

HƯỚNG DẪN TRỢ GIÚP NGƯỜI BỊ LIỆT ĂN BÀN QUỐC TẾ



©Timothy Greenfield-Sanders



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®





HƯỚNG DẪN TRỢ GIÚP NGƯỜI BỊ LIỆT ẤN BẢN QUỐC TẾ

bởi Sam Maddox

HƯỚNG DẪN TRỢ GIÚP NGƯỜI BỊ LIỆT

bởi Sam Maddox

©2023, 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.

Ấn phẩm này được hỗ trợ bởi Cục Sinh hoạt Cộng đồng Hoa Kỳ (Administration for Community Living - ALC), Bộ Y tế và Dịch vụ Nhân sinh Hoa Kỳ (U.S. Department of Health and Human Services - HHS), là một phần trong khoản hỗ trợ tài chính trị giá 10.000.000 USD được ACL/HHS tài trợ 100 phần trăm. Những nội dung là của các tác giả và không nhất thiết phải chính thức đại diện cho quan điểm, hoặc là sự xác thực, của ACL/HHS, hoặc chính phủ Hoa Kỳ.

Ảnh bìa chụp bởi Timothy Greenfield-Sanders

Dịch bởi Tram Bui

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, NPRC rất khuyên bạn hãy liên hệ với một bác sĩ hoặc nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe thích hợp. Tất cả sản phẩm liệt kê trong cuốn sách này chỉ nhằm mục đích cung cấp thông tin, và không nên coi đó là sự xác thực của Tổ Chức Reeve Foundation.

ĐỂ BIẾT THÊM THÔNG TIN HOẶC YÊU CẦU THÊM BẢN

SAO CỦA CUỐN SÁCH NÀY, XIN LIÊN HỆ:

National Paralysis Resource Center

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, New Jersey 07078

Số điện thoại: 973-467-8270

Gọi số miễn phí: 1- 800-539-7309

Email: infospecialist@ChristopherReeve.org

www.ChristopherReeve.org

www.ChristopherReeve.org/Vietnamese

LỜI CẢM ƠN

Chào mừng đến với Ấn bản thứ sáu của Hướng Dẫn Trợ Giúp Người Bị Liệt. Chúng tôi hy vọng bạn sẽ thấy nội dung của cuốn sách mang tính giáo dục, thực tế, và trong một số trường hợp, làm thay đổi cuộc sống.

Sẽ không thể có ấn bản này mà không có tầm nhìn của Sam Maddox cùng sự lãnh đạo vững vàng của Giám Đốc Cao Cấp NPRC Sheila Fitzgibbon, người đã soạn thảo, hiệu đính, lập bảng chú giải và kiểm duyệt nhanh ấn bản này. Chúng tôi rất cảm ơn Patricia Correa đã hiệu đính, thiết kế, lập bảng chú giải, và xuất bản ấn bản này. Xin dành sự trân trọng sâu sắc tới Liz Leyden vì đã viết, hiệu đính, và làm mới các phần của ấn bản này và Bernadette Mauro đã đọc soát kỹ lưỡng và đưa ra các ý kiến chuyên môn.

Xin đặc biệt cảm ơn các đồng nghiệp của tôi, các nhân viên của Tổ Chức Reeve Foundation Marco Baptista, PhD, Christopher Bontempo, Mary Curtin, Isabella Diaz, Maria Fonseca, Rita Gentles, Susan Jacob, Olivia Mullane, Alena Sherman, Hannah Soyer, Rebecca Sultzbaugh, và Bea Torre cũng như Cristina Calle Acevedo, Beth Eisenbud, và Jenn Hatfield của nhóm Chuyên Gia Thông Tin, và tất cả những người đã tham gia hiệu đính và đọc soát ấn bản này.

Cuốn sách này được xuất bản nhờ sự hỗ trợ của Bộ Y tế và Dịch vụ Nhân sinh Hoa Kỳ (Department of Health and Human Services - HHS), Cục Sinh hoạt Cộng đồng Hoa Kỳ (Administration for Community Living - ALC). 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:

"Tìm những con đường để bạn tỏa sáng, nhưng cũng không sợ đôi khi bị chìm vào bóng tối." – Dana Reeve

Regina Blye

Giám Đốc Chương Trình và Nhân Viên Chính Sách
Short Hills, NJ



MỤC LỤC

1 CÁC TÌNH TRẠNG CƠ BẢN	1
Viêm Tủy Mềm Cấp Tính (AFM)	2
ALS	3
Bệnh Dị Dạng Động Tĩnh Mạch	6
Chấn Thương Tủy Thần Kinh Cánh Tay	8
Chấn Thương Não	9
Bại Não	12
Chứng Mất Điều Hòa Friedreich	15
Hội Chứng Guillain-Barré	17
Chứng Loạn Dưỡng Chất Trắng Não	18
Bệnh Lyme	18
Đa Xơ Cứng	19
Bệnh U Xơ Thần Kinh	25
Hội Chứng Sau Viêm Tủy Xám	26
Tật Đứt Đốt Sống	28
Chấn Thương Tủy Sống	33
– Nghiên Cứu về Chấn Thương Tủy Sống	36
Bệnh Teo Cơ Tủy Sống	58
U Tủy Sống	60
Đột Quy	63
Viêm Tủy Ngang	67
2 QUẢN LÝ SỨC KHỎE	71
Các Tình Trạng Thứ Phát	72
Quản Lý Bàn Quang	74
Quản Lý Ruột	78
Chứng Huyết Khối Tĩnh Mạch Sâu	82
Mệt Mỏi	83
Đau Mẫn Tính	85
Sức Khỏe Hô Hấp	91
Chăm Sóc Da	98
Co cứng	101
Rỗng Tủy Sống Cứng Cột Sống	103
Lão hóa: không dành cho người yếu ớt	105
Sức khỏe Tâm thần	107
Chương Trình Hỗ Trợ Gia Đình Và Bạn Bè	118
Liệu Pháp Thay Thế	120
Thể Dục và Tập Luyện	122
Dinh Dưỡng	127

Sức Khỏe Tình Dục	131
– Đối Với Nam Giới	131
– Đối Với Phụ Nữ	136

3 CHĂM SÓC CẤP TÍNH & PHỤC HỒI CHỨC NĂNG 143

4 DU LỊCH 157

5 CÔNG CỤ & CÔNG NGHỆ 173

Giới Thiệu về Xe Lăn	175
Công Cụ & Công Nghệ Hỗ Trợ	190
Kiểm Soát Môi Trường	193
Máy Tính và Giao Tiếp	196
Sửa Nhà & Khả Năng Tiếp Cận	201
Lái Xe Thích Ứng	205
Quần Áo	210
Động Vật Hỗ Trợ	211

6 CÔNG VIỆC CHĂM SÓC 213

CHÚ GIẢI THUẬT NGỮ 221

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.



Tổ Chức Y Tế Thế Giới định nghĩa bệnh liệt là một rối loạn hệ thống thần kinh trung ương gây ra khó hoặc không thể cử động các chi trên hoặc chi dưới. Theo nghiên cứu tại hơn 70.000 hộ gia đình do Tổ Chức Christopher & Dana Reeve thực hiện, cứ khoảng 50 người thì có 1 người bị liệt – chiếm hơn 5,3 triệu người. Có nghĩa là tất cả chúng ta đều biết người nào đó đang bị liệt.

VIÊM TỦY MỀM CẤP TÍNH (AFM)

Viêm tủy mềm cấp tính (AFM) là căn bệnh thần kinh hiếm gặp, mới được phát hiện ảnh hưởng đến khu vực tủy sống được gọi là chất xám, khiến các cơ và phản xạ cơ thể trở nên yếu đi. Trung Tâm Kiểm Soát và Phòng Ngừa Dịch Bệnh (CDC) bắt đầu theo dõi AFM từ năm 2014. Từ đó đến nay đã có 730 trường hợp được khẳng định, với hơn 90 phần trăm xảy ra ở trẻ nhỏ. Các triệu chứng chính bao gồm đột ngột yếu cánh tay hoặc chân và mất trương lực cơ và phản xạ. Ngoài ra, một số người có thể bị khó đảo mắt, khó nuốt, nói lắp, tê bì, và không thể đi tiểu và đau tay, chân, lưng, hoặc cổ. Suy hô hấp và các triệu chứng thần kinh, như nhiệt độ cơ thể thay đổi và huyết áp không ổn định, gây nguy hiểm đến tính mạng.

Nguyên nhân gây ra AFM vẫn chưa rõ, nhưng các nhà nghiên cứu tại CDC tin rằng virus là một nguyên nhân chính. Trong các dữ liệu thu thập từ năm 2014, hơn 90% bệnh nhân được báo cáo mắc bệnh hô hấp nhẹ hoặc sốt trước khi phát triển bệnh AFM. Hầu hết các trường hợp mắc bệnh trong thời gian từ tháng Tám đến tháng Mười, giai đoạn bùng phát các loại virus, trong đó có enterovirus.

NGUỒN

Trung Tâm Kiểm Soát và Phòng Ngừa Dịch Bệnh

NGUỒN LỰC TRỢ GIÚP AFM

Hiệp Hội Viêm Tủy Mềm Cấp Tính (AFMA) là một tổ chức phi lợi nhuận do các phụ huynh của trẻ em bị bệnh AFM thành lập. Tổ chức này cung cấp thông tin, hỗ trợ, trợ cấp và tư vấn.

<https://www.afmanow.org>

Hiệp Hội Miễn Dịch Thần Kinh Hiếm Gặp Siegel (SRNA) cung cấp thông tin về AFM.
<https://wearesrna.org>

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 16.000 người Mỹ; gần 5.000 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 ba đến năm năm kể từ khi được chẩn đoán, dù một số người có thể sống lâu hơn nhiều. Sử dụng ống dẫn thức ăn và máy thở có thể giúp kéo dài sự sống sau khi không thể nuốt và các cơ hô hấp không vận động được.

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 nhiều hơn 20 phần trăm 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 trung bình thêm ba 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 trang 94 để biết thêm).

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.

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. Việc sử dụng thuốc nhắm đến một tế bào bị tổn thương có thể mang lại lợi ích nhưng công việc nghiên cứu hiện vẫn đang được tiến hành.

Một loại thuốc có tên là arimoclomol, ban đầu được phát triển để điều trị các biến chứng tiêu 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 sự 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 giãn cơ 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 thiết bị như đường dốc, thanh nẹp, khung tập đi và xe lăn giúp người bệnh bảo tồn năng lượng và duy trì vận động, đồng thời giúp họ thực hiện các hoạt động 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 đẩy 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 kiểm soát thông qua thay đổi chế độ ăn uống, sử dụng máy hút, và thuốc.

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. Hội chứng rung giật cơ (co giật cơ) cũng khá phổ biến; mặc dù không gây đau đớn nhưng có thể gây gián đoạn giấc ngủ.

Mất khả năng giao tiếp: Mặc dù mất khả năng nói không nguy hiểm đến tính mạng hoặc gây đau đớn, nhưng là một ảnh hưởng rất khó chịu khi bị ALS. Công nghệ trợ giúp cung cấp nhiều giải pháp giúp các bệnh nhân giao tiếp ngay cả khi bệnh tiến triển. Có nhiều thiết bị trợ giúp từ các nút bấm gọi đơn giản và các bảng giao tiếp được lập trình đến thiết bị khuếch đại một lời nói thầm yếu ớt thành lời nói có thể nghe được. Nếu một người có thể cử động gần như bất kỳ bộ phận nào của cơ thể, thì vẫn có khả năng thực hiện giao tiếp. Xem các trang 196-201 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. Công nghệ cũng mang lại nhiều lợi ích tiềm năng; trong các thí nghiệm gần đây sử dụng sóng não, những người bị mắc kẹt bởi 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 <https://www.braingate.org>.

Sống chung với ALS là một thách thức nhưng có thể trở nên dễ dàng hơn bằng cách tìm kiếm những gia đình khác có chung căn bệnh này. Hãy ghé thăm Hiệp hội ALS để tìm các nhóm hỗ trợ địa phương dành cho người bệnh và người chăm sóc. <https://www.als.org/local-support/support-groups>.

NGUỒN

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

NGUỒN LỰC TRỢ GIÚP ALS

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. Từ năm 2014, ALSA đã tài trợ hơn 137 triệu USD cho nghiên cứu để tìm hiểu nguyên nhân và biện pháp điều trị bệnh ALS. <https://www.als.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. <https://www.als.net>

Dự Án ALS tập trung vào nghiên cứu về ALS. <https://projectals.org>

Nhóm Gleason cung cấp trải nghiệm, công nghệ, thiết bị, và các dịch vụ chăm sóc cho những người sống với ALS. <https://teamgleason.org>

BỆNH DỊ DẠNG ĐỘNG TĨNH MẠCH

Bệnh dị dạng động tĩnh 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 inch đến hơn 2.5 inch. Thương tổn càng lớn, mức áp lực lên vùng não xung quanh hoặc các cấu trúc tùy sống càng lớn.

Các AVM của não hoặc tùy sống (các AVM hệ thần kinh) ảnh hưởng đến khoảng 30.000 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, luồn 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

NGUỒN LỰC TRỢ GIÚP AVM

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. <https://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. <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/arteriovenous-malformations-avms>

Tổ chức Quốc gia về Rối loạn Hiếm gặp (NORD) có đưa AVM vào trong các tài liệu của mình. <https://rarediseases.org>

CHẤN THƯƠNG TÙNG THẦN KINH CÁNH TAY

Các chấn thương từng thần kinh cánh tay là do việc kéo dãn, 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 quy

CÁC NGUỒN LỰC VỀ CHẤN THƯƠNG TÙNG THẦN KINH CÁNH TAY

Mạng lưới nghiên cứu về Chấn thương Tùng thần kinh Cánh tay cung cấp hỗ trợ liên quan đến các chấn thương tùng thần kinh cánh tay. <https://ubpn.org>

CHẤN THƯƠNG NÃO

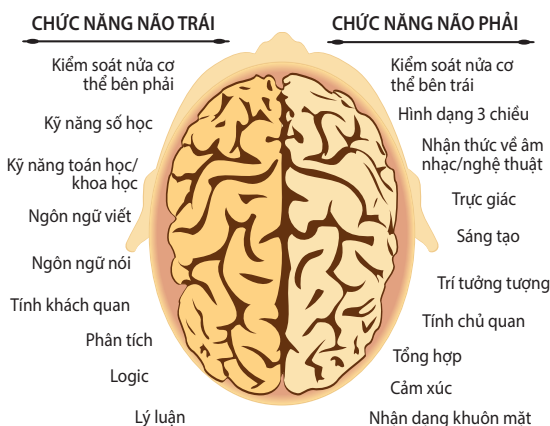
Não bộ là trung tâm điều khiển mọi chức năng của cơ thể, bao gồm cả các hoạt động có ý thức (đi bộ, nói chuyện) và các hoạt động vô thức (thở, tiêu hóa). Não cũng điều khiển suy nghĩ, nhận thức, lời nói và cảm xúc. Tổn thương não, cho dù là kết quả của chấn thương nghiêm trọng đối với hộp sọ hay chấn 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.

Mỗi năm, hàng triệu người bị chấn thương sọ não (TBI) do tai nạn xe cộ, té ngã, hành vi bạo lực (bao gồm tự tử), và chấn thương khi chơi thể thao. Mặc dù chấn thương này xảy ra ở tất cả các nhóm dân số, nhưng các chủng tộc và sắc tộc thiểu số, quân nhân và cựu chiến binh, cũng như những người sống sót sau bạo lực gia đình có nhiều khả năng bị chấn thương hơn. Tỷ lệ TBI ở nam giới cao hơn nữ giới, và người lớn tuổi tử vong do chấn thương này nhiều hơn các nhóm tuổi khác. Rượu là nguyên nhân chính chiếm đến một nửa số các trường hợp chấn thương não, kể cả ở người gây ra chấn thương và người bị chấn thương.

Những người bị chấn thương tủy sống thường kèm theo chấn thương não; 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 chấn động. 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 lồi chồm. Khi bị 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).

Trong chấn thương nhẹ hơn, một người có thể bị mất ý thức tạm thời và mất cảm giác về môi trường xung quanh; chấn thương não nghiêm trọng có thể gây rối loạn nhận thức làm suy giảm đáng kể, nhiều khi vĩnh viễn khả năng phản ứng. Hôn mê xảy ra khi một người không thể tỉnh dậy và mắt vẫn nhắm. Trạng thái thực vật, còn gọi là hội chứng thức tỉnh không phản ứng, được đặc trưng bởi tình trạng mất ý thức hoàn toàn với các giai đoạn thức và ngủ, và đôi lúc mở mắt. Trạng thái ý thức tối thiểu bao gồm các khoảng thời gian thức tỉnh và một số khả năng phản ứng với kích thích, chẳng hạn như đau hoặc các yêu cầu đơn giản. Tất cả các rối loạn nhận thức có thể điều trị được, tuy nhiên tiến độ sẽ tùy thuộc vào độ nghiêm trọng của chấn thương.

