúng ta có thể trở nên dị ứng với một số loại thực phẩm nhất định - bột mì và các gluten khác, đường tinh luyện và thịt có độ béo cao. Ông cho rằng những dị ứng này có thể dẫn đến các bệnh về tự miễn dịch, như đa xơ cứng, viêm khớp, v.v. MacDougall trả lời: Hãy ăn như một người thượng cổ. Hoặc ít nhất là ăn thưa hơn. Xu hướng chế độ ăn uống mới nhất: Ăn những gì bạn muốn trong năm ngày, sau đó ăn chay hai ngày. Lập luận bổ sung: các nhà khoa học thấy rằng chuột và sâu ăn rất ít song sống thọ hơn những loài ăn theo chế độ bình thường. Điều tương tự cũng có thể đúng ở người - những người điều chỉnh tốt lượng calo và khẩu phần ăn của họ có thể khỏe mạnh hơn và kéo dài tuổi thọ. Tốt nhất là nên tham khảo ý kiến đội ngũ chăm sóc sức khỏe của bạn trước khi bắt đầu bất kỳ chế độ ăn uống hoặc ăn chay nào.

NGUỒN

Mạng lưới Thông tin Chấn thương Tủy sống; Trung tâm Đào tạo và Nghiên cứu Phục hồi Chức năng cho Người bị Lão hóa và Chấn thương Tủy sống, Rancho Los Amigos; Hiệp hội ALS Quốc gia

☛ Dưới đây là các link dẫn đến các nguồn lực trợ giúp.

Nutrition.gov là tài nguyên hướng dẫn về chế độ ăn uống và thực phẩm, bao gồm cả những mối liên quan của chúng với bệnh tật, hoạt động, v.v. www.nutrition.gov
Các Viện Y tế Quốc gia: Văn phòng Thực phẩm Chức năng cung cấp thông tin đáng tin cậy về các loại thực phẩm bổ sung dinh dưỡng. www.ods.od.nih.gov

Các vấn đề về chế độ ăn uống liên quan đến bệnh liệt

Loét do tỳ đè: Bệnh nhân đang bị loét do tỳ đè cần ăn nhiều protein, vitamin và khoáng chất.

Sỏi thận hoặc bàng quang: Một số người bị mất chức năng tủy sống có thể dễ bị sỏi. Một số loại đồ uống nhất định có thể tạo ra tinh thể canxi trong nước tiểu (bia, cà phê, ca cao, các loại đồ uống ngọt có ga). Các sản phẩm sữa (sữa, pho mát, sữa chua, kem) cũng có thể gây rắc rối. Cách tốt nhất để tránh sỏi thận hay bàng quang là uống thật nhiều nước.

Nhiễm trùng đường tiết niệu: Các đồ uống được carbonat hóa (soda), nước cam và nước nho có thể làm kiềm hóa nước tiểu, một môi trường nuôi dưỡng các vi khuẩn có thể gây nên nhiễm khuẩn đường tiết niệu.

Kiểm soát cân nặng: Ở Mỹ, số người béo phì ngày càng gia tăng và đó là một trong những nguyên nhân gây ra bệnh tật. Thừa cân làm giảm khả năng vận động, khả năng chịu đựng và thăng bằng. Thừa cân khiến di chuyển khó khăn và làm tăng nguy cơ loét do tỳ đè. Thiếu cân cũng gây ra các mối nguy hiểm; thiếu cân làm tăng nguy cơ lây nhiễm và loét do tỳ đè, dẫn đến thiếu năng lượng và mệt mỏi hơn.

Các quy tắc hướng dẫn chung: Hầu hết các nhà dinh dưỡng đều trung thành với tháp dinh dưỡng tiêu chuẩn (phần lớn calo từ hydratcarbon phức hợp - bánh mì và tinh bột - với nhiều sữa và tránh dùng đường tinh luyện và chất béo). Trong những năm gần đây, nền tảng thói quen ăn uống này của người Mỹ đã bị thách thức bởi những chế độ ăn uống nhiều protein phổ biến. Đi ngược lại với quan niệm thường thấy, có nghiên cứu cho rằng hydratcarbon

cũng là một vấn đề đối với béo phì, tiểu đường và bệnh về tim. Tuy nhiên, chương trình dinh dưỡng phục hồi chức năng thông thường khuyến cáo một tỷ lệ hydratcarbon ăn vào tương ứng với 50-60% tổng lượng calo và protein tương ứng với 20% tổng lượng calo.



Protein: Những người bị giới hạn khả năng vận động thường cần nhiều protein hơn trong chế độ ăn uống của họ để chống lại sự phân hủy các mô hoặc cơ. Ít nhất cần phải tiêu thụ hai khẩu phần 4 ounce thực phẩm giàu protein mỗi ngày; thậm chí cần ăn nhiều hơn số đó nếu đang bị loét do tỳ đờ.

Chất xơ: Để giúp ruột hoạt động bình thường và ngăn ngừa bệnh táo bón cũng như tiêu chảy, các nhà dinh dưỡng khuyến cáo ăn bánh mì và ngũ cốc nguyên hạt, rau quả tươi, quả hạch tự nhiên và hạt trộn với hoa quả khô và bơ lạc.

