



Bệnh Xơ Cứng Teo Cơ Một Bên (ALS)

Bệnh xơ cứng teo cơ một bên (ALS), còn gọi là bệnh Lou Gehrig, là một bệnh thần kinh tiến triển ảnh hưởng đến khoảng 30.000 người ở Hoa Kỳ; khoảng 5.000 trường hợp mới được chẩn đoán mỗi năm.



Câu Hỏi: Bệnh ALS là gì?

ALS thuộc một nhóm bệnh rối loạn được gọi là bệnh nơ-ron vận động. Nơ-ron vận động là các tế bào thần kinh nằm bên trong não, thân não và tủy sống, đóng vai trò là đơn vị kiểm soát và liên kết trao đổi thông tin quan trọng giữa hệ thần kinh và các cơ chủ động của cơ thể. Việc mất các tế bào này khiến các cơ do chúng kiểm soát yếu đi và teo dần, dẫn đến tê liệt. Các triệu chứng ALS trở nặng theo thời gian. Bệnh

thường gây nguy hiểm đến tính mạng trong vòng năm năm kể từ khi được chẩn đoán, nhưng khoảng 10% bệnh nhân sống được thêm một thập kỷ nữa.

Câu Hỏi: Nguyên nhân nào gây bệnh ALS?

Nguyên nhân gây bệnh ALS vẫn chưa được biết đến. Các nhà khoa học hiện đang nghiên cứu các yếu tố di truyền và môi trường.

Hầu hết các trường hợp ALS được coi là lẻ tẻ, bệnh dường như xảy ra ngẫu nhiên. Khoảng 10 phần trăm trường hợp có tính chất gia đình, có liên quan đến khiếm khuyết hoặc đột biến ở một số gen nhất định. Những người có thành viên trong gia đình mắc ALS có nguy cơ cao hơn, nhưng nhìn chung, nguy cơ là rất thấp và hầu hết sẽ không mắc bệnh.

ALS có thể xảy ra bất cứ lúc nào nhưng thường xuất hiện ở độ tuổi trung niên, với hầu hết người được chẩn đoán ở độ tuổi từ 55 đến 75. Nam giới có khả năng mắc bệnh cao hơn nữ giới khoảng 1,5 lần.

Câu Hỏi: Các triệu chứng của bệnh ALS là gì?

ALS biểu hiện theo nhiều cách khác nhau, tùy thuộc vào cơ nào yếu đi trước. Các triệu chứng có thể bao gồm vấp ngã và té ngã, mất khả năng điều khiển bàn tay và cánh tay, khó nói, khó nuốt và/hoặc khó thở, mệt mỏi dai dẳng, co giật và chuột rút.

Do ALS chỉ ảnh hưởng đến các nơ-ron vận động, bệnh thường không làm suy giảm trí óc, tính cách, trí tuệ hay trí nhớ của một người. Bệnh không ảnh hưởng đến khả năng nhìn, ngửi, nếm, nghe hoặc nhận biết xúc giác của một người. Người mắc bệnh ALS thường duy trì được khả năng kiểm soát chức năng bàng quang và ruột nhưng có thể bị tiểu gấp (cảm giác bức bách khi cần đi tiểu) và táo bón nhiều hơn.

Câu Hỏi: Bệnh ALS được điều trị như thế nào?

Không có cách chữa trị bệnh ALS, cũng như không có liệu pháp nào được chứng minh là có thể ngăn ngừa hoặc đảo ngược diễn biến của bệnh. Cơ Quan Quản Lý Thực Phẩm và Dược Phẩm (FDA) đã phê duyệt việc sử dụng riluzole để kiểm soát ALS. Thuốc đã được chứng minh là có thể kéo dài sự sống của bệnh nhân ALS thêm vài tháng, chủ yếu ở những người bị khó nuốt, và kéo dài thời gian trước khi bệnh nhân cần hỗ trợ thông khí. Riluzole không đảo ngược được tổn thương đã xảy ra đối với các nơ-ron vận động và bệnh nhân dùng thuốc cần được theo dõi để phát hiện tổn thương gan và các tác dụng phụ khác có thể xảy ra.

Câu Hỏi: Tôi có thể làm gì để duy trì sức khỏe thể chất của mình khi mắc bệnh ALS?