Một chấn thương đầu kín, như chấn động, đụng dập, hoặc tụ máu, có thể xảy ra mà không để lại dấu hiệu bên ngoài nào rõ ràng. Nó phổ biến hơn, và thường gây thương tổn hơn, so với chấn thương xâm nhập, gây thiếu hụt thần kinh lan rộng, 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 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. Ngoài ra còn có một tổn thất kinh tế đáng kể: chi phí chăm sóc cấp tính và phục hồi chức năng hàng năm ở Hoa Kỳ cho các trường hợp TBI mới là hơn 40.6 tỷ USD. Ước tính chi phí chăm sóc trọn đời trung bình cho một người bị TBI nặng có thể vượt qua 2 triệu USD.

Quá trình phục hồi chức năng bắt đầu ngay sau chấn thương và được thiết kế dựa trên nhu cầu cá nhân. Các bài tập nhận thức để cải thiện sự chú ý, trí nhớ và các kỹ năng thực hiện công việc hàng ngày là thành phần chính cho mọi chương trình. Một khi trí nhớ bắt đầu được phục hồi, tốc độ phục hồi thường tăng lên. Những vấn đề phát triển có thể 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. Tâm lý trị liệu có thể điều trị chứng trầm cảm và tự ti. Các loại thuốc điều trị các rối loạn hành vi liên quan đến TBI cũng có thể được kê đơn. 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.

Nghiên Cứu Về Chấn Thương Sọ Não

Có nhiều loại chấn thương não tùy thuộc vào phần 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.

Như chấn thương tủy sống và đột quỵ, TBI 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. Các đợt chấn thương thứ cấp có thể kéo dài nhiều ngày và thậm chí nhiều tuần sau tổn thương ban đầu. Các lĩnh vực chính của nghiên cứu TBI hiện nay bao gồm nghiên cứu các chấn thương đầu đơn lẻ so với chấn thương đầu lặp lại và phát triển các phương pháp điều trị hỗ trợ khả năng tự phục hồi của não sau chấn thương. Các nhà khoa học cũng đang nghiên cứu các loại thuốc và biện pháp can thiệp tiềm năng có thể làm gián đoạn hoặc làm giảm các phản ứng sinh hóa thứ cấp gây tổn hại nhiều hơn; một số thử nghiệm lâm sàng đã thử nghiệm tác động của việc hạ thân nhiệt cấp tính (làm mát) sau chấn thương não.

Cải thiện chẩn đoán và đánh giá chấn thương não cũng là một ưu tiên nghiên cứu khác. Hơn một nửa số bệnh nhân bị TBI nặng phục hồi chức năng ban đầu hoặc chỉ bị khuyết tật ở mức độ vừa: kết quả được cải thiện nhờ chăm sóc y tế ngay lập tức, bao gồm phẫu thuật làm giảm áp lực trong hộp sọ hoặc chữa các vết nứt và hạn chế tổn thương thứ phát.

NGUỒN

Viện Quốc gia về Rối loạn Thần kinh và Đột quỵ, Trung tâm Trợ giúp về Chấn thương Não, Trung tâm Kiểm soát và Phòng ngừa Dịch bệnh, Merck Manual, Trung tâm Dịch thuật Kiến thức Hệ thống Mô hình.

NGUỒN TRỢ GIÚP CHẤN THƯƠNG NÃO

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. <https://www.biausa.org>

Trung tâm Xuất sắc về Chấn thương Sọ Não (TBI CoE) phục vụ quân nhân tại ngũ, thân nhân của họ và cựu chiến binh với chấn thương sọ não. <https://health.mil/Military-Health-Topics/Centers-of-Excellence/Traumatic-Brain-Injury-Center-of-Excellence>

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 chấn thương sọ não. 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. <https://mskcc.org/tbi/model-system-centers>

Trường Đại học Alabama – Birmingham, AL

Bệnh viện Craig – Englewood, CO

Trung tâm Shepherd – Atlanta, GA

Trường Y thuộc Đại học Indiana/Bệnh viện Phục hồi chức năng Indiana - Indianapolis, IN

Bệnh viện Phục hồi Chức năng Spaulding - Boston, MA

Đại học Bang Wayne, Trường Y - Detroit, MI

Phòng khám Mayo - Rochester, MN

Kessler Foundation – West Orange, NJ

Trường Y Icahn tại Mount Sinai, New York - NY, NY

Phục hồi chức năng Rusk, Trường Y thuộc Đại học New York - NY, NY

Trường Đại học Bang Ohio - Columbus, OH

Viện Nghiên cứu Phục hồi Chức năng Moss - Elkins Park, PA

TIRR Memorial Hermann – Houston, TX

Baylor Scott & White – Dallas, TX

Trường đại học Virginia Commonwealth - Richmond, VA

Trường đại học Washington - Seattle, WA

BẠI NÃO

Bại não (CP) dùng để chỉ một nhóm các tình trạng 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 từ 1.5 đến hơn 4 trẻ em trong số 1.000 trẻ trên ba tuổi. Trên toàn cầu, có hơn 17 triệu người bị bại não. 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 (chúng 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 quỵ 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 cường bức cảm ứng (CIMT) 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 CIMT 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 CIMT 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 125-126.

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 vĩnh viễn 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, Tổ Chức Cerebral Palsy.

NGUỒN TRỢ GIÚP BẠI NÃO

Tổ Chức Cerebral Palsy tài trợ các nghiên cứu để tìm ra nguyên nhân, chữa trị và chăm sóc cho những người mắc CP và các khuyết tật phát triển liên quan. <https://www.yourcpf.org>

Tổ chức về Dị tật Bẩm sinh March of Dimes cung cấp các trợ giúp và liên hệ nhằm giải quyết các vấn đề dị tật bẩm sinh, tử vong ở trẻ sơ sinh, sinh nhẹ cân và thiếu sự chăm sóc trước khi sinh. <https://www.marchofdimes.org>

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 các nguồn lực ủng hộ. 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. <https://ucp.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 hiệu quả đối với chứng mất điều hòa Friedreich, nhưng phương pháp điều trị đầu tiên đã được FDA phê chuẩn vào năm 2023: Skyclarys, do Reata Pharmaceuticals sản xuất, là thuốc uống mỗi ngày một viên nhằm tăng cường chức năng thần kinh và làm chậm sự tiến triển của bệnh. Một số triệu chứng và biến chứng kèm theo của chứng mất điều hòa Friedreich, bao gồm vẹo cột sống, bệnh tim và tiểu đường, có thể được điều trị riêng biệt bằng phẫu thuật hoặc thuốc. Trị liệu vật lý cũng có thể giúp kéo dài thời gian sử dụng tay và chân, trong khi trị liệu ngôn ngữ có thể giúp kiểm soát các vấn đề về nuốt và nói.

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

NGUỒN TRỢ GIÚP CHỨNG MẤT ĐIỀU HÒA FRIEDREICH

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, kể 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. <https://www.curefa.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. <https://www.mda.org>

Tổ chức Chứng 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. <https://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. <https://rarediseases.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 tĩnh 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.

Theo CDC, “Nghiên cứu hiện tại cho thấy hội chứng Guillain-Barré (GBS), một căn bệnh hiếm gặp ở hệ thần kinh, có liên quan chặt chẽ với Zika; tuy nhiên, chỉ một số ít những người nhiễm virus Zika gần đây mắc bệnh GBS.”

NGUỒN

Viện Quốc gia về Rối loạn Thần kinh và Đột quỵ

NGUỒN TRỢ GIÚP HỘI CHỨNG GUILLAIN-BARRÉ

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. <https://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 1992 "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 <https://adrenoleukodystrophy.info/treatment-options/lorenzo-odone> để biết thêm thông tin.)



NGUỒN TRỢ GIÚP CHỨNG LOẠN DƯỠNG CHẤT TRẮNG NÃO

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. <https://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 thường không phát hiện được đến 40 phần trăm các trường hợp trong giai đoạn đầu của nhiễm khuẩn. 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 giới thiệu 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. Viện Quốc gia về Dị ứng và Bệnh Truyền nhiễm hiện đang tài trợ cho nghiên cứu để hiểu rõ hơn về ảnh hưởng lâu dài của căn bệnh này.

NGUỒN TRỢ GIÚP BỆNH LYME

Tổ chức Bệnh Lyme Hoa Kỳ cung cấp các trợ giúp và thông tin điều trị. <https://aldf.com>

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

Hiệp hội Bệnh Lyme cung cấp các thông tin và giấy giới thiệu.

<https://lymediseaseassociation.org>

ĐA XƠ CỨNG

Đa xơ cứng (MS) Là một bệnh mạn tính và thường vô hiệu hóa hệ thần kinh trung ương. Một nghiên cứu do Hiệp hội MS Quốc gia tài trợ đã xác nhận rằng Hoa Kỳ có gần 1 triệu người bị mắc bệnh MS. 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 yếu tố môi trường có thể liên quan. 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. Điều trị bằng phương pháp tiêm bao gồm: Betaseron, giúp giảm thiểu mức độ 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; và Plegridy, được phê duyệt để điều trị cho các dạng MS tái phát và được dùng với liều lượng ít thường xuyên hơn. Novantrone điều trị MS tăng cường hoặc mạn tính và giảm thiểu số lượng các cơn tái phát.

Tysabri là một kháng thể đơn dòng được truyền và được phê duyệt để điều trị bệnh đa xơ cứng tái phát-suy yếu. Thuốc 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 bệnh lý não chất trắng nano da ổ tiến triển (PML), một bệnh nhiễm trùng não thường dẫn đến tử vong

hoặc khuyết tật nặng. Các yếu tố đã biết làm tăng nguy cơ mắc PML ở bệnh nhân được điều trị bằng Tysabri là điều trị trước đó bằng thuốc ức chế miễn dịch và thời gian sử dụng Tysabri.

Các loại thuốc truyền tĩnh mạch khác được phê duyệt để điều trị MS trong đó có Ocrevus, được chứng minh là làm giảm tỷ lệ tái phát và làm chậm tiến triển khuyết tật ở các dạng tái phát của bệnh đa xơ cứng và bệnh đa xơ cứng tiến triển nguyên phát, và Novantrone, làm giảm tình trạng khuyết tật thần kinh và tần suất tái phát lâm sàng ở MS tiến triển thứ phát, MS tiến triển-tái phát và MS tái phát-suy yếu trầm trọng hơn. Lemtrada, được chứng minh là làm giảm tái phát, chỉ được kê đơn khi các phương pháp điều trị khác tỏ ra không thành công; một “hộp đen” báo cáo cảnh báo rằng thuốc có thể gây ra các tình trạng tự miễn dịch nghiêm trọng hoặc gây tử vong cũng như các phản ứng truyền dịch đe dọa tính mạng và đột quỵ có thể xảy ra trong vòng ba ngày kể từ khi được điều trị.

Các loại thuốc uống được phê duyệt để điều trị MS bao gồm: 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; Vumerity, tương tự như Tecfidera nhưng có ít tác dụng phụ về đường tiêu hóa được báo cáo hơn, điều trị các dạng MS tái phát bằng cách làm giảm tái phát và làm chậm tiến triển của tình trạng khuyết tật; và Mayzent, được chứng minh là làm giảm tái phát và làm chậm tiến triển tình trạng khuyết tật đối với các dạng MS tái phát. Mavenclad, giảm tái phát và làm chậm tiến triển tình trạng khuyết tật trong các dạng tái phát của bệnh đa xơ cứng cung cấp một “hộp đen” cảnh báo về tăng nguy cơ mắc bệnh ác tính và gây hại cho thai nhi, và chỉ được khuyến cáo cho những bệnh nhân không đáp ứng đầy đủ với một loại thuốc thay thế.

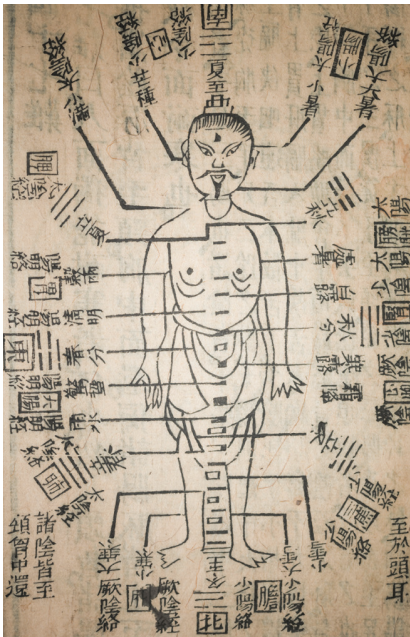
Ampyra, một dạng mở rộng của 4 aminopyridine, được phê duyệt để cải thiện tốc độ đi bộ ở những người bị MS. Thuốc uống này được cấp theo toa từ các hiệu thuốc tổng hợp.

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.
- Lọc huyết tương, hay trao đổi huyết tương, 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. Sau đó, huyết tương được thay thế bằng dịch keo (với sự kết hợp giữa Albumin và huyết tương khỏe mạnh) hoặc huyết tương được hiến tặng từ một đối tượng khỏe mạnh.

- 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 nghiên cứu và thử nghiệm khám phá tính hiệu quả của việc điều trị MS bằng cách sử dụng các loại tế bào gốc khác, bao gồm tế bào gốc phôi, tế bào thần kinh khứu giác và các tế bào gốc máu dây rốn, hiện đang được tiến hành. 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.

CHÂM CỨU



Mặc dù không có bằng chứng nào cho thấy phương pháp châm cứu của Trung Quốc cổ đại có thể làm giảm số đợt bùng phát hoặc làm chậm tiến triển của tình trạng khuyết tật, nhưng nó có thể giúp giảm một số triệu chứng liên quan đến 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. Chưa có thử nghiệm lâm sàng được kiểm soát quy mô lớn nào đánh giá hiệu quả của châm cứu trên bệnh nhân MS, tuy nhiên hiện tại có những nghiên cứu mẫu nhỏ đang được tiến hành.

Mặc dù không phải là thử nghiệm lâm sàng nhưng hai cuộc khảo sát tự đánh giá lớn được thực hiện

ở Hoa Kỳ và Canada 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. Một hội đồng của Viện Y tế Quốc gia đánh giá các nghiên cứu được thực hiện về châm cứu điều trị các bệnh khác đã kết luận rằng đây là phương pháp điều trị an toàn mà không có tác dụng phụ. Cần tiến hành thêm các nghiên cứu cụ thể về MS. Xem Hiệp hội Bệnh Đa Xơ cứng Quốc gia, www.nationalmssociety.org

- Các liệu pháp sửa chữa những thương tổn đối với lớp phủ myelin trên sợi thần kinh, có thể gây gián đoạn tín hiệu thần kinh và mất dây thần kinh, cũng đang được nghiên cứu trong một số thử nghiệm lâm sàng.

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) đôi khi được dùng để điều trị chứng mệt mỏi. Để cập nhật thông tin về thuốc MS, xin truy cập trang web của Hiệp hội Bệnh đa xơ cứng Quốc gia (<https://www.nationalmssociety.org/managing-ms/treating-ms/treatments-and-medications>) cung cấp tổng quan về các loại thuốc được sử dụng để điều trị bệnh, kiểm soát triệu chứng và tái phát.

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 có thể giúp duy trì trương lực cơ và mật độ xương, đồng thời cũng có thể cải thiện mức năng lượng, chức năng ruột và bàng quang, tâm trạng và sự dẻo dai. 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 quỵ, 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

NGUỒN TRỢ GIÚP BỆNH ĐA XƠ CỨNG

Hiệp hội các Trung tâm Bệnh Đa Xơ cứng cung cấp 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. <https://www.mscares.org>

Hiệp hội Bệnh Đa Xơ cứng Hoa Kỳ cung cấp các dịch vụ và chương trình miễn phí bao gồm đường dây trợ giúp với các chuyên gia được đào tạo; các video và ấn phẩm giáo dục, bao gồm tạp chí The Motivator của MSAA; phân phối thiết bị an toàn và di chuyển; phụ kiện làm mát dành cho người nhạy cảm với nhiệt; các chương trình giáo dục được tổ chức trên toàn quốc; và thư viện cho mượn. <https://mymsaa.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. <https://mssociety.ca>

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 khỏe. <https://www.nationalmssociety.org>

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. <https://mscenter.org/treating-ms/complementary-care>

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

NGUỒN TRỢ GIÚP BỆNH U XƠ THẦN KINH

Tổ chức U bướu Trẻ em hỗ trợ nghiên cứu và phá 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. <https://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. <http://www.nfcalifornia.org>

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. <https://www.nfnetwork.org>

HỘI CHỨNG SAU VIÊM TỦY XÁM

Viêm tủy xám là một bệnh do một loại virus gây ra, tấn công vào các dây thần kinh điều khiển chức năng vận động. Viêm tủy 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 2023, chỉ có hai quốc gia (Afghanistan 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 tủy xám gây ra. Các đợt bùng phát dịch lớn cuối cùng của bệnh viêm tủy xám ở Hoa Kỳ là vào đầu những năm 1950.

Qua nhiều năm, hầu hết những người chống chịu qua được bệnh viêm tủy xám đều sống cuộc sống tích cực, họ gần như đã quên hẳn về căn bệnh viêm tủy 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 tủy 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, 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 chổi” 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



Trẻ em sống chung với di chứng bệnh Viêm Tủy Xám.