Nước: Cần rất nhiều nước để tránh mất nước và giữ cho thận cũng bàng quang của bạn được rửa sạch.

Vitamin và khoáng chất: Rau quả là những nguồn vitamin A và họ vitamin B. Có một số bằng chứng cho thấy uống thêm vitamin C và kẽm bổ sung có thể giúp da luôn khỏe mạnh.

Vitamin chống ôxi hóa: Các vitamin này ngăn chặn quá trình sản xuất các gốc tự do có thể phá hủy các tế bào cơ thể, đồng thời có thể kích thích hệ miễn dịch. Nhiều người bị bệnh thần kinh mạn tính cần dùng các thực phẩm bổ sung, như vitamin A (beta-carotene), C và E. Hoa quả và rau là những nguồn bổ sung tốt. Tinh chất hạt nho, co-enzim Q 10 và pycnogenol là những nguồn bổ sung khác.

Vitamin D: nên bổ sung nếu bạn không đi ra ngoài nắng nhiều. Có dữ liệu chỉ ra sự mối liên hệ giữa vitamin D và bệnh đa xơ cứng: người càng sống cách xa đường xích đạo thì càng có nguy cơ bị đa xơ cứng cao hơn.



SỨC KHỎE TÌNH DỤC

Dành cho nam giới

Liệt ảnh hưởng đến khả năng tình dục của nam giới cả về tâm thần và thể chất. Họ băn khoăn: "Liệu tôi còn làm được không?" Họ lo lắng rằng khoái cảm tình dục là thứ gì đó thuộc về quá khứ. Họ lo họ không thể có con được nữa, rằng bạn đời của họ sẽ thấy họ không hấp dẫn, rằng đối tác của họ sẽ gó ghém đồ đạc và ra đi. Thật sự là sau khi bị bệnh hoặc chấn thương, nam giới luôn đối mặt với những thay đổi trong các mối quan hệ và hoạt động tình dục của họ. Tất nhiên những thay đổi cảm xúc xuất hiện và những điều này cũng có thể ảnh hưởng đến khả năng tình dục.

Cương dương là vấn đề đầu tiên sau khi bị liệt. Thường thì nam giới có hai kiểu cương dương. Cương dương do tâm lý bắt nguồn từ những ý nghĩ về sex hoặc nhìn thấy hay nghe thấy gì đó kích thích. Não bộ gửi những thông điệp đánh thức này qua những dây thần kinh tủy sống đi ra ở cấp T10-L2, sau đó chuyển tiếp chúng đến dương vật, gây ra trạng thái sưng do tích tụ máu. Khả năng cương dương do tâm lý phụ thuộc vào mức độ và phạm vi liệt. Thường thì những người bị chấn thương không hoàn toàn ở mức nhẹ có thể cương dương do tâm lý hơn là những người bị chấn thương không hoàn toàn ở mức nặng. Những người bị chấn thương hoàn toàn ít có khả năng cương dương do tâm lý hơn.

Cương dương do phản xạ xuất hiện khi có tác động vật lý trực tiếp lên dương vật hoặc các vùng nhạy cảm khác như tai, núm vú hay cổ. Cương dương do phản xạ là không chủ động và có thể xuất hiện khi không có các ý nghĩ kích thích hoặc về tình dục. Các dây thần kinh kiểm soát khả năng cương dương do phản xạ nằm ở vùng xương cùng (S2-S4) của tủy sống. Hầu hết bệnh nhân nam bị liệt đều có thể cương dương do phản xạ khi có kích thích vật lý trừ khi đường dây thần kinh S2-S4 bị thương tổn.

Tình trạng co cứng được xác định là có gây trở ngại cho hoạt động tình dục ở một số bệnh nhân chấn thương tủy sống. Trong quá trình kích thích sinh dục, tình trạng co cứng có khả năng tăng lên và chứng tăng phản xạ tự phát có thể xuất hiện, do đó yêu cầu phải dùng hoạt

động tình dục tạm thời. Ngoài ra, sự xuất tinh được ghi nhận là làm giảm tình trạng co cứng lên đến 24 giờ.

Thực vậy, xuất tinh là vấn đề thứ hai. Các nhà nghiên cứu ghi nhận rằng sự xuất tinh xảy ra ở 70% bệnh nhân nam bị chấn thương không hoàn toàn ở mức nhẹ và 17% bệnh nhân nam bị chấn thương hoàn toàn ở mức nhẹ. Xuất tinh xảy ra ở khoảng 30% bệnh nhân nam bị chấn thương không hoàn toàn ở mức nặng và hầu như không xảy ra ở các bệnh nhân nam bị chấn thương hoàn toàn ở mức nặng.

Mặc dù nhiều người bị liệt vẫn có thể "dựng nó dậy", sự cương dương có thể không đủ cứng hoặc đủ lâu cho hoạt động tình dục. Tình trạng này gọi là rối loạn cương dương (ED). Có nhiều phương pháp điều trị và sản phẩm (thuốc, thuốc viên, tiêm và cấy ghép) để điều trị ED nhưng các bệnh nhân nam bị liệt có thể có những mối lo ngại hoặc vấn đề đặc biệt khi sử dụng chúng. Bạn nên gặp bác sĩ hoặc bác sĩ chuyên khoa niệu để có thông tin chính xác về các phương pháp điều trị khác nhau vì chúng liên quan đến các tình trạng cụ thể.