Vật lý trị liệu và thiết bị đặc biệt có thể nâng cao khả năng tự lập và an toàn trong suốt diễn biến bệnh ALS. Các bài tập aerobic ít gây tác động chẳng hạn như đi bộ, bơi lội và đạp xe tại chỗ có thể tăng cường các cơ không bị ảnh hưởng, cải thiện sức khỏe tim mạch và giúp bệnh nhân chống lại mệt mỏi và trầm cảm. Các bài tập về phạm vi chuyển động và kéo giãn có thể giúp ngăn ngừa tình trạng co cứng và co thắt cơ. Các nhà trị liệu chức năng hoạt động có thể đề xuất các thiết bị như đường dốc, nẹp nâng đỡ, khung tập đi và xe lăn giúp bệnh nhân tiết kiệm năng lượng và duy trì khả năng di chuyển.

Câu Hỏi: Những hỗ trợ nào khác có thể giúp tôi vượt qua chẩn đoán bệnh này?

Nhân viên xã hội, y tá chăm sóc tại nhà và y tá chăm sóc cuối đời giúp đỡ bệnh nhân, gia đình và người chăm sóc đối với những thách thức về y tế, cảm xúc và tài chính khi sống chung với ALS, đặc biệt là trong giai đoạn cuối của bệnh. Nhân viên xã hội cung cấp các hỗ trợ như hỗ trợ nhận viện trợ tài chính, sắp xếp giấy ủy quyền lâu dài, chuẩn bị ý nguyện trị liệu và tìm kiếm các nhóm hỗ trợ cho bệnh nhân và người chăm sóc.

Câu Hỏi: Có thử nghiệm lâm sàng cho bệnh ALS không?

Có. Để tìm các thử nghiệm cập nhật về ALS, hãy truy cập ClinicalTrials.gov (<https://www.clinicaltrials.gov>), một trang web có thể tìm kiếm được về các nghiên cứu lâm sàng do nhà nước và tư nhân hỗ trợ được Thư Viện Y Khoa Quốc Gia tại Viện Y Tế Quốc Gia duy trì (<https://www.nih.gov>).

Nguồn: Viện Rối Loạn Thần Kinh và Đột Quỵ Quốc Gia, Hiệp Hội ALS, Cẩm Nang Merck, Trung Tâm Kiểm Soát và Phòng Ngừa Dịch Bệnh.

Bạn cần liên hệ?

Các Chuyên Gia Thông Tin của chúng tôi luôn sẵn sàng trả lời các câu hỏi của bạn. Gọi số điện thoại miễn phí 1-800-539-7309, Thứ Hai-Thứ Sáu, 7 giờ sáng-8 giờ tối Giờ Chuẩn Miền Đông (EST).

Hoặc lên lịch gọi điện hoặc đặt câu hỏi trực tuyến tại <https://connect.paralysis.org/vi/send-us-your-question>

Thông tin có trong bài viết này được trình bày với mục đích giáo dục và thông báo cho bạn về bệnh tê liệt và các tác động của bệnh này. Không có nội dung nào trong bài viết này được hiểu hoặc có ý định sử dụng để chẩn đoán hoặc điều trị y tế. Không nên sử dụng thay cho lời khuyên của bác sĩ hoặc nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe đủ điều kiện khác. Nếu bạn có bất kỳ câu hỏi nào liên quan đến chăm sóc sức khỏe, vui lòng gọi điện hoặc gặp bác sĩ hoặc nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe đủ điều kiện khác ngay lập tức. Luôn tham khảo ý kiến bác sĩ hoặc nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe đủ điều kiện khác trước khi bắt đầu một phương pháp điều trị, chế độ ăn hoặc chương trình thể dục mới. Bạn tuyệt đối không được bỏ qua lời khuyên y tế hoặc trì hoãn việc tìm kiếm lời khuyên y tế vì những nội dung bạn đã đọc trong bài viết này.

Ấn phẩm này được hỗ trợ bởi Cơ Quan Quản Lý Đời Sống Cộng Đồng (ACL), Bộ Y Tế và Dịch Vụ Nhân Sinh Hoa Kỳ (HHS) như một phần của khoản hỗ trợ tài chính trị giá tổng cộng \$10.000.000 với 100 phần trăm tài trợ của ACL/HHS. Nội dung là của (các) tác giả và không nhất thiết đại diện cho quan điểm chính thức hoặc sự chứng thực của ACL/HHS, hoặc Chính Phủ Hoa Kỳ.