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 thông tin cập nhật về PPS đồng thời đảm bảo với những người chống chịu qua bệnh rằng họ không đơn độc trong cuộc đấu tranh 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

NGUỒN TRỢ GIÚP BỆNH VIÊM TỦY XÁM

Sáng kiến Xóa bỏ Bệnh Viêm tủy xám Toàn cầu là một quan hệ đối tác công-tư do chính phủ các quốc gia chủ trì và dẫn đầu bởi Tổ chức Y tế Thế giới (WHO), Rotary International, Trung tâm Kiểm soát Dịch bệnh Hoa Kỳ (CDC), và Quỹ Nhi đồng Liên hợp quốc (UNICEF). <https://polioeradication.org>

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. <https://post-polio.org>

TẬT ĐÚT ĐỐT SỐNG

Tật đút đốt sống là khuyết tật bẩm sinh vĩnh viễn phổ biến nhất Hoa Kỳ. Cứ 1500 trẻ sơ sinh tại Hoa Kỳ lại có một trẻ được sinh ra với tật nứt đốt sống. Hiện có khoảng 166.000 người hiện đang sống chung với tật nứt đốt sống.

Phần lớn 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 "nút 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 trong một cấu trúc giống như ống. 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 trong tương lai. Những phần hở này cho phép tủy sống và dây thần kinh tiếp xúc với nước ối và có thể bị chấn thương khi em bé di chuyển xung quanh. Những "tổn thương" này thường gây ảnh hưởng đến chức năng vận động và cảm giác.

Các dạng nghiêm trọng nhất của tật nứt đốt sống có thể gồm yếu cơ hoặc liệt dưới vùng hông cùng với 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: Dạng nứt đốt sống này xảy ra khi một hoặc nhiều xương cột sống dính hoặc đóng lại không kín hoàn toàn, dẫn đến một khoảng trống nhỏ. Tủy sống thường còn nguyên vẹn và không gây tổn hại tới thần kinh hoặc tủy sống. Nó khá phổ biến và được tình cờ tìm thấy ở khoảng 12% dân số ở Hoa Kỳ. Những người có dị tật này có làn da nguyên vẹn và hiếm khi có triệu chứng nào.

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 không chui vào trong túi này và vẫn còn nguyên vẹn; điều này có thể hồi phục với ít hoặc không tổn hại đến các đường dẫn truyền thần kinh. Những người có dị tật này hiếm khi có triệu chứng.

Thoát vị tủy-màng tủy: Đây là dạng tật nứt đốt sống nghiêm trọng nhất, trong đó một phần màng não, tủy sống và dây thần kinh nhô ra qua khuyết tật ở lưng. Do tủy sống và dây thần kinh không được bảo vệ nên chúng có thể bị tổn hại dẫn đến các vấn đề về cơ và cảm giác. Thường liên quan đến thoát vị tủy màng não là tràn dịch não, sự tích tụ chất lỏng trong não có thể gây sưng não thất và gây tổn thương áp lực lên não. Một tỷ lệ lớn trẻ em sinh ra mắc phải tật thoát vị tủy-màng tủy bị tràn dịch não. Áp lực gia tăng trong não có thể được kiểm soát bằng các quy trình phẫu thuật, chẳng hạn như thủ thuật phổ biến 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.

Tật nứt đốt sống không chỉ ảnh hưởng đến hệ thần kinh mà còn có thể gây ra vấn đề ở nhiều hệ thống cơ thể. Ví dụ về các tình trạng thứ cấp này có thể bao gồm các vấn đề về cơ xương, suy giảm khả năng kiểm soát bàng quang và ruột, suy thận, dị ứng latex, béo phì, nứt da và rối loạn tiêu hóa. Ngoài ra, khuyết tật khả năng học tập và các vấn đề tâm lý xã hội như lo lắng, trầm cảm và vấn đề tình dục có thể xảy ra. Tật nứt đốt sống ảnh hưởng đến chuyển động và cảm giác của cơ ở các mức độ khác nhau tùy thuộc vào phần nào của tủy sống có liên quan. Nhu cầu vận động sẽ phụ thuộc vào cơ nào yếu hoặc bị liệt. Một số trẻ có thể không cần thiết bị hỗ trợ trong khi những trẻ khác có thể cần nẹp, nạng hoặc xe lăn để di chuyển quanh nhà và trong cộng đồng. Ngoài ra, nhiều trẻ em có thể tự kiểm soát các vấn đề đại và tiểu tiện của mình.

Theo Hiệp hội Tật Nứt Đốt Sống (SBA), sự đồng thuận y tế chỉ ra rằng, bên cạnh các vấn đề về thể chất, điều quan trọng không kém là tập trung chú ý vào sự phát triển tâm lý xã hội của trẻ em và thanh thiếu niên. Nhiều nghiên cứu gần đây về người lớn bị nứt đốt sống 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.

Trẻ em bị nứt đốt sống có nguy cơ bị hội chứng trói buộc tủy sống, khi tủy sống và các màng bị dính vào mô sẹo cục bộ. Điều này thường xảy ra do phẫu thuật đóng vết thương ban đầu. Tủy sống bị trói buộc gây sức ép cho dây thần kinh có thể tác động tiêu cực đến chức năng của tủy sống. Dây thần kinh bị thắt có thể xảy ra tại bất kỳ thời điểm nào trong cuộc đời, nhưng nó thường xảy ra trong thời kỳ cơ thể tăng trưởng nhanh.

Tật nứt đốt sống là khuyết tật bẩm sinh tương đối phổ biến, tuy nhiên vài thập kỷ trước đây hầu hết trẻ em sinh ra mắc phải tật thoát vị tủy-màng tủy đều tử vong ngay sau khi sinh. Điều làm nên sự khác biệt ngày nay là khả năng phẫu thuật đóng lỗ hở cột sống và sử dụng các ống dẫn lưu để hút dịch tủy có thể gây ra tràn dịch não. Những thủ thuật này thường được thực hiện trong vòng 24 giờ đầu sau khi sinh. Với những tiến bộ y tế gần đây, hầu hết những trẻ sơ sinh này thường tiếp tục sống một cuộc sống trọn vẹn và tích cực như người bình thường.

Các dị tật bẩm sinh có thể xảy ra ở bất kỳ gia đình nào. Những phụ nữ có các vấn đề sức khỏe mạn tính, bao gồm bệnh tiểu đường và động kinh cần được điều trị bằng thuốc chống co giật, có nguy cơ cao (cứ 100 người thì có 1 người) sinh con bị tật nứt đốt sống. 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 B tan trong nước phổ biến, cần thiết cho hoạt động của cơ thể con người

Trong thời kỳ phát triển 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 Trung tâm Kiểm soát và Phòng ngừa Dịch bệnh (CDC), việc bổ sung axit folic vào các sản phẩm ngũ cốc được làm giàu là một cách quan trọng để giúp ngăn ngừa NTD. CDC báo cáo rằng các nhà nghiên cứu sử dụng dữ liệu từ các hệ thống theo dõi dị tật bẩm sinh đã phát hiện ra kể từ khi các sản phẩm ngũ cốc tăng cường được bổ sung axit folic, khoảng 1.300 trẻ sơ sinh được sinh ra mỗi năm không mắc bệnh NTD mà lẽ ra đã có thể bị ảnh hưởng.

Ngoài ra, CDC kêu gọi tất cả phụ nữ có khả năng mang thai nên bổ sung ít nhất 400 mcg axit folic mỗi ngày. Điều đặc biệt quan trọng là phụ nữ phải bổ sung lượng axit folic này ít nhất một tháng trước khi mang thai để giúp ngăn ngừa NTD. Phụ nữ có thể bổ sung folic axit theo những cách sau:

- Uống một loại vitamin có chứa 400 mcg axit folic mỗi ngày.
- Ăn một bát ngũ cốc ăn sáng mỗi ngày chứa 100% giá trị axit folic cho một ngày.
- Ăn một chế độ ăn uống với nhiều ngũ cốc tăng cường và các loại thực phẩm như đậu, đậu Hà Lan và rau xanh rậm lá giàu folate, dạng axit folic tự nhiên trong thực phẩm.

Việc bổ sung axit folic phải bắt đầu trước khi thụ thai vì tình trạng này phát triển trước khi phụ nữ biết bản thân có thai. Điều quan trọng là phải xác định sớm NTD/tật nứt đốt sống trong thai kỳ. Có ba xét nghiệm trước sinh thường phát hiện ra tật nứt đốt sống: xét nghiệm máu để đo lượng alphafetoprotein; siêu âm và chọc ối. Việc xác định sớm cho phép các gia đình khám phá các lựa chọn về phẫu thuật trước khi sinh.

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. Việc này sẽ cung cấp thông tin có thể ảnh hưởng đến cách chăm sóc và can thiệp lâm sàng trong tương lai tác động tích cực đến những người mắc bệnh nứt đốt sống.

Trong lịch sử, việc điều trị tật nứt đốt sống chỉ nhằm mục đích chăm sóc cho em bé sau khi chào đời. Từ những năm 1930, phẫu thuật đóng khe hở trên lưng được thực hiện 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. Một nghiên cứu trên toàn quốc đã so sánh hai phương pháp phẫu thuật đóng khe hở trên lưng cho trẻ sơ sinh với tật nứt đốt sống: 1) trong thai kỳ, còn được biết đến là phẫu thuật bào thai và 2) các phẫu thuật tiêu chuẩn được thực hiện sau sinh. Những trẻ sơ sinh được phẫu thuật khi còn trong bào thai thì ít phải hút dịch do tràn dịch não hơn và có vẻ khả năng vận động được cải thiện. Hiện tại, trẻ được

phẫu thuật từ khi còn trong bào thai đang được theo dõi để tìm hiểu những lợi ích lâu dài của phẫu thuật trước khi sinh.

Tật nứt đốt sống là một dị tật bẩm sinh phổ biến có thể gây ra nhiều hậu quả về thể chất, cảm xúc và tâm lý xã hội. Tuy nhiên, hầu hết những người bị tật nứt đốt sống nếu được hỗ trợ thích hợp sẽ có một cuộc sống đầy đủ và năng động, đồng thời những nghiên cứu đang tiến hành đầy hứa hẹn về những cách cải thiện chất lượng cuộc sống của họ.

NGUỒN

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

NGUỒN TRỢ GIÚP TẬT NÚT ĐỐT SỐNG

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. <https://www.marchofdimes.org>

Hiệp hội Tật Nứt đốt sống xây dựng một tương lai tốt đẹp và tươi sáng hơn cho những người bị ảnh hưởng bởi tật nứt đốt sống. <https://www.spinabifidaassociation.org>

TỶ LỆ BẠI LIỆT: MỘT CON SỐ LỚN

Năm 2013, một nghiên cứu chấn động từ Tổ Chức Reeve cho thấy hơn 5.3 triệu người Mỹ đang sống chung với bại liệt – một con số cao gấp năm lần so với ước tính trước đó. Dữ liệu này, được thu thập từ một trong những mẫu khuyết tật lớn nhất dựa theo dân số từng được thực hiện, đã định ra quy mô của cộng đồng người khuyết tật và giúp định hình lại các cuộc thảo luận về các nhu cầu nghiên cứu và chính sách cấp bách thường bị bỏ qua.

Nghiên cứu chỉ ra rằng đột quy là nguyên nhân hàng đầu gây ra bại liệt, ảnh hưởng đến 1.8 triệu người Mỹ, sau đó là chấn thương tủy sống; nói chung, khoảng 50 người thì có 1 người đang bị một dạng bại liệt nào đó.

Việc xác nhận số lượng lớn người bị bại liệt cũng làm nổi bật những thách thức về kinh tế và xã hội mà cộng đồng phải đối mặt, từ tỷ lệ việc làm và thu nhập hộ gia đình thấp đến tình trạng không có bảo hiểm y tế. Nhóm chính sách công của Tổ Chức Reeve tiếp tục chia sẻ những phát hiện này với các nhà lãnh đạo quốc hội và những người ủng hộ nhằm tìm kiếm các nguồn lực cũng như chính sách trực tiếp giải quyết những bất bình đẳng mà những người bại liệt phải đối mặt hàng ngày.

CHẤN THƯƠNG TỦY SỐNG

Tủy sống là một trung tâm giao tiếp quan trọng liên kết cơ thể và não, điều phối chuyển động, chuyển tiếp thông tin cảm giác và điều chỉnh các chức năng chính bao gồm ruột và bàng quang, tiêu hóa và nhịp tim. Một dây thần kinh tủy sống bị chấn thương sẽ mất khả năng gửi và nhận các thông điệp từ não bộ, dẫn đến mất chức năng tạm thời hoặc vĩnh viễn và tê liệt ở mức độ tổn thương.

Chấn thương tủy sống xảy ra trong hai giai đoạn. Chấn thương ban đầu ở tủy sống sẽ làm tổn thương hoặc phá hủy các tế bào thần kinh cột sống. Nhưng trong những giờ và ngày sau khi tổn thương, một loạt các sự kiện thứ cấp, như mất oxy và giải phóng các chất độc hại tại vùng bị thương tổn, làm tổn hại dây thần kinh nhiều hơn.

Nguyên nhân thường thấy nhất ở chấn thương tủy sống là chấn thương do tai nạn xe cộ và ngã, nhưng nó cũng có thể bắt nguồn từ các bệnh mắc phải khi sinh ra (chẳng hạn như tật nứt đốt sống hoặc teo cơ cột sống) hoặc phát triển sau này trong cuộc sống (chẳng hạn như ung thư hoặc các bệnh do virus gây viêm dây thần kinh tủy sống). Các chấn thương làm ảnh hưởng một phần dây thần kinh tủy sống được coi là không hoàn toàn vì chúng để lại nguyên vẹn một số chức năng cảm giác và vận động. Chấn thương hoàn toàn ảnh hưởng đến toàn bộ một đoạn tủy sống, dẫn đến mất chức năng vĩnh viễn tại vùng bị tổn thương.

Nói chung, hầu hết mọi người đều có sự cải thiện về mặt chức năng sau chấn thương. Với nhiều chấn thương, đặc biệt là các chấn thương không hoàn toàn, 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 khôi phục được một số chức năng sau nhiều năm chấn thương.

Đặc tính sinh học của tủy sống:

Tủy sống là một bó dây thần kinh bắt đầu ở đáy hộp sọ và dài khoảng 18 inch và đi xuống sau lưng thông qua một lỗ hổng ở cột sống được gọi là ống sống. Các xương nhỏ xếp chồng lên nhau (đốt sống) bao bọc cột sống không chỉ đóng vai trò là cấu trúc hỗ trợ cho cơ thể, mà còn bảo vệ dây thần kinh và vai trò quan trọng của nó trong giao tiếp. Đĩa đệm giữa các đốt sống hấp thụ chấn động và ngăn các xương ma sát với nhau. Tất cả các xương này đều có thể bị gãy mà không gây tổn thương tủy sống nếu bản thân dây thần kinh không bị tổn hại. Ngược lại, một chấn thương tủy sống có thể xảy ra khi xương không bị gãy, mà do bị bầm tím hoặc chèn ép tủy sống.

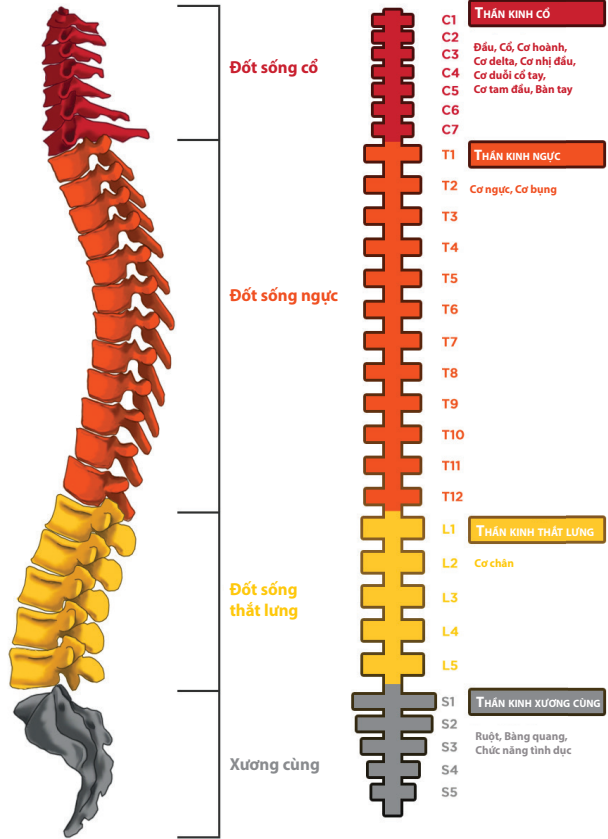
Các dây thần kinh bên trong tủy sống mang thông tin từ não ra khỏi cột sống thông qua các rễ thần kinh giữa mỗi đốt sống. Các sợi thần kinh bị tổn thương phân nhánh ở các đốt sống này có thể làm suy giảm chức năng liên quan đến cơ và dây thần kinh khắp cơ thể. Các sợi thần kinh dài (sợi trục) được bao phủ bởi myelin, một loại chất cách điện. 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.

Một trong những thách thức chính trong việc điều trị thành công chấn thương tủy sống là việc các dây thần kinh trong não và tủy sống không có khả năng tái tạo; các nhà nghiên cứu vẫn đang nỗ lực tìm kiếm các giải pháp sửa chữa và tái tạo những tế bào này sau chấn thương.