Các nghiên cứu và kinh nghiệm được ghi chép lại của những bệnh nhân nam bị liệt cho thấy Viagra, Cialis và Levitra cải thiện đáng kể chất lượng cương dương và sự hài lòng trong đời sống tình dục đối với hầu hết nam giới bị rối loạn cương dương có chấn thương ở giữa T6 và L5. Những người bị huyết áp thấp hoặc cao hay bệnh về mạch không nên dùng những thuốc này. Một số dược phẩm không được dùng với các thuốc trị rối loạn cương dương - hãy hỏi lại điều này với bác sĩ kê đơn nhất là nếu bạn có thể bị tăng phản xạ tự phát.

Liệu pháp tiêm dương vật là một lựa chọn trong đó tiêm một loại thuốc (papavarine hoặc alprostadil) hoặc kết hợp nhiều loại thuốc vào bên dương vật. Thủ thuật này giúp cương dương có thể đến một hoặc hai giờ và đủ cứng để giao hợp đối với khoảng 80% nam giới, bất kể độ tuổi hoặc nguyên nhân gây rối loạn cương dương. Nếu sử dụng không

đúng cách, những thuốc này có thể gây ra cương dương kéo dài, gọi là chứng cương dương vật, có thể làm tổn thương mô dương vật. Những rủi ro khác của việc tiêm thuốc là thâm tím, để lại sẹo hoặc nhiễm trùng. Cương dương nhờ tiêm thuốc là một lựa chọn khó khăn hơn đối với những người bị giới hạn chức năng bàn tay.

Một lựa chọn khác gọi là cương dương nhờ thuốc nhét ống tiểu (MUSE), trong đó đặt một viên thuốc nhỏ (alprostadil, cùng loại thuốc sử dụng trong liệu pháp tiêm dương vật) vào đường niệu đạo để hấp thu vào các mô xung quanh. Đặt thuốc trong niệu đạo nói chung không được xem là hiệu quả ở những bệnh nhân nam bị chấn thương tủy sống và ít khi được kê đơn.

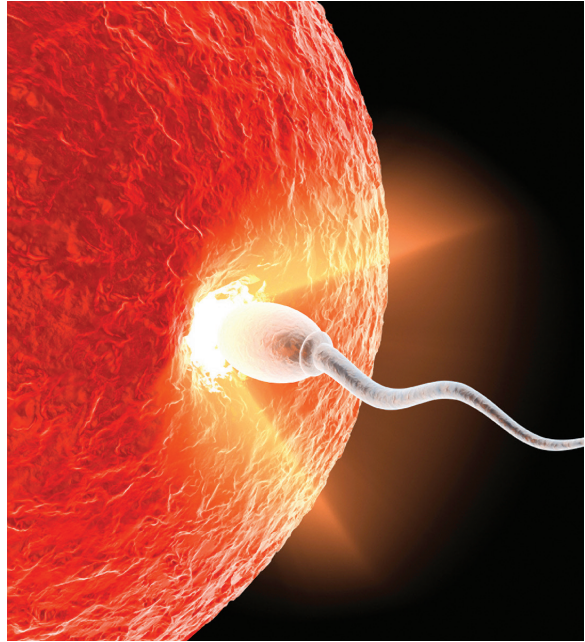
Ngoài những lựa chọn dùng thuốc, bơm chân không cũng giúp cương dương. Đặt dương vật vào một ống hình trụ và rút hết không khí ra, làm cho máu dồn xuống các mô cương. Trạng thái sưng phù được duy trì bằng cách thắt một vòng mềm quanh gốc dương vật. Quan trọng là phải gỡ bỏ chiếc vòng sau khi giao hợp để tránh nguy cơ chảy hoặc hồng da. Cũng có thể lựa chọn mô hình hút chân không chạy bằng pin. Bị mất cương cứng sớm và bị gò bó là những tác dụng phụ không mong muốn. Xem <http://postvac.com>

Dương vật giả, thường là lựa chọn điều trị cuối cùng cho chứng rối loạn cương dương vì nó là vĩnh viễn và cần phải phẫu thuật, bằng cách đặt một vật cấy trực tiếp vào trong các mô cương. Có nhiều loại vật cấy, bao gồm các que nửa cứng hoặc dẻo và các thiết bị có thể bơm phồng. Nói chung, dương vật có thể không cứng được như khi cương cứng tự nhiên. Máy móc có thể bị hỏng hóc và vật cấy có thể gây nhiễm trùng hoặc đẩy ra ngoài xuyên qua da gây nguy hiểm. Các nghiên cứu cho thấy 67% nữ giới được phỏng vấn hài lòng với kết quả của phương pháp điều trị cấy ghép đối với chứng rối loạn cương dương ở bạn tình của họ.

Cực khoái: Một nghiên cứu với 45 bệnh nhân nam bị chấn thương tủy sống và 6 mẫu đối chiếu khỏe mạnh cho thấy 79% số bệnh nhân nam thương tổn không hoàn toàn và 28% số bệnh nhân nam chấn thương hoàn toàn đã đạt được cực khoái trong điều kiện phòng thí nghiệm. Những chỉ báo về cực khoái là mức độ chấn thương và tiền sử

cực khoái trước đó sau chấn thương.