Hiểu về chấn thương:

Để hiểu những tác động tiềm ẩn của chấn thương tủy sống; cần hình dung ba mươi ba đốt xương sống tạo thành xương sống. Các dây thần kinh từ mỗi đoạn chịu trách



NGUỒN: MIGUEL A. NAJARRO

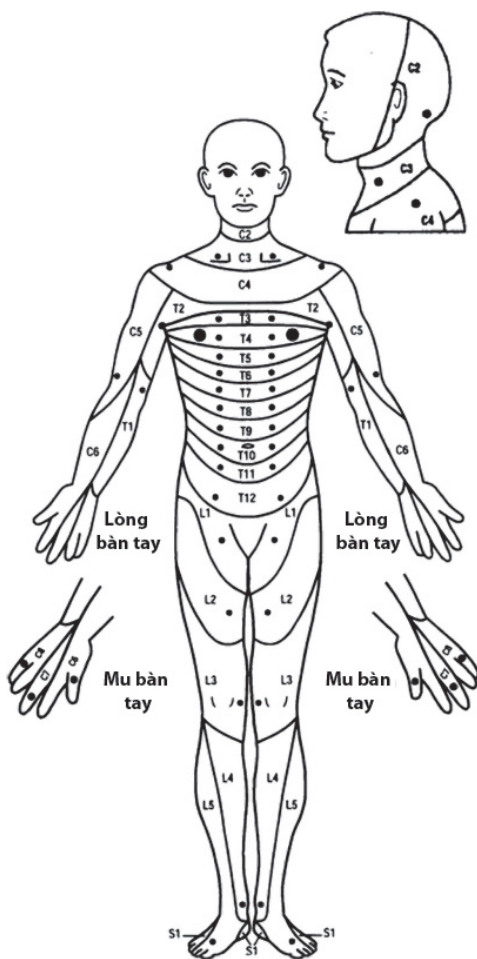
nhiệm cho các chức năng vận động và cảm giác cho các khu vực cụ thể của cơ thể. Vị trí chấn thương tủy sống xác định phần nào và chức năng nào của cơ thể bị ảnh hưởng. Nói chung, tổn thương xảy ra ở vùng càng cao trong cột sống thì người bị thương sẽ mất đi càng nhiều chức năng. Các đoạn ở cổ, hay vùng cổ, được gọi là 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 tứ chi, hoặc thường được gọi là bệnh liệt tứ chi. Tổn thương trên mức C3 có thể ảnh hưởng đến khả năng hít thở và 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 giúp sử dụng các thiết bị hút và thổi hỗ trợ vận động, kiểm soát môi trường và giao tiếp. Tổn thương mức C5 thường không ảnh hưởng đến điều khiển vai và bắp tay, nhưng khó điều khiển cổ tay hoặc bàn tay. Những người bị tổn thương 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 tinh xảo. Những người 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 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. 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 chân. Các đoạn xương cùng (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, đường tiết niệu bị nhiễm trùng, đau, béo phì và trầm cảm. Xem Chương 2 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 mắc chứng liệt tứ chi và liệt hai chi nhiều hơn so với dân số nói chung. Ảnh hưởng của những tình trạng suy nhược này có thể kéo dài suốt đời, dẫn đến giảm năng suất, tăng chi phí chăm sóc sức khỏe và nguy cơ tử vong sớm cao.

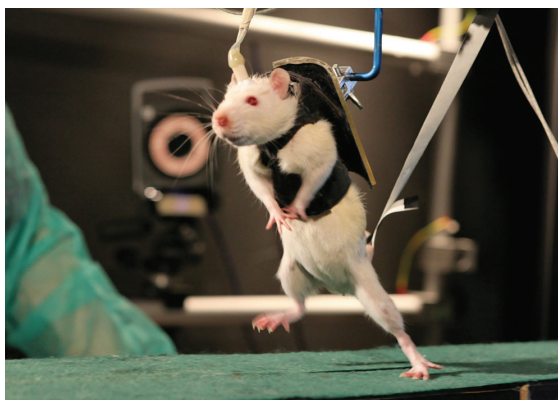
Nguyên nhân thường gặp nhất gây chấn thương tủy sống là do các tai nạn xe cộ và ngã, sau đó là những chấn thương liên quan đến thể thao (thường gặp ở trẻ em và thanh thiếu niên). Theo Trung tâm Thống kê Chấn thương Tủy sống Quốc gia, độ tuổi trung bình bị chấn thương đã tăng từ 29 tuổi trong những năm 1970 lên 43 kể từ năm 2015. Khoảng bốn người trong năm 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.

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 thông thường và thuốc làm từ tế bào sống 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 thử nghiệm 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.

Dưới đây là tổng quan về công việc đang được tiến hành trong một số lĩnh vực nghiên cứu.

Bảo vệ thần kinh: Các nhà nghiên cứu hiện đang nghiên cứu nhiều chiến lược khác nhau nhằm ngăn chặn làn sóng tế bào chết và tiến triển tổn thương xảy ra trong giai đoạn thứ phát của chấn thương tủy sống. Phẫu thuật giải nén sớm, được thực hiện để giảm áp lực trong cột sống, đang được nghiên cứu để xác định tác động của nó đối với phục hồi thần kinh; dữ liệu cho thấy kết quả tốt nếu phẫu thuật được thực hiện trong vòng 24 giờ sau chấn thương. Thuốc steroid methylprednisolone natri



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

PHÒNG THÍ NGHIỆM GREGOIRE COURTINE

succinate (MPSS) đôi khi được kê đơn như một phương pháp điều trị cấp tính với hy vọng cải thiện kết quả vận động và cảm giác; từ lâu các bác sĩ lâm sàng đã tranh luận về việc sử dụng thuốc này do lo ngại về hiệu quả và các biến chứng tiềm ẩn. Các hướng dẫn lâm sàng được phát triển vào năm 2017 với sự hỗ trợ của AO Spine North America, AO Spine International, Hiệp hội các Bác sĩ Phẫu thuật Thần kinh Hoa Kỳ và Hội các Bác sĩ Phẫu thuật Thần kinh đề xuất rằng nên truyền MPSS liều cao trong 24 giờ cho những bệnh nhân trưởng thành có biểu hiện bệnh trong vòng 8 giờ chấn thương tủy sống cấp tính, nhưng không vượt quá khoảng này do thiếu chứng minh về hiệu quả; các hướng dẫn đề xuất phương pháp cùng ra quyết định cùng với các bác sĩ giải thích những rủi ro và lợi ích của MPSS cho bệnh nhân. 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 nghiên cứu đang được tiến hành để xác định điều kiện và hiệu quả làm mát tối ưu.

Liên kết và tạo dựng môi trường phát triển thần kinh thân thiện: Chấn thương ban đầu của chấn thương tủy sống kích hoạt phản ứng sinh hóa của cơ thể gây ra làn sóng tổn thương thứ cấp. Một vết sẹo hình thành xung quanh vết thương sẽ chặn các dây thần kinh (sợi trục) mang tín hiệu đến và từ não đi qua khu vực đó. Đồng thời, lượng protein tăng vọt đến khu vực này sẽ tạo ra môi trường chống lại sự phát triển của tế bào mới. Các nhà khoa học đang nghiên cứu cách sử dụng các liệu pháp dựa trên tế bào và kỹ thuật mô để xây dựng liên kết qua vết sẹo nhằm khôi phục khả năng giao tiếp và thúc đẩy sự phát triển thần kinh.

Các loại thuốc có thể chống lại các chất ức chế tăng trưởng phát triển sau chấn thương cũng đang được nghiên cứu. Bằng cách làm cho tủy sống dễ thích nghi hơn với sự phát triển của tế bào mới, bất kỳ dây thần kinh còn lại nào không bị tổn thương do chấn thương có thể dễ dàng củng cố các kết nối hiện có và tạo ra các kết nối mới. Điều này thường được gọi là sự mềm dẻo hoặc khả năng hệ thần kinh thay đổi cấu trúc của nó.

Tái tạo: Các sợi trục bị tổn thương – đường dẫn thần kinh mang tín hiệu lên xuống tủy sống – làm gián đoạn sự liên lạc của não với dây thần kinh, dẫn đến mất chức năng ở vùng bị thương. Thuật ngữ tái tạo, nói rộng ra, đề cập đến khả năng tái tạo của các sợi trục bị tổn thương hoặc bị đứt; việc khôi phục một mức độ đáng kể khả năng kiểm soát cảm giác và vận động sau chấn thương tủy sống phụ thuộc vào việc tái tạo các đường cao tốc thông tin bị hỏng. Các nhà khoa học hiện đang nghiên cứu các phương pháp điều trị tiềm năng nhằm tạo điều kiện thuận lợi cho việc tái tạo sợi trục và tái tổ chức mạch, bao gồm liệu pháp gen, kỹ thuật mô, và liệu pháp tế bào.

Nhiều nhà nghiên cứu cũng đang khám phá các hóa chất tạo điều kiện hoặc dẫn dắt phát triển và khuyến khích các sợi trục bị đứt tạo ra các kết nối mới xung quanh hoặc xuyên qua vị trí tổn thương.

Thay tế bào: Các nhà khoa học đang nghiên cứu tiềm năng của liệu pháp tế bào gốc để điều trị bại liệt bằng cách tạo các mạch chuyển tiếp tủy sống mới và thay thế myelin bị mất (một

loại chất cách điện bao phủ các sợi trục) để khôi phục việc truyền tín hiệu thần kinh hiệu quả. Các nghiên cứu hiện nay tập trung vào tiềm năng của nhiều loại tế bào khác nhau (bao gồm tế bào gốc trung mô có nguồn gốc từ tủy xương, tế bào gốc thần kinh, tế bào gốc đa năng cảm ứng, và các tế bào không phải gốc như tế bào bao bọc khướu giác và tế bào Schwann) để thúc đẩy kết nối và tạo môi trường thuận lợi hơn để sửa chữa sau chấn thương. Ngoài ra, exosome – những cấu trúc nhỏ được hình thành trong tế bào có khả năng chuyển protein, DNA và RNA sang các tế bào khác – đang được nghiên cứu về khả năng thúc đẩy phục hồi chức năng.

Trong khi nghiên cứu tế bào gốc là một lĩnh vực tích cực, vẫn còn những câu hỏi quan trọng về khả năng phục hồi chức năng lâu dài, độ an toàn, điều kiện tăng trưởng, khả năng mở rộng, và phân phối.

Cho đến nay, Cục Quản lý Thực phẩm và Dược phẩm chỉ phê duyệt phương pháp điều trị tế bào gốc cho một số bệnh ung thư, rối loạn máu và miễn dịch. Không có sản phẩm exosome nào được phê duyệt cho bất kỳ phương pháp điều trị nào. Mặc dù liệu pháp tế bào gốc cuối cùng có thể mang lại lợi ích cho những người bị liệt, nhưng vẫn còn nhiều nghiên cứu cần được thực hiện về tính an toàn và hiệu quả lâu dài. FDA cảnh báo bệnh nhân không nên tìm kiếm phương pháp điều trị chưa được chứng minh và có khả năng gây hại từ các phòng khám lừa đảo tế bào gốc hoạt động ở Hoa Kỳ và trên toàn thế giới.

Trước khi đăng ký tham gia bất kỳ nghiên cứu khoa học nào về tế bào gốc, hãy xác nhận rằng nghiên cứu đó có số Đơn Đăng ký Điều tra Thuốc mới (IND) do FDA cấp. Nếu nghi ngờ, hãy thảo luận với nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe cá nhân của bạn trước khi đồng ý tham gia.

Phục hồi chức năng: Nghiên cứu được thực hiện trong vài thập kỷ qua ngày càng chứng minh tầm quan trọng của việc phục hồi thể chất trong việc cải thiện chức năng và chất lượng cuộc sống sau chấn thương tủy sống. Tập luyện chuyên sâu, dựa trên hoạt động, bao gồm tập luyện trên máy chạy bộ hỗ trợ trọng lượng cơ thể và robot, cũng như tập đi và đứng có thể giúp tổ chức lại và kích hoạt lại các mạch thần kinh không hoạt động, dẫn đến tăng khả năng vận động và chức năng tự chủ. Các nhà khoa học tiếp tục nghiên cứu cách những thay đổi sinh lý trong hệ thần kinh được thúc đẩy bằng cách tập luyện cường độ cao so với các chương trình phục hồi chức năng tiêu chuẩn.

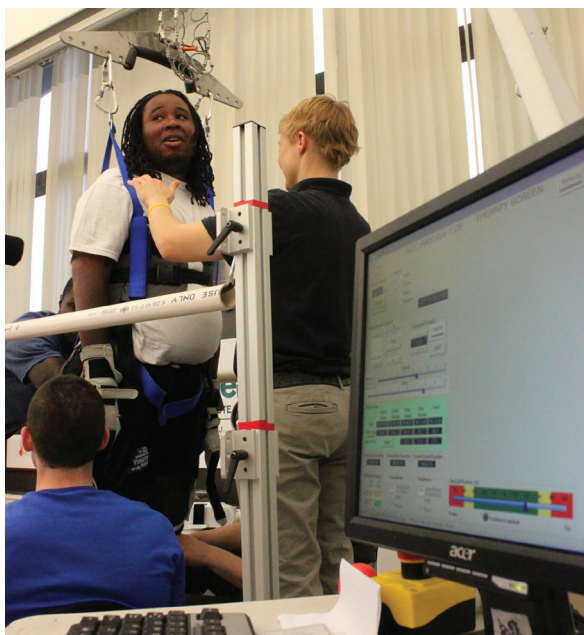
Các nghiên cứu đã phát hiện ra rằng việc bước đi trong quá trình tập luyện trên máy chạy bộ sẽ kích hoạt tín hiệu cảm giác giúp củng cố các chức năng cần thiết cho việc bước đi. Các nhà khoa học sử dụng thuật ngữ sự mềm dẻo để mô tả sự tái kích hoạt này; hệ thống thần kinh không phải là “các dây cứng nhắc” và dường như có khả năng thay đổi và thích ứng để đáp ứng với kích thích mới. Các nhà nghiên cứu vẫn đang tìm hiểu về vai trò chính xác của tín hiệu cảm giác trong việc tăng khả năng học (hoặc học lại) các nhiệm vụ mới của tủy sống, nhưng

nó đã được chứng minh rõ ràng rằng tập thể dục và hoạt động thể chất là một thành phần thiết yếu của quá trình phục hồi. Số lượng và cường độ của hoạt động tập luyện dường như đóng một vai trò quan trọng trong số lượng chức năng phục hồi của người bệnh. Hoạt động tập luyện kết hợp với các công nghệ trị liệu tiên tiến như kích thích điện (xem phần bên dưới) đã trở thành trọng tâm và nguồn cảm hứng trong nghiên cứu chấn thương tủy sống hiện nay.

Kích thích tủy sống: Việc sử dụng kích thích điện để phục hồi chức năng là một thành

phần có tiềm năng quan trọng của các phương pháp điều trị bại liệt trong tương lai. Mục đích của kích thích điện được thực hiện qua các điện cực đặt trên bề mặt da hoặc thông qua phẫu thuật cấy ghép trên tủy sống - là để tái tạo các tín hiệu do não gửi đến dọc theo tủy sống trước khi bị chấn thương; trong phương pháp điều trị này, các xung điện sẽ kích hoạt các mạch thần kinh và gây co cơ. Các nhà khoa học không hiểu đầy đủ về cơ chế hoạt động của nó, nhưng giả thuyết hiện nay là sự kích thích sẽ kích hoạt các mạng lưới trong tủy sống và làm tăng chức năng đầu ra của một số kết nối còn sót lại từ não. Nhiều hình thức kích thích điện khác nhau hiện đang được sử dụng trong nhiều nghiên cứu trên khắp Hoa Kỳ, bao gồm kích thích điện ngoài màng cứng, kích thích qua da, và kích thích từ tính; mỗi phương pháp đều có những ưu điểm và nhược điểm riêng. Nhìn chung, việc sử dụng kích thích điện (sử dụng riêng và kết hợp với hoạt động tập luyện) đã mang lại nhiều lợi ích về khả năng vận động, chức năng tim mạch và hô hấp cũng như chức năng bàng quang, và tình dục cho những người bị chấn thương mãn tính.

Kích thích qua da không xâm lấn (hoặc kích thích qua da) cũng đã được chứng minh là có tác dụng thúc đẩy phục hồi chức năng ở người mắc SCI. Tùy thuộc vào các thông số cụ thể của liệu pháp kích thích (bao gồm tần suất, cường độ và vị trí), các nghiên cứu đã cho thấy sự cải thiện về khả năng vận động tự nguyện, sức mạnh cơ bắp, độ co cứng, đau, và kiểm soát bàng quang ở những người mắc SCI.



Eric LeGrand, bị chấn thương khi chơi bóng đá cho Đại học Rutgers năm 2010, đang thực hiện Luyện tập Vận động

JULIE LUBINSKY

Tình trạng thiếu oxy cấp tính từng đợt: Trong những năm gần đây, các nhà nghiên cứu lâm sàng và tiền lâm sàng đã khám phá tình trạng thiếu oxy cấp tính ngắt quãng (AIH) như một cách để tái khởi động sự mềm dẻo trong tủy sống. Trong quá trình trị liệu này, một người hít thở không khí có lượng oxy thấp trong thời gian ngắn, sau đó là không khí có lượng oxy bình thường cho một vài chu kỳ. Đôi khi được nghiên cứu kết hợp với tập luyện phục hồi chức năng hoặc đi bộ, các nhà nghiên cứu đang nghiên cứu tiềm năng của nó để cải thiện chức năng tay, vận động và hô hấp. Việc điều trị cũng có thể tăng cường khả năng thích ứng trong đường đi từ não đến cột sống được cho là rất quan trọng để kiểm soát chuyển động một cách tự nguyện.