Những bệnh nhân liệt bị rối loạn cương dương nên khám sức khỏe toàn diện với một bác sĩ tiết niệu có kinh nghiệm với tình trạng của họ trước khi sử dụng bất cứ loại thuốc hay thiết bị hỗ trợ nào. Các bệnh nhân nam bị chấn thương tủy sống trên mức T6 phải xem xét cẩn thận các dấu hiệu của tăng phản xạ tự phát



(AD). Các dấu hiệu bao gồm mặt đỏ bừng, đau đầu, ngạt mũi và/hoặc thay đổi thị lực. Xem trang 125 để biết thêm thông tin về tăng phản xạ tự phát.

Khả năng sinh sản là vấn đề lớn thứ ba: Nam giới bị liệt thường khó có khả năng sinh con tự nhiên, do mất khả năng xuất tinh. Một số người bị xuất tinh ngược: Tinh dịch đi ngược vào trong bàng quang. Số lượng tinh trùng một người sản xuất ra thường không giảm sau nhiều tháng hoặc nhiều năm bị liệt. Tuy nhiên, khả năng di động (vận động) của tinh trùng kém hơn đáng kể so với những người không bị liệt. Tuy vậy, vẫn có nhiều lựa chọn để cải thiện khả năng sinh con.

Kích thích rung dương vật (PVS) là một cách không tốn kém và khá tin cậy để tạo ra sự xuất tinh tại nhà. Kích thích rung thành công nhất ở những bệnh nhân nam bị chấn thương tủy sống trên mức T10. Có nhiều loại máy rung/mát xa dành cho mục đích này. Một số được thiết kế đặc biệt với tần số và công suất đủ để gây xuất tinh đồng thời giảm thiểu tối đa các vấn đề về da. Xem www.reflexonic.com

Điện xuất tinh đầu dò trực tràng (RPE) là một lựa chọn (trong bệnh viện với một số kỹ thuật viên ở bên) nếu phương pháp rung không thành công. RPE là phương pháp vay mượn từ ngành chăn nuôi gia súc, đặt một đầu dò điện vào trong trực tràng; một phương pháp kích thích điện có điều khiển nhằm tạo ra sự xuất tinh. Nói chung, điện xuất tinh là một cách hiệu quả và an toàn để lấy mẫu tinh trùng, dù sử dụng một tác nhân kích thích rung sẽ lấy được mẫu tinh trùng có khả năng di động tốt hơn là điện xuất tinh.

Tinh trùng của những người bị chấn thương tủy sống vẫn khỏe mạnh nhưng thường bơi không khỏe và thường không đủ sức để thâm nhập vào trứng. Do bị suy giảm khả năng di động, tinh trùng cần một chút trợ giúp của công nghệ cao. Người bị chấn thương tủy sống vẫn có nhiều cơ hội sinh con nếu họ được vào những trung tâm chăm sóc và bệnh viện chuyên khoa. Những tiến bộ gần đây của phương pháp tiêm thẳng tinh trùng vào trứng (ICSI), tiêm thẳng một con tinh trùng trưởng thành vào noãn bào (trứng), có thể giải quyết vấn đề thụ thai.

Nếu không thể lấy được tinh trùng bằng phương pháp PVS hoặc RPE, có thể thực hiện một tiểu phẫu nhỏ để lấy tinh trùng từ tinh hoàn.

Dù có nhiều trường hợp thành công nhưng việc hỗ trợ thụ thai nhờ công nghệ cao không phải là điều dễ dàng. Việc đó có thể vất vả kiệt sức và cũng khá tốn kém. Hãy tìm hiểu thông tin và các phương án điều trị từ một chuyên gia sinh sản có kinh nghiệm với những vấn đề về liệt. Một số cặp đôi vô sinh đã sử dụng thành công các tinh trùng được hiến tặng (từ một ngân hàng tinh trùng) để làm người phụ nữ thụ thai. Các cặp đôi cũng có thể nghiên cứu các phương án rất đáng cân nhắc để nhận con nuôi.

Tình dục sau đột quỵ: Bệnh tim, đột quỵ hay phẫu thuật không có nghĩa là phải chấm dứt đời sống tình dục viên mãn. Sau khi giai đoạn hồi phục đầu tiên kết thúc, các bệnh nhân sẽ thấy rằng những kiểu làm tình trước kia mà họ yêu thích vẫn làm họ thỏa mãn. Chuyện quan hệ tình dục trở lại thường gây đau tim, đột quỵ hay đột tử chỉ là chuyện tưởng tượng. Tuy nhiên, những nỗi sợ hãi về khả năng quan hệ có thể làm giảm đáng kể hứng thú với tình dục. Sau khi phục hồi, bệnh nhân

đột quy có thể cảm thấy chán nản. Điều này là bình thường và trong 85% trường hợp, cảm giác đó biến mất trong vòng ba tháng.

Chắc chắn rằng, một người đàn ông có thể tiếp tục hoặc bắt đầu một mối quan hệ lãng mạn và thân mật với một đối tác sau chấn thương hoặc bệnh liệt. Điều cốt yếu là phải trao đổi rõ ràng với đối tác của mình. Quan trọng là cả hai hiểu được những thay đổi về mặt thể chất đã xảy ra, cũng như hiểu được cảm giác của nhau. Cặp đôi sau đó có thể khám phá và thử nghiệm những cách khác nhau để thân mật và ân ái.

Với những người bị hạn chế chức năng bàn tay và cánh tay, họ thường cần phải yêu cầu những người chăm sóc hỗ trợ về mặt thể chất trước khi quan hệ tình dục. Có thể cần sự giúp đỡ để cởi đồ, chuẩn bị và sắp đặt tư thế.

Nhiều cặp đôi cân nhắc quan hệ bằng miệng. Bất cứ điều gì làm thỏa mãn và hài lòng thì đều có thể chấp nhận được miễn là hai bên đều đồng ý.

Sau đây là một số thiết bị thích nghi hỗ trợ cho bệnh nhân nam bị liệt: IntimateRider là một chiếc ghế đu mang lại chuyển động trượt tự nhiên để cải thiện cái mà công ty này gọi là "chuyển động tình dục". IntimateRider do một bệnh nhân liệt tứ chi C6-C7 thiết kế để cải thiện đời sống tình dục của ông sau khi bị chấn thương tủy sống. Chiếc ghế di chuyển mà không phải dùng lực đẩy nhiều, cho phép khung chậu đẩy mạnh khi quan hệ. www.intimaterider.com

Mặc dù người ta nói rằng cơ quan tình dục lớn nhất là bộ não nhưng không phải lúc nào cũng dễ dàng để có thể tạo ra những điều chỉnh cơ bản trong hành vi tình dục của một người. Hãy hỏi ý kiến chuyên gia để có thể được giúp đỡ vượt qua những cảm giác sợ hãi hoặc lo âu về việc thiết lập hay duy trì một mối quan hệ khỏe mạnh sau khi bị liệt. Các cặp đôi cũng có thể tìm đến một chuyên gia cố vấn để được tư vấn những cách thức hiệu quả nhằm trao đổi về những cảm giác và nhu cầu của mình.

Tình dục an toàn: Nguy cơ bệnh lây qua đường tình dục (STD) trước và sau khi bị liệt đều như nhau. STD bao gồm các bệnh như lậu, giang mai, herpes và virus HIV; chúng có thể gây ra các vấn đề về sức

khỏe khác như vô sinh, nhiễm khuẩn đường tiết niệu, viêm khung chậu, chảy mủ âm đạo, mụn cóc ở bộ phận sinh dục và AIDS. Cách an toàn và hiệu quả nhất để ngăn ngừa các bệnh lây qua đường tình dục là dùng bao cao su với gel diệt tinh trùng.

NGUỒN

Hiệp hội Tiết niệu Hoa Kỳ, Trường Y khoa Đại học Miami, Bệnh viện Cleveland

👉 Dưới đây là các link dẫn đến các nguồn lực trợ giúp.

Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt, với sự hỗ trợ của Hiệp hội Y khoa Tuổi sống, là đơn vị có thẩm quyền đưa ra các nguyên tắc hướng dẫn thực hành lâm sàng về sức khỏe tình dục và sinh sản. PVA, số miễn phí 1-800-424-8200, www.pva.org, nhấp vào Ấn phẩm, rồi nhấp vào Hướng dẫn Y tế.

Dự án **Bằng chứng Phục hồi Chức năng Chấn thương Tuổi sống (SCIRE)** là một dự án nghiên cứu của Canada với sự cộng tác của các nhà khoa học, các bác sĩ và người tiêu dùng nhằm rà soát, đánh giá và chuyển dịch các hiểu biết có được từ nghiên cứu thành những phương pháp phục hồi chức năng sau chấn thương tuổi sống tốt nhất, trong đó có cả phần về tình dục. www.scireproject.com

Dành cho Phụ nữ

Bệnh liệt bản thân nó không ảnh hưởng đến ham muốn hay nhu cầu tình dục của phụ nữ, cũng như không ảnh hưởng đến khả năng sinh nở của họ. Nói chung, bản năng sinh dục của phụ nữ bị liệt ít bị ảnh hưởng hơn nam giới; về mặt thể chất phụ nữ bị liệt dễ điều chỉnh để thích nghi với vai trò tình dục hơn, tuy nhiên có thể sẽ thụ động hơn so với phụ nữ bình thường. Sự khác biệt chính về chức năng tình dục giữa phụ nữ bị liệt và người bình thường có thể là sự khó khăn trong việc tìm được một đối tác lãng mạn. Mức độ khát khao tình dục của họ có thể như nhau, nhưng mức độ hoạt động thường thấp hơn bởi vì ít phụ nữ tàn tật có đối tác hơn.

Không có thay đổi nào về mặt tâm lý sau khi bị liệt có ngăn cản phụ nữ tham gia hoạt động tình dục. Vấn đề có thể nằm ở việc điều chỉnh tư thế nhưng thường là có thể thích nghi được. Chúng tăng phản xạ tự phát có thể tiên liệu và kiểm soát được. Nhiều phụ nữ bị mất kiểm soát cơ âm đạo và nhiều người không thể sản xuất ra chất bôi trơn âm đạo. Cả hai vấn đề này đều có thể là do sự gián đoạn các tín hiệu thần kinh bình thường từ não bộ xuống bộ phận sinh dục. Hiện chưa có cách chữa trị mất kiểm soát cơ. Chất bôi trơn thì tất nhiên có thể bổ sung được.