Cần thêm nhiều nghiên cứu để hiểu rõ hơn cách thức và lý do AIH hoạt động cũng như tối ưu hóa các phương pháp, nhưng cho đến nay, kết quả ở người có vẻ đầy hứa hẹn với những rủi ro tương đối nhỏ.

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 quỵ, Merck Manual, Trung tâm Shepherd.

NGUỒN TRỢ GIÚP CHẤN THƯƠNG TỦY SỐNG

BACKBONES kết nối những người bị chấn thương tủy sống và gia đình họ thông qua việc ghép đôi trực tiếp hoặc một sự kiện gần bạn, giúp bạn dễ dàng gặp gỡ những người khác có hoàn cảnh, thương tổn và sở thích tương tự. <https://backbonesonline.com>

Tổ chức Christopher & Dana Reeve tài trợ cho các chương trình nghiên cứu để phát triển các phương pháp điều trị cho bệnh bại 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, 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 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.

Bệnh viện Craig hỗ trợ một đường dây y tá chuyên biệt 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. <https://craighospital.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 đồng đẳng

dành cho những người bị chấn thương và gia đình của họ. Chia sẻ kinh nghiệm cuộc sống - với hơn 3,500 video - với những người cùng cảnh ngộ giúp mọi người tìm thấy sức mạnh và sự hỗ trợ của chính họ. <https://facingdisability.com>

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. <https://www.iscos.org.uk>. Họ cung cấp nguồn tài nguyên giáo dục trực tuyến miễn phí, **elearnSCI.org**, để phòng ngừa chấn thương tủy sống cũng như thực hành lâm sàng toàn diện và phục hồi chức năng. Truy cập trực tuyến <https://www.elearnsci.org>.

Hội Cựu Binh Hoa Kỳ Bại 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 ấn phẩm, 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 chấn thương tủy sống. 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. <https://pva.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). <https://www.uab.edu/medicine/sci> or <https://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. <https://www.spinalinjury101.org>

Bách khoa cột sống (SPINALpedia) là một mạng lưới 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". <https://spinalpedia.com>

Hiệp hội Tủy sống Liên bang (USA) cung cấp kiến thức chuyên môn, hỗ trợ đồng đẳng và cách tiếp cận đến những nguồn lực trợ giúp, và cung cấp một đường dây trợ giúp miễn phí. 718-803-3782; <https://unitedspinal.org>

NGUỒN TRỢ GIÚP NGHIÊN CỨU SCI

Tổ chức Nghiên cứu Tủy sống Canada/Hoa Kỳ chuyên về cải thiện cơ thể cho những người bị chấn thương tủy sống hoặc các khuyết tật thần kinh có liên quan, thông qua các nghiên cứu y tế có mục tiêu. <https://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 xe hơi năm 2002. Quỹ tín thác này chuyên gây quỹ để hỗ trợ nghiên cứu điều trị bại liệt. <https://www.catwalk.org.nz>

CenterWatch cung cấp một danh sách các thử nghiệm lâm sàng đã được phê duyệt đang được thực hiện. <https://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. <https://www.clinicaltrials.gov>

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. <https://chnfoundation.org>

Conquer Paralysis Now (trước đây gọi là Tổ chức Bệnh liệt Sam Schmidt) giúp đỡ những người 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 ban đầu được đặt theo tên Schmidt, một cựu vận động viên đua xe bị liệt tứ chi. www.conquerparalysisnow.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. <https://www.dana.org>



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

Quỹ tín thác Nghiên cứu Tuổi sống Quốc tế là một tổ chức thiện nguyện của Vương quốc Anh tài trợ các nghiên cứu y tế trên khắp thế giới để phát triển các phương pháp điều trị bại liệt hiệu quả. <https://spinal-research.org> <https://spinal-research.org>

Dự án Điều trị Bại 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 bại liệt. <https://www.themiamiproject.org> <https://www.themiamiproject.org>

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. <https://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 bại liệt. <https://www.ninds.nih.gov>

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. Cơ quan 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 theo từ khóa, tên người nghiên cứu hay tiêu đề bài báo. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.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; <https://www.reeve.uci.edu>

Tổ chức Roman Reed tại Trung tâm Nghiên cứu Reeve-Irvine 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. <https://www.reeve.uci.edu/roman-reed>

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. <https://www.rickhansen.com>

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; <https://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. <https://www.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 và nhà của cộng đồng CareCure. <https://keck.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: <https://cdmrp.health.mil/scirp/default>

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. <https://pva.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. <https://www.spinalcure.org.au>

Trung tâm Neil Sachse (NSC) tại SAHMRI 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. <https://sahmri.org.au/research/themes/lifelong-health/programs/hopwood-centre-for-neurobiology/groups/neil-sachse-centre-for-spinal-cord-injury-research>

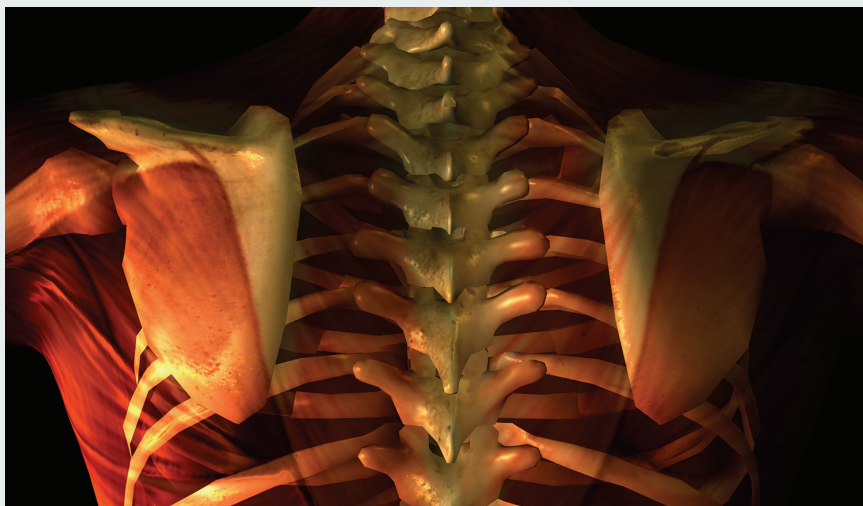
Đoàn kết để Chống lại Bệnh liệt (U2FP) chủ trương trở thành “những chiến binh chữa trị” đối với các nghiên cứu SCI. Tổ chức này tài trợ hội nghị nghiên cứu khoa học thường niên Tìm cách để đi. <https://u2fp.org>

Cục Nghiên cứu và Phát triển các Vấn đề về Phục hồi chức năng của Cựu chiến binh (RR&D) hỗ trợ nghiên cứu về tình trạng đau đớn, chức năng ruột và bàng quang, FES, sự mềm dẻo của dây thần kinh, phục hình và các vấn đề khác. RR&D cũng xuất bản *Tạp chí Phục hồi Chức năng R&D* và đăng cai Hội nghị chuyên đề Quốc tế về Tái tạo Thần kinh. <https://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. <https://www.wingsforlife.com/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, Bộ Cựu chiến binh và bốn tổ chức khác. <https://medicine.yale.edu/cnrr>

HỆ THỐNG CHĂM SÓC THỦY 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 18 trung tâm Hệ thống SCI Kiểu mẫu được tài trợ bởi Viện Nghiên cứu Khuyết tật, Sống Tự Lập, và Phục hồi Chức năng Quốc gia, Văn phòng Giáo dục Đặc biệt và Cục Phục hồi Chức năng; và Bộ Giáo dục Hoa Kỳ.

Hệ thống Chăm sóc Chấn thương Tủy sống Kiểu mẫu Đại học Alabama tại Birmingham
Đại học Alabama tại Birmingham, Birmingham, AL

Hệ thống Chăm sóc Chấn thương Tủy sống Kiểu mẫu Bắc California (NCSCIMS)
Trung tâm Y tế Trung tâm Santa Clara, San Jose, CA

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

Hệ thống Chăm sóc Chấn thương Tủy sống Vùng núi Rocky
Bệnh viện Craig, Englewood, CO

Hệ thống Chăm sóc Chấn thương Tủy sống Kiểu mẫu National Capital

Bệnh viện Phục hồi Chức năng MedStar National, Washington, DC

Hệ thống Chăm sóc Chấn thương Tủy sống Kiểu mẫu

Nam Florida Đại học Miami, Miami, FL

Hệ thống Chăm sóc Chấn thương Tủy sống vùng Đông

Nam Trung tâm Shepherd, Atlanta, GA

Hệ thống Chăm sóc Chấn thương Tủy sống vùng Trung

Tây Shirley Ryan AbilityLab, Chicago, IL

Trung tâm Chấn thương Tủy sống Vùng Spaulding New England Bệnh viện Phục

Hồi Chức Năng/SCI Vùng New England, Boston, MA

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

Đại học Michigan, Ann Arbor, MI

Hệ thống Chăm sóc Chấn thương Tủy sống Kiểu mẫu Vùng Minnesota

Đại học Minnesota, Minneapolis, MN

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

Nghiên cứu của Tổ chức Kessler, West Orange, NJ

Hệ thống Chăm sóc Chấn thương Tủy sống Kiểu mẫu Trường Y khoa Mount Sinai

Trường Y khoa Mount Sinai, New York, NY

Hệ thống Chăm sóc Chấn thương Tủy sống Kiểu mẫu Vùng Bắc Ohio

Đại học Case Western Reserve, Cleveland, OH

Trung tâm Chấn thương Tủy sống Kiểu mẫu của Đại học Pittsburgh Viện

Phục hồi chức năng UPMC, Pittsburgh, PA

Hệ thống Chăm sóc Chấn thương Tủy sống Kiểu mẫu Texas tại TIRR

Memorial Hermann, Houston, TX

Hệ thống Chăm sóc Chấn thương Tủy sống Kiểu mẫu Baylor Scott & White Viện

Phục hồi chức năng Baylor Scott & White, Dallas, TX

Hiệp hội chăm sóc SCI Virginia

Đại học Virginia Commonwealth, Richmond, VA

Nguồn: <https://msktc.org/sci/model-system-centers>

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 đặt sau một chiếc xe tải, buộc lại bằng bốn chiếc đai da, rồi chờ đi khắp nơi bởi một nhóm các chàng trai chỉ tình cờ là những người lính cứu hỏa từ Yonkers. 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 nổi 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.

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—như bạn không muốn làm gì đó hay bạn đang bối rối 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 bạn



HERBER RITTS

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.

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, chiếc xương lớn ở đùi, 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 một 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 độ 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, ở phạm vi rộng, là những



GETTY IMAGES

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

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 quá 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
PHẢI HỌC KHI BỊ
CHẤN THƯƠNG ĐÃ
CÓ TÁC ĐỘNG MẠNH
MẼ... CUỘC ĐỜI TÔI
TRƯỚC ĐÓ LÀ MỘT
DIỄN VIÊN SUNG
TÚC, KIÊN NHẪN VÀ
KỶ LUẬT.**

HƯỚNG DẪN LÂM SÀNG CỦA PVA DÀNH CHO CHUYÊN GIA CHĂM SÓC SỨC KHỎE

Hướng dẫn Thực hành Lâm sàng dành cho Chuyên gia Chăm sóc Sức khỏe

- Kiểm Soát Bàng Quang Đối Với Người Lớn Bị Chấn Thương Tùy Sống
- Quản Lý Sức Khỏe Xương Và Loãng Xương Ở Người Bị Chấn Thương Tùy Sống
- Quản Lý Cấp Tính Sớm Ở Người Lớn Bị Chấn Thương Tùy Sống
- Đánh Giá Và Quản Lý Chứng Tăng Phản Xạ Tự Phát và Các Rối Loạn Chức Năng Thần Kinh Tự Chủ Khác
- Xác Định Nguy Cơ Tim Mạch Chuyển Hóa sau Chấn Thương Tùy Sống
- Quản Lý Các Rối Loạn Sức Khỏe Tâm Thần, Rối Loạn Sử Dụng Chất Gây Nghiện, Và Tự Tử Ở Người Lớn Bị Chấn Thương Tùy Sống
- Quản Lý Chứng Kích Thích Ruột Do Thần Kinh Đối Với Người Lớn Bị Chấn Thương Tùy Sống
- Những Hậu Quả Sau Chấn Thương Tùy Sống
- Giữ Gìn Chức Năng Chi Trên Sau Chấn Thương Tùy Sống
- Phòng Ngừa Và Chữa Trị Viêm Loét Do Chèn Ép Sau Chấn Thương Tùy Sống, Phiên Bản Thứ 2
- Ngăn Ngừa Nghẽn Mạch Huyết Khối Khi Chấn Thương Tùy Sống

- Quản Lý Hô Hấp Sau Chấn Thương Tủy Sống
 - Sức Khỏe Sinh Sản Và Tình Dục Ở Người Lớn Bị Chấn Thương Tủy Sống
- Các hướng dẫn được liệt kê dưới đây là phiên bản PVA dành cho người tiêu dùng.**

Hướng Dẫn Người Tiêu Dùng

- Tăng Phản Xạ Tự Phát: Những Gì Bạn Cần Biết 2022
- Kiểm Soát Bằng Quang Sau Chấn Thương Tủy Sống: Những Gì Bạn Cần Biết
- Mạch Huyết Khối: Những Gì Bạn Cần Biết
- Nguy Cơ Tim Mạch Chuyển Hóa Sau Chấn Thương Tủy Sống
- Hướng Dẫn Tình Dục Người Tiêu Dùng
- Trầm Cảm: Những Gì Bạn Cần Biết
- Kết Quả Mong Đợi: Những Gì Bạn Cần Biết
- Thông Tin Thêm Về Tăng Phản Xạ Tự Phát và Các Rối Loạn Chức Năng Thần Kinh Tự Chủ Khác
- Kích Thích Ruột Do Thần Kinh: Những Gì Bạn Cần Biết
- Giữ Gìn Chức Năng Chi Trên Sau Chấn Thương Tủy Sống: Những Gì Bạn Cần Biết
- Loét Do Tỳ Đè: Những Gì Bạn Cần Biết
- Quản Lý Hô Hấp Sau Chấn Thương Tủy Sống: Những Gì Bạn Cần Biết

Các hướng dẫn có thể tải xuống tại <https://pva.org>.

NACTN: MẠNG LƯỚI THỬ NGHIỆM LÂM SÀNG

Mạng lưới Thử nghiệm Lâm sàng Bắc Mỹ (NACTN) hoạt động nhằm đưa các liệu pháp hứa hẹn ra khỏi phòng thí nghiệm và đưa vào thử nghiệm lâm sàng theo cách cung cấp bằng chứng mạnh mẽ về hiệu quả và an toàn.

Bằng cách kết hợp các chuyên gia trên toàn quốc, NACTN đang thu thập dữ liệu hợp lệ, có ý nghĩa để nhanh chóng cung cấp các liệu pháp mới cho cộng đồng.

NACTN hỗ trợ một mạng lưới các trung tâm lâm sàng cũng như các cơ sở điều phối lâm sàng, quản lý dữ liệu và dược lý, tất cả đều dành riêng cho việc thiết lập các phương pháp thực hành tốt nhất trong việc chăm sóc và điều trị chấn thương tủy sống. Những cơ sở này có nhân viên y tế, điều dưỡng và phục hồi chức năng có kỹ năng cao trong đánh giá và quản lý chấn thương tủy sống. Ngoài việc chuyển những khám phá từ phòng thí nghiệm sang nghiên cứu lâm sàng, NACTN còn duy trì sổ đăng ký thông tin bệnh nhân quan trọng đối với việc thiết kế và thử nghiệm các phương pháp điều trị mới khả thi cho SCI.

Để biết thêm thông tin về các trung tâm tham gia và các sáng kiến nghiên cứu của Tổ Chức Reeve, vui lòng truy cập ChristopherReeve.org/NACTN.

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 <https://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.

TẾ BÀO GỐC

Các nhà nghiên cứu hiện đang nghiên cứu xem liệu tế bào gốc có thể sửa chữa hoặc thay thế các tế bào hoặc mô bị tổn thương hoặc bị phá hủy do bệnh tật và thương tích hay không.

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 (iPSCs): 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. Hiện tại, iPSC đang được tiến hành thử nghiệm với nhiều mẫu bệnh, kể cả SCI; 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 bao gồm điều khiển quá trình biệt hóa các tế bào gốc phôi thai thành những nhóm tế bào chuyên môn hóa và 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 như 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.