Thông thường, chất bôi trơn tiết ra như một phản ứng tâm lý (tâm thần) và phản xạ (thể chất) đối với điều gì đó kích thích hoặc khô gợn. Một số người cho rằng việc tiết chất nhờn ở nữ giới về mặt sinh lý cũng tương tự như sự cương cứng ở nam giới và có lẽ cũng được kích thích theo cùng một cách. Phụ nữ có thể thay thế bằng những chất bôi trơn gốc nước (không bao giờ dùng gốc dầu, như Vaseline) như là K-Y Jelly.

Phụ nữ bị liệt thường có xu hướng giảm ham muốn tình dục; thực ra, điều này được ghi nhận ở tất cả phụ nữ. Trong khi đó, Viagra đã được thử nghiệm lâm sàng ở một nhóm phụ nữ chấn thương tủy sống; hầu hết đều ghi nhận thuốc kích thích cảm hứng tình dục. Ở một số người, thuốc làm tăng lượng chất bôi trơn và cảm giác khi giao hợp.

Ở một số tình trạng của bệnh liệt, ví dụ như đa xơ cứng, các vấn đề về nhận thức có thể phá hoại khả năng tình dục. Những người có trí

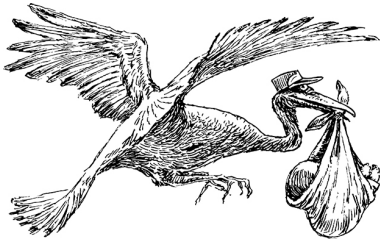
nhớ ngắn hạn hoặc mất tập trung có thể buồn ngủ khi đang quan hệ tình dục, khiến đối tác thấy chán nản. Cần phải có tình yêu và lòng kiên nhẫn, cũng như sự trao đổi, để nói ra vấn đề này và tìm kiếm phương pháp điều trị sức khỏe hoặc tâm lý cần thiết.

Phụ nữ bị liệt thường lo sợ các tai nạn về ruột và bàng quang trong khi thân mật. Có nhiều cách để giảm khả năng xảy ra tai nạn. Cách đầu tiên là giới hạn lượng nước uống vào nếu định quan hệ tình dục. Những người sử dụng phương pháp thông tiểu ngắt quãng nên làm rỗng bàng quang trước khi bắt đầu hoạt động tình dục. Người sử dụng ống thông tiểu Foley hoặc phía trên mu thấy rằng gấp ống thông tiểu lên hông hoặc bụng giữ cho nó không bị vướng khi quan hệ. Ống Foley có thể dễ nguyên trong khi giao hợp bởi vì, nhiều nam giới và ngay cả phụ nữ không hề biết rằng, niệu đạo (lỗ tiểu) là tách biệt với âm đạo.

Cách tốt nhất để tránh tai nạn về ruột là thiết lập một chương trình đi tiểu thống nhất. Nữ giới cũng có thể tránh ăn ngay trước khi quan hệ tình dục. Bằng việc trao đổi thấu hiểu nhau, các cặp đôi sẽ có được đời sống tình dục thỏa mãn mà không lo sợ tai nạn về ruột hay bàng quang xảy ra sẽ phá hỏng.

Cực khoái: Thành công trong tình dục luôn luôn được xác định, một cách sai lầm, bằng việc đối tác có đạt cực khoái hay không. Một phụ nữ liệt, giống đàn ông ở cùng mức độ chức năng, có thể đạt được thứ được miêu tả là cực khoái thông thường nếu có một số kích thích khung chậu còn sót lại. Tiến sĩ Marca Sipski của Đại học Alabama/ Trường Y khoa Birmingham cho rằng phụ nữ liệt vẫn có phản xạ cực khoái mà không cần dữ liệu đầu vào của não bộ. Khả năng đạt cực khoái có vẻ như không liên quan đến mức độ tổn thương thần kinh ở phụ nữ có thương tổn thấp dưới mức T5; nghiên cứu của bà chỉ ra rằng khả năng đạt cực khoái vẫn còn đó, nhưng phụ nữ có thể từ bỏ cố gắng đạt cực khoái bởi vì họ thiếu khả năng cảm nhận sự tiếp xúc ở vùng sinh dục.

Một phần nhỏ của nghiên cứu khuyến nghị rằng phụ nữ bị chấn thương tủy sống có thể đạt cực khoái bằng cách sử dụng một thiết bị hút chân không âm vật (thiết bị Eros), FDA đã phê chuẩn để chữa trị



mất chức năng cực khoái nữ. Thiết bị này làm tăng lượng máu lưu thông, do đó tạo ra sự đong máu ở âm vật, có thể tăng chất nhờn âm đạo và tăng cao phản ứng cực khoái.

Một số đàn ông và phụ nữ bị liệt, bằng cách luyện tập và suy nghĩ tập trung, có thể trải qua một "khoái cảm ảo tưởng", bằng cách sắp xếp lại phản ứng tình dục, bao gồm việc tăng cường độ một cảm giác có sẵn trong tâm trí từ một phần cơ thể và sắp xếp lại cảm giác đến cơ quan sinh dục.