Mặc dù liệu pháp tế bào gốc cuối cùng có thể mang lại lợi ích cho những người bị chấn thương tủy sống, nhưng điều quan trọng là phải thận trọng cho đến khi nghiên cứu toàn diện chứng minh tính an toàn và hiệu quả của các phương pháp điều trị tiềm năng. FDA tiếp tục cảnh báo bệnh nhân về tìm kiếm phương pháp điều trị chưa được chứng minh và có khả năng gây hại từ các phòng khám lừa đảo tế bào gốc hoạt động ở Hoa Kỳ và trên toàn thế giới. Phương pháp điều trị bằng tế bào gốc duy nhất hiện được FDA chấp thuận là điều trị một số bệnh ung thư và rối loạn về máu và hệ miễn dịch. Năm 2019, Nhật Bản trở thành chính phủ đầu tiên phê duyệt phương pháp điều trị bằng tế bào gốc cho chấn thương tủy sống. Tuy nhiên, trong một bài báo trên Nature, các nhà nghiên cứu tế bào gốc ở Mỹ bày tỏ lo ngại rằng không có đủ bằng chứng cho thấy phương pháp điều trị này có hiệu quả. Một nghiên cứu an toàn pha I gần đây về điều trị tổn thương tủy sống bằng tế bào gốc trung mô do Mayo Clinic thực hiện đã báo cáo những kết quả đầy hứa hẹn, nhưng cần nghiên cứu thêm và thử nghiệm lâm sàng quy mô lớn hơn. Trước khi tham gia bất kỳ phương pháp điều trị tế bào gốc nào, hãy đảm bảo rằng nó được FDA chấp thuận hoặc là một phần của thử nghiệm lâm sàng được FDA chấp thuận.

Một số câu hỏi quan trọng cần hỏi phòng khám hoặc thử nghiệm tế bào gốc:

- 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?

Nguồn và đọc thêm: NIH: <https://stemcells.nih.gov>; Cộng đồng Quốc tế về Nghiên cứu Tế bào Gốc: <https://www.isscr.org>; ISSCR Cẩm nang Bệnh nhân ISSCR về Liệu pháp Tế bào Gốc: <https://www.closerlookatstemcells.org>; Cảnh báo về Tế bào Gốc của FDA: www.fda.gov/consumers/consumer-updates/fda-warns-about-stem-cell-therapies

ĐI BỘ CỦA NGƯỜI LIỆT HAI CHÂN VÀ LIỆT TỬ CHI

Ảnh hưởng của chấn thương tủy sống đối với khả năng vận động rất khác nhau, từ việc tạo ra điểm yếu ở một vùng hạn chế của cơ thể đến gây tê liệt và mất cảm giác ở cả bốn chi.

Những người bị chấn thương không hoàn toàn—những người mà thông tin vẫn có thể truyền qua vị trí bị thương tới não—có cơ hội tốt nhất để lấy lại khả năng đi lại ở một mức độ nào đó. Trong số những người liệt tử chi, có thể bao gồm những người bị thương tổn C1-C8 được phân loại AIS* C-D, và đối với người liệt hai chân, những người bị thương tổn T1-S1 được phân loại AIS C-D. Đối với thương tổn L2 trở xuống, những người bị thương tật vận động hoàn toàn và không hoàn toàn (được phân loại AIS A-D) có khả năng đi lại được bằng cách sử dụng các thiết bị hỗ trợ và nẹp.

Giống như bất kỳ chấn thương tủy sống nào, có nhiều khả năng khác nhau người liệt hai chi và liệt tử chi 'đi lại'; không có một định nghĩa hay kết quả nào phù hợp cho tất cả mọi người.

Một người có thể chọn kết hợp xe lăn và đi bộ để di chuyển trong nhà, nhưng luôn sử dụng xe lăn ở nơi công cộng; một người khác có thể coi việc đi bộ là phương tiện chính để di chuyển trong nhà và cộng đồng, và hạn chế sử dụng xe lăn.

Howard Menaker bị liệt từ ngực trở xuống vào năm 2014 sau khi nhiễm trùng phát triển trong quá trình phẫu thuật vùng lưng dưới gây sưng tấy và chèn ép cột sống của anh. Vài tháng sau chấn thương, khi anh vẫn hầu như chưa thể ngồi dậy, anh đã bắt đầu chương trình phục hồi chức năng chuyên sâu tại Trung tâm Chấn thương Tủy sống Quốc tế (ICSCI) tại Viện Kennedy Krieger.

“Khả năng di chuyển của tôi đã tiến triển từ việc hoàn toàn phụ thuộc vào xe lăn đến học cách đứng, đi bộ bằng khung tập đi, sử dụng nạng và bây giờ, đôi khi, chỉ là một chiếc gậy bốn chân”, Menaker nói.

Ở nhà, Menaker hiếm khi sử dụng xe lăn, chỉ dùng nạng hoặc gậy bốn chân anh ngày càng cảm thấy thoải mái hơn. Trong không gian công cộng, anh tính toán các yếu tố như mình sẽ phải đi bộ bao xa và mức năng lượng của mình là bao nhiêu khi quyết định cách cân bằng giữa đi bộ và sử dụng xe lăn.

Khi đến rạp cùng chồng, Menaker đôi khi sử dụng xe lăn để di chuyển từ gara đậu xe, nhưng chuyển sang dùng nạng khi đến sảnh. Đối với những chuyến đi có nhiều điểm dừng, anh có thể chọn xe lăn để đỡ mệt, nhưng anh đi cắt tóc —cách đó hai dãy nhà và hai tầng—bằng nạng.

“Tôi thực sự may mắn và tôi biết điều đó,” Menaker nói. “Và tôi biết tôi càng đi bộ nhiều thì tôi càng có thể đi bộ tốt hơn.”

Menaker đã duy trì sự tiến bộ của mình thông qua việc thường xuyên tham gia chương trình trị liệu dựa trên hoạt động của ICSCI, nơi các bác sĩ theo dõi tình trạng tim mạch và mật độ xương của anh và điều chỉnh đáng đi để giúp anh tập các kiểu đi bộ chính xác.

Tiến sĩ Cristina Sadowsky, Giám đốc Lâm sàng của ICSCI, cho biết vận động rất quan trọng đối với những người bị chấn thương tủy sống, bao gồm cả những người di chuyển bằng đi bộ và sử dụng xe lăn. Luyện tập đáng đi giúp tránh tình trạng đáng đi bộ bất thường có thể gây ra các vấn đề về hình dáng và đau dây thần kinh. Tập thể dục có thể giảm thiểu tình trạng lạm dụng mặc dù thay đổi của cơ thể do quá trình lão hóa, bao gồm cả thoái hóa khớp, cuối cùng có thể làm hạn chế khả năng đi lại.

Những người vừa đi bộ vừa sử dụng xe lăn phải chú ý đến nguy cơ ngã. Sân trơn, ngưỡng cửa cao và đá cuội không bằng phẳng trên sân có thể gây nguy hiểm dẫn đến thương tích nghiêm trọng như gãy xương và chấn động. Học cách tránh ngã và, khi điều đó là không thể tránh, chuyển thành một cú ngã an toàn là điều quan trọng đối với tất cả những người bị liệt chi và liệt tứ chi 'đi bộ'.

Khôi phục khả năng vận động sau chấn thương tủy sống đến mức có thể đi lại được đôi khi có thể gây ra những cảm xúc phức tạp không ngờ.

Donna Lovich, hiện là Chuyên gia Thông tin Cấp cao tại Tổ Chức Reeve, bị chấn thương C4, C5, C6 vào năm 1985 khi con trai Jeffrey của bà mới 4 tuổi. Mặc dù bà đã tập luyện chăm chỉ để có thể sử dụng khung tập đi, nhưng không phải lúc nào mọi người cũng từ bỏ khi cô rời khỏi xe lăn.

Tại cửa hàng tạp hóa, nơi cô sử dụng xe đẩy thay cho khung tập đi, những bước đi chậm chạp của cô khiến những người lạ cần nhân về sự chậm chạp của cô. Có lần, một người hàng xóm thắc mắc tại sao nếu cô có thể sử dụng một thiết bị hỗ trợ, cô không thể tự mình đi lại. Những lời nói gây tổn thương.

“Đó là một tình huống khó giải thích,” Lowich nói về việc cố gắng truyền đạt các trường hợp cụ thể của chấn thương.

Trong những năm đầu, việc di chuyển bằng đi bộ và xe lăn là một cuộc đấu tranh; đôi khi, không biết nên di chuyển như thế nào. Lowich trở nên thất vọng khi sử dụng khung tập đi ở nơi công cộng khi cô không thể theo kịp người khác, và phản ứng của người lạ khiến cô cảm thấy xấu hổ hoặc thậm chí có nguy cơ bị ngã khi họ đi như lao vào cô. Nhưng cùng lúc đó, cô vẫn chống lại việc sử dụng xe lăn.

“Tôi liên tục nói rằng tôi đã đi xa đến mức này, từ việc không thể đi lại đến lúc này,” cô nói. “Tôi cảm thấy như khi sử dụng xe lăn, giống như nói rằng tôi đã hết khả năng rồi. Và tôi không muốn nói thế.”

Cuối cùng, Lowich nhận ra rằng, cho dù sử dụng khung tập đi để đi mua sắm cho gia đình hay sử dụng xe lăn để đến sân bóng xem Jeffrey thi đấu, thì những lựa chọn của cô về khả năng di chuyển đều không định nghĩa được con người cô; chúng chỉ đơn giản là giúp cô tiếp cận cuộc sống mà cô mong muốn.

“Bạn phải tìm được sự cân bằng,” cô nói.

**Thang suy giảm ASIA (AIS)*

HỎI Y TÁ LINDA



Linda Schultz, Tiến sĩ, CRRN, hay còn gọi là Y tá Linda, là một nhà lãnh đạo, giáo viên, và nhà cung cấp dịch vụ điều dưỡng phục hồi chức năng trong hơn 30 năm. Thực tế, Y tá Linda đã làm việc chặt chẽ với Christopher Reeve trong quá trình hồi phục của ông và từ đó đã không ngừng ủng hộ Tổ Chức Reeve.

Y tá Linda thường xuyên tổ chức các buổi hội thảo trực tuyến và viết blog cho Tổ Chức Reeve. Bà tập trung vào việc

cung cấp các lời khuyên thực tiễn, hướng dẫn “cách thực hiện” về tích hợp các cải thiện chăm sóc sức khỏe vào cuộc sống hàng ngày và giải đáp các câu hỏi cụ thể của bạn.

Bạn có thể đăng ký tham gia các hội thảo trực tuyến hàng tháng của Y tá Linda hoặc liên hệ với bà thông qua trang web “Hỏi Y tá Linda” theo yêu cầu tại: ChristopherReeve.org/Nurse

BỆNH TEO CƠ TỦY SỐNG



Cô bé Lyena Strelkoff chụp bởi Christopher Voelker

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, cũng như khả năng học tập và kĩ năng xã hội.

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. SMA Loại 1 có thể gây tử vong sớm nếu không được điều trị.

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 từng không thể đi lại và do đó phải sử dụng xe lăn. Như tất cả các loại SMA, khó thở và khó nuốt trở thành một trong những nguy hiểm lớn nhất của tình trạng này.

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 mắc SMA ban đầu thường có thể tự đi, nhưng có thể mất khả năng di chuyển khi lớn lên. Biến chứng hô hấp, nếu có, là mối nguy hiểm lớn nhất đe dọa đến tính mạng.

Thuốc điều trị SMA đầu tiên được FDA phê chuẩn đã có mặt trên thị trường vào năm 2016; kể từ đó, có thêm hai loại thuốc điều trị nữa. Cho đến 2023, những người mắc bệnh SMA có ba lựa chọn thuốc nếu họ chọn theo cách điều trị đó: Spinraza, Zolgensma, và Evrysdi.

Trong khi Spinraza và Evrysdi được chấp thuận cho tất cả mọi người thuộc mọi lứa tuổi thì Zolgensma chỉ dành cho trẻ em dưới 2 tuổi. Ngoài ra, vật lý trị liệu và các thiết bị chỉnh hình có thể giúp duy trì chức năng đi lại. Liệu pháp hô hấp có thể cung cấp những can thiệp quan trọng cho khả năng hô hấp. Nẹp hoặc phẫu thuật cũng có thể giúp chống lại chứng vẹo cột sống, hoặc độ cong của 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 neuron 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

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

NGUỒN HỖ TRỢ TEO CƠ TỦY SỐNG

CureSMA cung cấp các chương trình hỗ trợ cho những người mắc bệnh SMA và gia đình, cũng như tài trợ và chỉ đạo nghiên cứu toàn diện về phương pháp điều trị và cách chữa trị.

<https://www.curesma.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. <https://www.mda.org/disease/spinal-muscular-atrophy>

Tổ chức Teo cơ Tủy sống hy vọng sẽ mau chóng phát triển được một phương pháp điều trị hoặc chữa khỏi SMA. <https://smafoundation.org>

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.

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 não là dạng u thể rắn phổ biến nhất ở trẻ em U tủy sống ít phổ biến hơn u não. 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.

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. Tăng áp lực trong hộp sọ 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 cứng, da giảm nhạy cảm với nhiệt độ.

Chuẩn 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 làm chết tế bào. 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.



Khối u chèn ép vùng T6

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

NGUỒN TRỢ GIÚP U TỦY SỐNG

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. <https://www.abta.org>

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. <https://makingheadway.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. <https://virtualtrials.org/index.cfm>

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. <https://braintumor.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 7 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. <https://www.cancer.gov>

ĐỘT QUY

Đột quy xảy 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. Mỗi năm, khoảng 795.000 người ở Hoa Kỳ bị đột quy; trong đó, 137.000 người tử vong.

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 quỵ. Không may là chỉ từ 3 đến 5% số người đột quỵ 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 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 quỵ 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 quỵ. Những người bị đột quỵ 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 quỵ 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 quỵ.

Phục hồi chức năng: Tuy không thể đảo ngược các tác động của đột quỵ 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 quỵ. 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 quỵ 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 quỵ 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 quỵ 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 quỵ 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.



KHUÔN MẶT BỊ XÊ



CÁNH TAY BỊ YẾU



**NÓI NGỌNG HOẶC
KHÓ KHĂN PHÁT ÂM**



GỌI CẤP CỨU NGAY

CÁC DẤU HIỆU VÀ TRIỆU CHỨNG CẢNH BÁO ĐỘT QUY

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 mạch, 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 xua tan trầm cảm. Gia đình có thể giúp đỡ bằng cách 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 vặt vãnh 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 Chương 5 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 thuốc bảo vệ thần kinh hiệu quả tiếp tục.

Trong khi đó, 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 quỵ:

- Một enzym (DSPA) được tìm thấy trong nước bọt của dơi ma cà rồng có khả năng hòa tan các cục máu đông trong não của những người bị đột quỵ. 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 quỵ.
- Nhiều thử nghiệm lâm sàng đã được thực hiện để xem liệu sử dụng amphetamin vài tuần sau đột quỵ 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 quỵ 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 quỵ.
- 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 quỵ 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 quỵ. Để biết thông tin về các thử nghiệm lâm sàng, hãy truy cập vào 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 quỵ. Ví dụ, nghiên cứu Đánh giá Phòng chống Hậu quả về Tim mạch (HOPE) cho thấy tỷ lệ đột quỵ 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 quỵ 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 quỵ.

Trong lĩnh vực phục hồi chức năng sau đột quỵ, một phương pháp tiếp cận gọi là Liệu pháp Vận động Cảm ứng Hạn chế (CIMT) 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. CIMT được cho là thúc đẩy việc tái tổ chức các đường thần kinh, hay sự mềm dẻo.

NGUỒN

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

NGUỒN TRỢ GIÚP ĐỘT QUỴ

Hiệp hội Đột quỵ 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 quỵ, cung cấp các thông tin và hỗ trợ cho các gia đình bệnh nhân đột quỵ trong bất kỳ giai đoạn hồi phục nào. <https://www.stroke.org>

Hiệp hội Đột quỵ và Liệt nửa người Trẻ em (CHASA) cung cấp hỗ trợ, thông tin và tư vấn cho gia đình có trẻ em sống sót sau chấn thương sọ não sớm. Các vấn đề bao gồm điều kiện y tế, phục hồi chức năng, cuộc sống hàng ngày, tài chính, v.v. <https://chasa.org>

Viện Rối loạn Thần kinh và Đột quỵ Quốc gia (NINDS) tìm kiếm và sử dụng kiến thức về não và hệ thần kinh để giảm gánh nặng bệnh thần kinh cho tất cả mọi người. <https://www.ninds.nih.gov>

Tổ chức Đột quỵ Thế giới thúc đẩy phòng ngừa đột quỵ, giáo dục, nghiên cứu lâm sàng và chăm sóc những người mắc bệnh đột quỵ và chứng mất trí nhớ do mạch máu. <https://www.world-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 khuynh hướng 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. Viện Bệnh thần kinh và Đột quỵ Quốc gia không liệt kê vắc xin là nguyên nhân gây ra. 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 TM.

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 bác sĩ 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. Cơ 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).

Chẩn đoán: 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 TM hồi phục tốt hoặc toàn bộ. Một phần ba số người bệnh khác hồi phục tương đối và bị những khuyết tật như dáng đi co cứng, mất chức năng cảm giác và tiểu rất hoặc không kiểm chế được. Một phần ba còn lại cho thấy ít sự hồi phục.

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

NGUỒN TRỢ GIÚP VIÊM TỦY NGANG

Trung tâm Bệnh lý Tủy và Viêm Tủy Johns Hopkins cung cấp các đánh giá chẩn đoán toàn diện và quản lý triệu chứng cho toàn bộ bệnh viêm tủy và bệnh lý tủy, bao gồm viêm tủy cắt ngang. Đội ngũ nhân viên của trung tâm gồm 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, X quang thần kinh, phục hồi chức năng và vật lý trị liệu. <https://www.hopkinsmedicine.org/neurology-neurosurgery/specialty-areas/%20myelitis-myelopathy>

Hiệp hội miễn dịch thần kinh hiếm Siegel (SRNA) cung cấp tin tức và thông tin cho cộng đồng TM; tạo điều kiện hỗ trợ và kết nối mạng lưới. <https://wearesrna.org>



NỮ DIỄN VIÊN KHUYẾT TẬT ALI STROKER ĐÀNH GIẢI THƯỞNG TONY CHỤP BỞI CHRISTOPHER VOELKER

2

QUẢN LÝ SỨC KHỎE



Tình trạng thứ phát là một loạt những biến chứng gây ra bởi tình trạng khuyết tật nguyên phát (đột quỵ, đa xơ cứng MS, chấn thương tủy sống, bại não, v.v.) Những tình trạng này có thể ảnh hưởng đến sức khỏe thể chất và tinh thần, và hạn chế khả năng tham gia vào cuộc sống cộng đồng. Một số biến chứng có thể gây nguy hiểm đến tính mạng nếu không được điều trị đúng cách.

CÁC TÌNH TRẠNG 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, không được điều trị, 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, đau đầu như búa bổ, mặt đỏ ửng, đổ mồ hôi quá mức, sồn 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, nói lỏng hoặc cởi bỏ bất cứ thứ gì chật chội trên người và 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 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, và diazoxide. 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, chúng 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, và xác định các nguyên nhân riêng.

NGUỒN

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

NGUỒN HỖ TRỢ VỀ TĂNG PHẢN XẠ TỰ PHÁT

Trung tâm Trợ giúp Người bị liệt thuộc Tổ chức Christopher & Dana Reeve 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 tại ChristopherReeve.org/Cards

Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt, hỗ trợ Hiệp hội Y khoa về Tủy sống, là cơ quan có thẩm quyền cung cấp hướng dẫn thực hành lâm sàng đối với chứng tăng phản xạ tự phát. Tài liệu hướng dẫn người dùng về tăng phản xạ tự phát có sẵn tại đây. <https://pva.org>

QUẢN LÝ BÀNG QUANG

Chứng 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, 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) nới lỏng và mở. Sau đó nước tiểu chảy xuống niệu đạo để thoát khỏi cơ thể.

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 có 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), được FDA phê chuẩn cho điều trị cơ bức niệu hoạt động quá độ ở người bị SCI và bệnh đa xơ cứng, có thể thay thế cho nhóm kháng cholin. Tiêm trực tiếp vào bàng quang, Botox có thể được khuyến nghị cho những người không phản ứng với thuốc hoặc gặp các tác dụng phụ 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. 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), và 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

VÔ TRÙNG HAY LÀ SẠCH SẼ

Không còn cần phải tái sử dụng một ống thông: Medicare và nhiều nhà thanh toán khác hiện đã hoàn tiền cho những ống thông tiểu gián đoạn dùng một lần. Những 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. Medicare cũng sẽ chi trả cho các ống thông tiểu vô trùng và các thiết bị thu gom nếu được cho là cần thiết về mặt y tế; cần có đơn thuốc của bác sĩ để được bảo hiểm và phải nêu chi tiết về tình trạng lâu dài, chẩn đoán và tần suất đặt ống thông tiểu.

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.

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. Mặc dù nghiên cứu chưa đưa ra kết luận cuối cùng, nước ép việt quất, hoặc cao việt quất dưới dạng viên nén có thể phòng ngừa hiệu quả các bệnh nhiễm trùng bàng quang; các sản phẩm từ quả việt quất thường an toàn, nhưng cũng như bất kỳ thực phẩm chức năng nào, bạn nên thảo luận với nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe của mình. Việt quất khiến vi khuẩn khó bám vào thành bàng quang và trú ngụ ở đó. D-mannose, một loại đường có bán tại các cửa hàng thực phẩm sức khỏe, cũng có thể giúp không cho vi khuẩn trú ngụ trên thành bàng quang. 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.

TRÁI VIỆT QUẤT?

Mặc dù trái việt quất thường được quảng cáo là có tác dụng điều trị nhiễm trùng đường tiết niệu, các nghiên cứu vẫn chưa đưa ra kết luận cuối cùng về lợi ích của nó. 2020, FDA thông báo sẽ cho phép các nhà sản xuất tuyên bố rằng có bằng chứng "hạn chế" cho thấy ăn một lượng trái việt quất nhất định hàng ngày có thể làm giảm nguy cơ nhiễm trùng bàng quang tái phát ở phụ nữ từng bị trước đó. Trung tâm Quốc gia về Sức khỏe Bổ sung và Tích hợp hiện đang tài trợ cho nghiên cứu để đánh giá khả năng tiêu thụ trái việt quất có tác dụng giúp giảm bệnh mãn tính.



Các sản phẩm từ trái việt quất không phải một liệu pháp điều trị nhiễm trùng đường tiết niệu; nếu bạn nghi bản thân bị UTI, hãy gọi ngay cho nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe của bạn.

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, Trung tâm Quốc gia về các Liệu pháp Bổ sung và Thay thế

NGUỒN HỖ TRỢ VỀ QUẢN LÝ BÀNG QUANG

Tổ Chức Christopher & Dana Reeve cung cấp miễn phí ấn phẩm *Quản lý bàng quang* dưới dạng bản in hoặc tập tin có thể tải xuống. Truy cập: <https://www.christopherreeve.org/international/vietnamese-hub/cuon-sach-nho-chua-thong-tin-giao-duc/>

Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt, hỗ trợ Hiệp hội Y khoa về Tủy sống, là cơ quan có thẩm quyền cung cấp hướng dẫn thực hành lâm sàng kiểm soát bàng quang. Tài liệu hướng dẫn người dùng có sẵn tại đây. <https://pva.org>

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. <https://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, hỗng 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 dường 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



© iStockphoto.com

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.

Bại 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 neuron thần kinh vận động trên (UMN); hội chứng ruột kích thích do neuron thần kinh vận động dưới (LMN) xảy ra ở các chấn thương dưới L1.

Ở hội chứng UMN, hoặc ruột kích thích, 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; tình trạng đầy ruột có thể 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.

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 giúp 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 thật, 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 thải 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.

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). Hãy thảo luận với nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe của bạn về sản phẩm phù hợp nhất với bản thân.

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 lấm bẩn của phân hay loét do tỳ đè, liên tục không cảm 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 gần đây cho thấy những người bị chấn thương tủy sống phẫu thuật làm hậu môn giả đều rất hài lòng; báo cáo về các lợi ích trong đó có chất lượng và độc lập trong cuộc sống được nâng cao.

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

NGUỒN HỖ TRỢ VỀ QUẢN LÝ RUỘT

Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt, hỗ trợ Hiệp hội Y khoa về Tủy sống, là cơ quan có thẩm quyền cung cấp hướng dẫn thực hành lâm sàng cho kiểm soát đường ruột. Tài liệu hướng dẫn người dùng có sẵn tại đây: <https://pva.org>

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. <https://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. Thuốc chống đông máu thường được dùng trong vòng 72 giờ đầu tiên sau chấn thương, và tiếp tục 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. Thảo luận nguy cơ tiềm ẩn với các nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe; nói chung, thuốc chống đông máu sẽ là phương pháp điều trị đầu tiên.

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

NGUỒN HỖ TRỢ VỀ DVT

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. <https://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 <https://www.vascularcures.org>, và tìm huyết khối tĩnh mạch sâu.

Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt, với sự hỗ trợ của Hiệp hội Y khoa về Tuổi sống, cung cấp (không thu phí) hướng dẫn thực hành lâm sàng đối với huyết khối tĩnh mạch sâu. <https://pva.org>

MỆT MỎI

Mệt mỏi là một triệu chứng rất phổ biến của nhiều tình trạng có liên quan đến bại liệt. Khoảng 80% người mắc đa xơ cứng cho biết mệt mỏi, có thể tệ hơn trong ngày và trầm trọng hơn do nhiệt độ và độ ẩm, gây ảnh hưởng lớn đến khả năng hoạt động của họ.

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. 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 836.000 đến 2,5 triệu 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.

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 bị nóng 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 Chương 5 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 bổ 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.
- **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.

NGUỒN

Hiệp hội Đa Xơ cứng Quốc gia, Bệnh viện Rancho Los Amigos, Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt, Văn phòng Sức khỏe Phụ nữ thuộc Bộ Y tế và Dịch vụ Nhân sinh Hoa Kỳ

Các Biến Chứng Khác

Bệnh tim: Những người bị rối loạn chức năng tùy sống có nguy cơ cao mắc bệnh tim ở độ tuổi sớm hơn so với những người khác. Các yếu tố rủi ro xuất phát từ chấn thương góp phần gây ra nguy cơ, bao gồm huyết áp bất thường, tỷ lệ mắc bệnh tiểu đường và béo phì (do giảm hoạt động và mức tiêu hao năng lượng). Các chiến lược phòng ngừa: kiểm tra đường trong máu, chế độ ăn uống lành mạnh, không hút thuốc, uống rượu điều độ, và tập thể dục thường xuyên.

Hạ huyết áp khi thay đổi tư thế là tình trạng giảm huyết áp khi thay đổi tư thế, như đứng lên hoặc ngồi xuống từ tư thế nằm ngửa. Những người với chấn thương tùy sống, đặc biệt ở mức T6 trở lên, có nguy cơ cao bị huyết áp thấp do tổn thương hệ thần kinh tự phát; mất nước, mang thai và sử dụng rượu cũng có thể gây ra tình trạng này.

Các triệu chứng thường thấy bao gồm, choáng váng, ngất xỉu, suy nhược, mờ mắt, nhức đầu, buồn nôn và tim đập nhanh. Hạ huyết áp khi thay đổi tư thế thường xảy ra sau chấn thương ban đầu, trong khi bị bệnh hoặc sau một thời gian nằm liệt giường kéo dài. Để phòng ngừa, hãy bổ sung đủ nước, ăn nhiều bữa nhỏ trong ngày để giữ huyết áp ổn định và tránh thay đổi tư thế quá đột ngột, đặc biệt là khi chuyển sang xe lăn hoặc khung đứng. Các bác sĩ có thể khuyên dùng tất nén, băng bó bụng và nếu cần, dùng thuốc để ổn định mức huyết áp.

Mọc xương lạc chỗ (HO) là hội chứng phát triển các cặn xương ở mô mềm. Nguyên nhân gây ra hiện chưa rõ, nhưng tình trạng này có thể phát triển sau chấn thương cơ xương, chấn thương tùy sống hoặc chấn thương hệ thần kinh trung ương. Cùng với đau khớp, các triệu chứng khác có thể bao gồm sốt, sưng và hạn chế vận động ở vùng bị ảnh hưởng.

HO phát triển dưới mức chấn thương, chủ yếu xung quanh các khớp xương hông, đầu gối, khuỷu tay hoặc vai, và có thể phát triển trong những ngày đầu chấn thương hoặc nhiều tháng hoặc năm sau đó. Đối với những người bị chấn thương tùy sống, HO có thể gây thêm các biến chứng về sức khỏe bao gồm tổn thương da, tăng co cứng và tăng nguy cơ huyết khối tĩnh mạch sâu và tăng phản xạ tự phát. Việc điều trị có thể sẽ bao gồm vật lý trị liệu và dùng thuốc để làm chậm phát triển bất thường. Xạ trị và phẫu thuật có thể được xem xét đối với những trường hợp nặng.

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 MÃN 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 gây ra cơn đau—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. Morphin 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.

Hội chứng Đau Cục bộ Phức tạp (CRPS) là tình trạng đau mãn tính liên quan đến tổn thương hệ thần kinh trung ương hoặc ngoại biên có thể xảy ra sau chấn thương, phẫu thuật hoặc đột quỵ; trong 10 phần trăm trường hợp, không có nguyên nhân rõ ràng. CRPS gây đau thần kinh. CRPS loại I (trước đây gọi là chứng loạn dưỡng phản xạ giao cảm) xảy ra sau chấn thương mô mềm hoặc xương trong khi CRPS loại II (trước đây gọi là đau lan tỏa) xảy ra sau tổn thương thần kinh.

Đau dai dẳng—thường mô tả là nóng rất, đau nhức hoặc cảm giác “kim châm”—là triệu chứng chính của CRPS. Ngoài ra, da có thể trở nên nhạy cảm một cách đau đớn và đổi màu, bóng, mỏng hoặc khô nứt; đổ mồ hôi bất thường và thay đổi hình thái phát triển, bao gồm rụng tóc và mọc móng quá mức, có thể xảy ra trong hoặc xung quanh khu vực bị ảnh hưởng. Suy giảm vận động, chẳng hạn như cứng khớp, yếu, run và co rút, cũng có thể xuất hiện.

Tiền lượng của CRPS rất khác nhau. Trong một số trường hợp, việc phát hiện và ứng phó sớm giúp hạn chế và ổn định tình trạng rối loạn; ở những người khác, mặc dù được điều trị, người bệnh có thể bị đau và tàn tật lâu dài. Phục hồi chức năng và vật lý trị liệu nhằm mục đích giải mẫn cảm và tăng cường sức mạnh cho các vùng bị ảnh hưởng có thể được kết hợp với thuốc, bao gồm thuốc chống trầm cảm ba vòng, thuốc chống động kinh và corticosteroid. Điều trị cũng có thể bao gồm kích thích tủy sống và trị liệu tâm lý cho những người bị trầm cảm và lo lắng, điều này có thể làm tăng nhận thức về cơn đau và cản trở tiến trình phục hồi.

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 chăm 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: huấn luyện 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. Dùng các kỹ thuật thư giãn cũng có thể giúp quản lý phản ứng với cơn đau. Nhiều nghiên cứu gần đây đã xác nhận hiệu quả trong phương pháp điều trị đau mạn tính nhờ phản hồi sinh học, đặc biệt là sử dụng thông tin sóng não bộ (EEG).

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 quỵ 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

cách điều khiển từ xa 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: Theo Trung tâm Quốc gia về Sức khỏe Bổ sung và Tích hợp, có một số bằng chứng cho thấy liệu pháp sử dụng từ trường có thể giảm đau. Nói chuyện với bác sĩ của bạn trước khi sử dụng liệu pháp nam châm.

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, bao gồm codeine và morphin. Mặc dù morphin vẫn được kê cho giảm đau, nhưng nó thường không phải là giải pháp tốt lâu dài: morphin gây ức chế hô hấp, gây táo bón, sưng mù mắt và có thể gây nghiện. 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.

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.

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, hoang 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, sợi 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 phương pháp điều trị phổ biến cho đau mạn tính. Mặc dù cần sa là bất hợp pháp theo luật liên bang, những năm gần đây nhiều bang đã hợp pháp hóa cần sa một phần vì lý do y tế và giải trí. Ở những bang sử dụng cần sa hợp pháp, nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe được chứng nhận có thể giúp các bệnh nhân đủ điều kiện tiếp cận các sản phẩm liên quan đến cần sa một cách an toàn tại các cơ sở được quản lý. Cần sa dường như liên kết với các thụ thể nằm trong nhiều vùng não xử lý thông tin về 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 quỵ (NINDS), Hiệp hội Đa xơ cứng Quốc gia, Tổ chức Dana, Trung tâm Quốc gia về các Liệu pháp Bổ sung và Thay thế

NGUỒN HỖ TRỢ VỀ TÌNH TRẠNG ĐAU

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. <https://www.acpanow.com>

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 và thiết lập các phương pháp thực hành tốt nhất về SCI. Trong đó có một phần nhiều đề cập về tình trạng đau. <https://scireproject.com/evidence/pain-management/introduction>

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 nhưng 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

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.
- Quần 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.
- Chích ngừa cúm, viêm phổi, và COVID-19.

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 nhầy: 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. The Vest (Hill-Rom; <https://www.hillrom.com/en/products/the-vest-system-105>), là một chiếc áo bơm hơi được kết nối với một máy phát xung khí nhờ các ống khí; khi chiếc áo được nhanh chóng thổi phồng và làm xẹp, 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.

The CoughAssist (Máy Hô Hấp Philips; <https://www.usa.philips.com>, tìm kiếm CoughAssist) là máy trợ ho được thiết kế để tăng cường chức năng ho bằng cách mô phỏng cơ học hoạt động ho. Cả hai thiết bị Áo và Máy trợ ho đều đã được Medicare chấp thuận hoàn tiền 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 kích thích ho mạnh ở những bệnh nhân liệt tứ chi, khi cần thiết. Hệ thống này hiện đang được đánh giá và chưa có sẵn để điều trị. 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 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. 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.