Phụ nữ bị liệt hai chi dưới hoặc tứ chi ở độ tuổi sinh đẻ thường có lại chu kỳ kinh nguyệt của họ; gần 50% không mất một chu kỳ nào sau khi chấn thương. Khả năng mang thai là có thể và thường không gây rủi ro gì cho sức khỏe. Mặc dù phần lớn phụ nữ bị liệt có thể sinh thường, những biến chứng nhất định của thai kỳ có thể xảy ra, bao gồm tăng nhiễm khuẩn đường tiết niệu, loét do tỳ đè và sự co cứng. Tăng phản xạ tự phát (AD) là một nguy cơ nghiêm trọng trong khi sinh nở đối với những người bị tổn thương trên T6 (xem trang 125). Ngoài ra, việc mất cảm giác vùng xương chậu có thể khiến người phụ nữ không biết được khi nào lên cơn đau đẻ.

Một rủi ro khác có thể xảy ra khi mang thai là việc bị nghẽn mạch huyết khối, trong đó các cục máu đông làm nghẽn các mạch máu. Với các tổn thương ở vùng ngực hoặc cổ, chức năng hô hấp có thể bị suy giảm khi gánh nặng mang thai tăng lên hay khi sinh nở, cần đến hỗ trợ thông khí.

Phụ nữ bị khuyết tật thường không nhận được các dịch vụ chăm sóc sức khỏe thỏa đáng. Ví dụ, họ không được xét nghiệm vùng chậu định kỳ do thiếu hiểu biết về mức độ cần thiết của việc này, gặp phải các vấn đề trên bàn xét nghiệm hoặc không thể tìm được bác sĩ có hiểu biết về tình trạng khuyết tật của họ. Các nhà cung cấp dịch vụ có thể giả định sai lầm rằng phụ nữ bị khuyết tật không quan hệ tình dục, đặc biệt nếu tình trạng khuyết tật của họ là nghiêm trọng và do đó bỏ qua việc sàng lọc các bệnh lây qua đường tình dục (STD) hay thậm chí là xét

nghiệm vùng chậu toàn bộ cho họ. Không may là một số nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe thậm chí khuyên phụ nữ bị khuyết tật rằng họ nên kiêng quan hệ tình dục và không sinh con, ngay cả nếu họ có thể có con.

Sức khỏe bầu ngực: Phụ nữ bị khuyết tật cần phải biết rằng họ nằm trong số một phần tám số phụ nữ sẽ bị ung thư vú. Sàng lọc trước là rất quan trọng. Những người phụ nữ bị hạn chế cử động cánh tay và bàn tay có thể cần thực hiện các xét nghiệm bằng cách sử dụng các vị trí khác thay thế hoặc với sự giúp đỡ của một người phục vụ hay thành viên gia đình. Ở bệnh viện, đưa xe lăn qua cửa là việc dễ dàng; các dịch vụ hoặc chương trình cung cấp cho các bệnh nhân bị khuyết tật phải tương đương như những chương trình hoặc dịch vụ cung cấp cho người bình thường.

Tránh thai: do bệnh liệt thường không ảnh hưởng đến khả năng sinh đẻ ở nữ giới nên việc tránh thai rất quan trọng. Việc tránh thai cũng có một số điều đặc biệt cần cân nhắc. Tránh thai bằng thuốc uống có liên quan đến viêm hoặc vón cục trong mạch máu và những tình trạng này có nguy cơ lớn hơn ở những người bị chấn thương tủy sống. Phụ nữ bị liệt không phải lúc nào cũng cảm nhận được những thiết bị đặt trong tử cung và do đó có thể gây ra những biến chứng không nhận biết được. Việc sử dụng màng ngăn hoặc chất diệt tinh trùng có thể khó khăn đối với những người bị giảm khả năng linh hoạt của bàn tay.

Bản năng tình dục không biến mất sau khi bị liệt. Hãy khám phá bản năng tình dục bằng một trái tim và tâm hồn rộng mở.

NGUỒN

Trung tâm Nghiên cứu về Phụ nữ Khuyết tật, Trung tâm Phục hồi Chức năng Tây Ban Nha, Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt

 Dưới đây là các link dẫn đến các nguồn lực trợ giúp.

Trung tâm Nghiên cứu về Phụ nữ Khuyết tật (CROWD) tập trung vào các vấn đề liên quan đến sức khỏe (bao gồm cả sinh sản và tình dục), lão hóa, quyền công dân, lạm dụng và sống tự lập. CROWD hy vọng mở ra nhiều sự lựa chọn cuộc sống cho những phụ nữ khuyết tật để họ có thể tham gia hoàn toàn vào cuộc sống cộng đồng: tin vào chính mình, trân trọng cơ thể, thách thức những bí ẩn, yêu cầu lời giải đáp. 713-798-5782 hoặc gọi miễn phí 1-800-44-CROWD; www.bcm.edu/crowd

Trung tâm Trợ giúp Quốc gia dành cho các Cha mẹ bị Khuyết tật, từ Qua Kính Quan sát, một nguồn lực trợ giúp về sinh sản và làm cha mẹ, các thiết bị thích nghi cho việc chăm sóc trẻ em, thiết lập mạng lưới và hỗ trợ. Gọi miễn phí 1-800-644-2666; www.lookingglass.org

MobileWomen là một tạp chí Internet dành cho phụ nữ khuyết tật. Trang web, do Tổ chức Reeve hỗ trợ một phần, là các bài báo, nguồn lực trợ giúp và một nơi để chia sẻ các kinh nghiệm và giải pháp. www.mobilewomen.org



HƯỚNG DẪN TRỢ GIÚP NGƯỜI BỊ LIỆT

TỔ CHỨC CHRISTOPHER & DANA REEVE
TRUNG TÂM TRỢ GIÚP NGƯỜI BỊ LIỆT

Để biết thêm thông tin:

Liên hệ với Chuyên gia Thông tin của Trung tâm
Trợ giúp Người bị Liệt
Gọi số miễn phí 1-800-539-7309

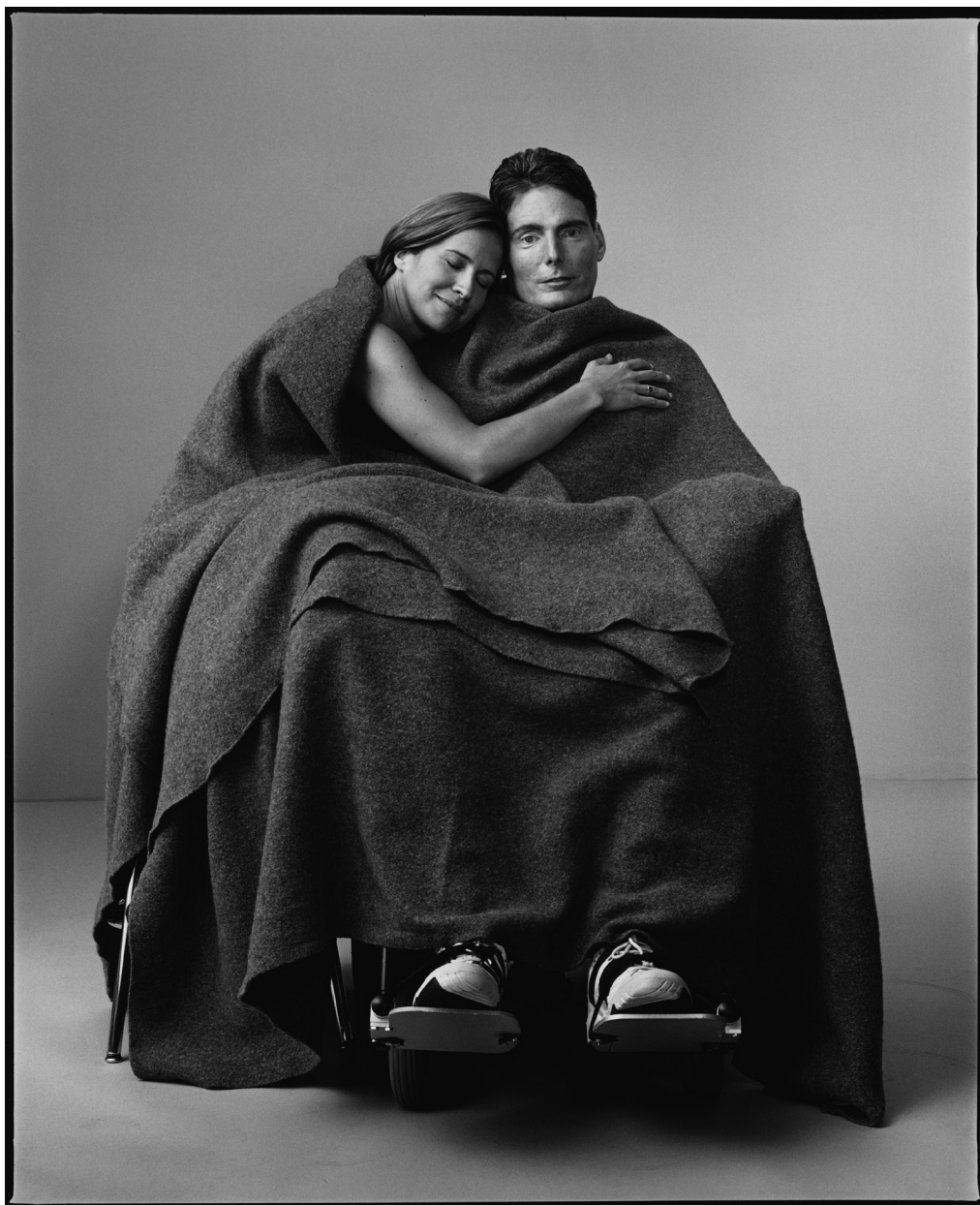
hoặc

Truy cập vào website trợ giúp đỡ chính mình
www.ChristopherReeve.org

Để đặt thêm bản sao của cuốn sách này, bằng tiếng
Anh hoặc tiếng Tây Ban Nha
Gọi số miễn phí 1-800-539-7309



“Mục tiêu của chúng tôi là giúp bạn tìm thấy thứ bạn cần để luôn khỏe mạnh, năng động và độc lập hết mức có thể.”—Dana và Christopher Reeve



MARY ELLEN MARK

ISBN 978-0-9726831-3-5
9 0000 >



9 780972 683135