Hệ Thống Tạo Nhịp Cơ Hoành: 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. 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 <https://averybiomedical.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 <https://www.synapsebiomedical.com>

Synapse Biomedical đã công bố vào năm 2023 rằng NeuRx DPS của họ đã được Cục Quản lý Thực phẩm và Dược phẩm cấp phép đưa ra thị trường cho những bệnh nhân bị chấn thương tủy sống phải thở máy. Vì mức phê duyệt này, nhiều bệnh viện dự kiến sẽ bắt đầu triển khai NeuRx DPS do họ không phải trải qua quá trình phê duyệt và đánh giá nội bộ kéo dài được yêu cầu theo quy định miễn trừ thiết bị trên người trước đây. Vui lòng xem <https://www.synapsebiomedical.com/synapse-biomedical-wins-new-pma-approval> để biết thêm thông tin.

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 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.

BỎ MÁY THÔNG KHÍ

Lazlo Nagy 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 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."

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 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.



BROOKE ELLISON CHỤP BỞI DIANA DEROSA

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

NGUỒN HỖ TRỢ VỀ SỨC KHỎE HÔ HẤP

Mạng lưới Người dùng Máy thông khí Quốc tế (IVUN), một nguồn tài nguyên cho những người sử dụng máy thông khí, các bác sỹ chuyên khoa phổi, bác sỹ nhi khoa, bác sỹ trị liệu hô hấp, các nhà sản xuất và cung cấp máy thông khí. 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.

<https://www.ventnews.org>

CÁC GIAI ĐOẠN CỦA CHẤN THƯƠNG DO TỖ 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.

Chấn thương do Tỳ đè Không thể Xác định Giai đoạn: Mức độ tổn thương mô bên trong vết loét tỳ đè không thể được xác nhận vì nó bị che khuất bởi mô chết (mủ hoặc vảy). Vảy có màu đen với mô cứng hoặc khô trong khi mủ thường có màu vàng với mô chết ở dạng lỏng hoặc ướt. Nếu lớp vảy hoặc mủ bị loại bỏ, chấn thương do tỳ đè giai đoạn ba hoặc bốn sẽ lộ ra.

Tổn thương Tỳ đè Mô Sâu: Loại tổn thương này xuất hiện trên vùng da không nguyên vẹn hoặc nguyên vẹn dưới dạng có màu đỏ, tím sẫm hoặc màu hạt dẻ. Vết thương được gây ra bởi sự tổn thương của mô mềm bên dưới do áp lực mạnh hoặc kéo dài và/hoặc rách. DTPI có thể giống các triệu chứng về da khác nên việc chẩn đoán chính xác là cần thiết.

Nguồn Hội Đồng Tư Vấn về Chấn Thương do Tỳ Đè Quốc Gia; JM Black, CT Brindle, JS Honaker. Chẩn đoán khác nhau về nghi ngờ tổn thương mô sâu Int Wound J. 13 Tháng Tám 2016(4): 531-539.

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 cho quản lý hô hấp. Tài liệu hướng dẫn người dùng có sẵn tại đây. <https://pva.org>

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 và thiết lập các phương pháp thực hành tốt nhất về SCI. Trong đó có một phần đề cập về hô hấp. <https://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. Năm 2016, Hội Đồng Tư Vấn về Chấn Thương do Tỳ Đe Quốc Gia (<https://npiap.com>) đã thay đổi thuật ngữ được khuyến nghị từ “loét do tỳ đè” thành “chấn thương do tỳ đè”.

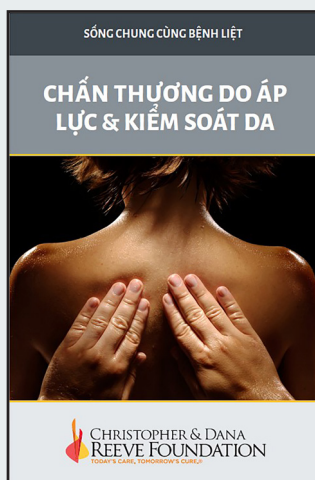
Làn da, hệ thống cơ quan lớn nhất trong cơ thể, có tính dai và mềm dẻo. Nó bảo vệ các tế bào bên dưới khỏi không khí, nước, các chất bên ngoài và vi khuẩn. Nó nhạy cảm với chấn thương và có khả năng tự hồi phục đáng kể. Nhưng làn da không thể chịu được áp lực kéo dài. Chấn thương do tỳ đè có thể tàn phá làn da và mô dưới da. Chấn thương 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 chấn thương do tỳ đè hình thành.

Trượt quanh trên giường hoặc ghế có thể làm mạch máu bị căng giãn hoặc uốn cong, dẫn đến chấn thương 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 chấn thương 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 bong.

Tổn thương da do tỳ đè thường bắt đầu trên cơ thể nơi xương gần 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, 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.

Chấn thương do tỳ đè 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. Da sẽ trở lại màu sắc bình thường của nó nếu áp lực được loại bỏ.

SÁCH VỀ CHẤN THƯƠNG DO ÁP LỰC



Sách về Chấn thương do Áp lực & Kiểm soát Da của Tổ Chức Reeve cung cấp thông tin quan trọng giúp bạn phòng chống, xác định, và điều trị một chấn thương do tỳ đè. Tìm hiểu về vệ sinh da, chấn thương do tỳ đè trông như nào với các màu da khác nhau, và khi nào cần tìm kiếm chăm sóc y tế.

Các cuốn sách giáo dục của Tổ chức Reeve cung cấp cái nhìn chi tiết vào các vấn đề liên quan đến bại liệt. Tìm thông tin và nguồn lực mới nhất về các tình trạng thứ phát như co cứng, bàng quang, đại tiện, và đau; hướng dẫn chuyển tiếp cho tất cả giai đoạn của một tổn thương mới; và các chủ đề về đời sống như làm cha mẹ, tình dục và sức khỏe tâm thần, cùng nhiều chủ đề khác.

Các cuốn sách giáo dục có thể tải xuống dưới dạng pdf trên trang web của Tổ chức Reeve (ChristopherReeve.org) hoặc liên lạc với nhóm Chuyên Gia Thông tin tại ChristopherReeve.org/Ask để yêu cầu một bản in miễn phí.

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.

Chấn thương do tỳ đè 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 chấn thương do tỳ đè phức tạp có thể cần tới phẫu thuật 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 đè 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 chấn thương do tỳ đè 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.

Quá trình lành 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 lên vết loét đã lành, 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.

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 183 để biết thêm về các loại lựa chọn khi ngồi. Một ví dụ về sản phẩm có thể giúp những người không thể trở mình ban đêm và những người có thể không có người phục vụ giúp họ làm điều đó là Freedom Bed; 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. Kiểm tra da của bạn hàng ngày, sử dụng gương cho các khu vực khó quan sát. Da sẽ khỏe 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 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 chấn thương do tỳ đè 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

NGUỒN HỖ TRỢ VỀ CHĂM SÓC DA

Bệnh viện Craig đã phát triển các tài liệu giáo dục, bao gồm tài liệu chăm sóc da, để giúp những người bị chấn thương tủy sống duy trì sức khỏe của họ. <https://craighospital.org/resources?lang=en>

Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt, hỗ trợ Hiệp hội Y khoa về Tủy sống, là cơ quan có thẩm quyền cung cấp hướng dẫn thực hành lâm sàng về chăm sóc da. <https://pva.org>

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.

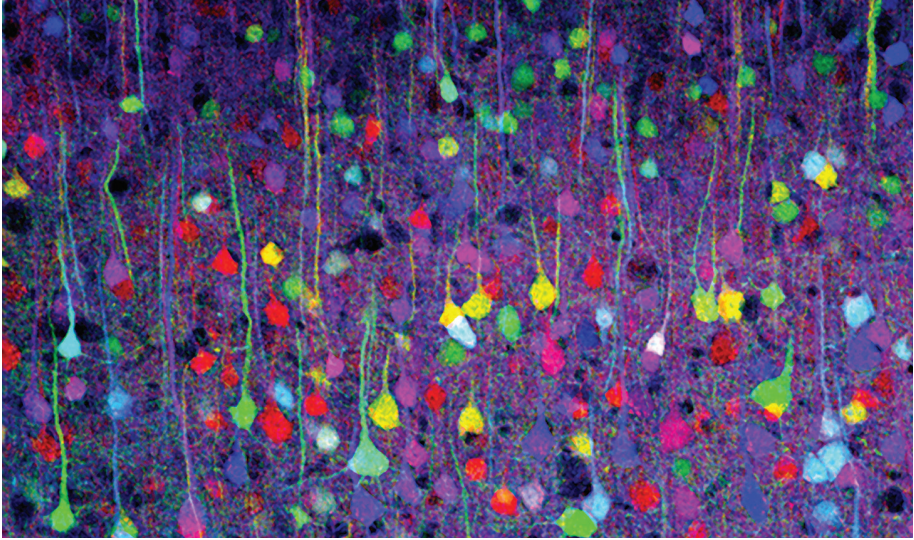
Khi một người bị chấn thương lần đầu, cơ yếu đi và mềm ra do một hiện tượng được gọi là sốc tủy sống: Cơ thể không có phản xạ ở dưới mức chấn thương; tình trạng này thường kéo dài một vài tuần hoặc vài tháng. Khi hết sốc tủy sống, hoạt động phản xạ sẽ trở lại.

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 cơn co thắt của họ như một chức năng, để làm rỗng 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 lớn 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



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

đến việc mất thêm chức năng. Các vấn đề bên ngoài hệ thống thần kinh của bạn, chẳng hạn như nhiễm trùng bàng quang hoặc chấn thương do tỳ đè 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 đẩy 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, 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 quỵ, 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

NGUỒN HỖ TRỢ VỀ CO CỨNG

Medtronic sản xuất máy bơm cấy ghép để vận chuyển (nội thủy mạc) các thuốc như baclofen nhằm kiểm soát tình trạng co cứng. <https://www.medtronic.com/us-en/index.html>

Hiệp hội Đa xơ cứng Quốc gia cung cấp thông tin và nguồn lực trợ giúp về chứng co cứng. Tìm kiếm “co cứng” trên trang: <https://www.nationalmssociety.org>

RỒNG TỦY SỐNG | CỨNG CỘT SỐNG

Rồng 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 rồng 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.

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 rồng 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. Các triệu chứng lâm sàng của bệnh rồng 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 tình trạng này có thể gây nên các cấp độ khuyết tật mới rất lâu sau khi một người phục hồi chức năng thành công.

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 dạn.

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 cựa 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

NGUỒN HỖ TRỢ VỀ RỖNG TỦY SỐNG

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. <https://asap.org>

Tổ chức Chiari & Rỗng tủy sống Bobby Jones là một tổ chức giáo dục và tuyên truyền. <https://bobbyjonescsf.org>

LÃO HÓA: KHÔNG DÀNH CHO NGƯỜI YẾU ỚT

Tuổi thọ dự tính đối với người chấn thương tủy sống đã tăng nhờ hàng thập kỷ tiến triển trong điều trị và chăm sóc. Cùng lúc, số lượng người bị khuyết tật trong giai đoạn sau của cuộc sống ngày càng tăng. Kết quả, nhiều người lớn tuổi đang sống chung với khuyết tật, kể cả bị liệt, nhiều hơn bao giờ hết.

Mỗi người già đi khác nhau, và các vấn đề sức khỏe mà nhóm dân số này gặp phải sẽ khác nhau tùy theo yếu tố cá nhân như mức độ nghiêm trọng của chấn thương, tiền sử sức khỏe gia đình, lối sống, và độ tuổi mắc phải tình trạng khuyết tật.



Đối với những người bị liệt ở giai đoạn sau trong cuộc đời, nguyên nhân thường do đột quỵ hoặc ngã liên quan đến tình trạng sức khỏe suy giảm do lão hóa. Họ già đi và bị khuyết tật, mắc nhiều bệnh mãn tính thường gặp ở người cao tuổi nói chung cùng với những thách thức trong việc học cách kiểm soát tình trạng khuyết tật mới ở tuổi già. Tuy nhiên quá trình lão hóa sẽ diễn ra nhanh hơn ở những người bị tổn thương tủy sống từ khi mới sinh hoặc khi còn nhỏ. Những người này sẽ gặp các triệu chứng lão hóa sớm hơn so với dân số nói chung và phải đối mặt với nhiều tình trạng thứ phát hơn, bao gồm suy giảm cơ và xương, các vấn đề liên quan đến nội tiết như tiểu đường, đau mãn tính, chấn thương do tỳ đè, sỏi thận và bàng quang.

Theo dõi cẩn thận những thay đổi về thể chất và được chăm sóc phòng ngừa thường xuyên từ bác sĩ, nhà vật lý trị liệu hoặc chuyên gia phục hồi chức năng quen thuộc với khuyết tật có thể giúp người già bị chấn thương tủy sống duy trì sức khỏe tốt. Các điều chỉnh cũng có thể được thực hiện để ngăn ngừa hoặc làm chậm sự phát triển của các tình trạng mới: tránh các động tác lặp lại và tăng cân, và tham gia các bài tập tăng cường sức mạnh có thể cải thiện sức khỏe của cơ và xương; uống đủ nước và kiểm tra thận và bàng quang thường xuyên có thể giúp giảm nguy cơ nhiễm trùng đường tiết niệu, sỏi thận và bàng quang và tổn thương do sử dụng ống thông trong thời gian dài; và các bài tập thở sâu, đánh giá hô hấp thường xuyên và tăng cường hoạt động thể chất có thể giúp làm chậm quá trình suy giảm dung tích phổi.

Những người bị chấn thương tủy sống phải đối mặt với nguy cơ mắc bệnh tim cao hơn, cùng với nhiễm trùng máu và biến chứng hô hấp, là nguyên nhân hàng đầu gây tử vong trong cộng đồng. Kiểm tra thường xuyên để đánh giá sức khỏe tim mạch là điều đặc biệt quan trọng vì tổn thương thần kinh do chấn thương có thể ngăn cản việc cảm nhận và xác định các triệu chứng; sàng lọc huyết áp, cholesterol, chế độ ăn uống, cân nặng, sử dụng thuốc lá và rượu, và các loại thuốc có thể làm tăng nguy cơ tim mạch, có thể giúp phát hiện các dấu hiệu cảnh báo sớm trước khi bệnh tiến triển.

Duy trì hoạt động thể chất và tham gia xã hội là những yếu tố quan trọng để lão hóa thành công. Tập thể dục có vai trò quan trọng trong suốt cuộc đời của người khuyết tật, kể cả những năm sau này. Tham gia các môn thể dục nhịp điệu ngồi, đẩy xe lăn, bơi lội và các môn thể thao trên xe lăn đều là những cách hiệu quả để giữ sức khỏe thể chất và tinh thần.

Xây dựng mạng lưới xã hội vững mạnh giúp giảm nguy cơ cô lập và trầm cảm vốn là những vấn đề nghiêm trọng đối với nhiều người cao tuổi. Tìm kiếm các trung tâm cộng đồng địa phương, các chương trình chăm sóc sức khỏe, các lớp giáo dục dành cho người lớn hoặc các hoạt động dựa trên đức tin. Tình nguyện là một cách khác để cảm thấy hữu dụng và hỗ trợ những người khác. Và đừng ngại điều chỉnh với thực tế của tuổi già để duy trì sự độc lập; sử dụng các thiết bị thích ứng có thể cần thiết để duy trì vận động; tìm nhà ở dễ tiếp cận phù hợp hơn với lối sống mới; và nhờ gia đình, bạn bè hoặc nhà cung cấp dịch vụ y tế giúp đỡ khi cần.

NGUỒN

Trung Tâm Dịch Thuật Nghiên Cứu Kiến thức Hệ thống Mô Hình, Bệnh viện Craig, Tạp chí Khuyết tật và Sức khỏe Tập 9 Số 4 Tháng Mười năm 2016, Hệ thống Tủy sống Khu vực Tây Bắc thuộc Khoa Y học Phục hồi Chức năng tại Đại học Washington, Tạp chí Lưu trữ Y học Vật lý và Phục hồi chức năng Tập 98 Số 6 ngày 1 Tháng Sáu năm 2017, Hội nghị Trạng thái Khoa học (SOS) của Trung tâm Nghiên cứu và Đào tạo Phục hồi Chức năng Lão hóa với Khuyết tật Thể chất thuộc Đại học Washington, Tháng Tư năm 2011 Washington D.C.

NGUỒN HỖ TRỢ VỀ LÃO HÓA

Eldercare Locator kết nối người cao tuổi và người khuyết tật với các dịch vụ xã hội khác nhau, bao gồm vận chuyển, nhà ở, bảo hiểm và phúc lợi, và thông tin về quyền lợi của người cao tuổi. Eldercare Locator có thể giúp bạn tìm Trung tâm Nguồn lực Lão hóa và Khuyết tật địa phương của bạn. <https://eldercare.acl.gov/Public/Index.aspx>

Trung tâm Quốc gia về Lạm dụng Người Cao tuổi cung cấp thông tin về vấn đề lạm dụng người cao tuổi cho công chúng và các chuyên gia, và cung cấp hỗ trợ kỹ thuật cho các tiểu bang và các tổ chức cộng đồng. <https://ncea.acl.gov>

Viện Lão hóa Quốc gia cung cấp thông tin về sức khỏe cho người cao tuổi.

<https://www.nia.nih.gov/health/topics>

Trung tâm Nguồn lực Thanh tra Chăm sóc Dài hạn Quốc gia có thể giúp bạn tìm thanh tra viên ở tiểu bang và địa phương của bạn. Thanh tra viên bảo vệ quyền lợi của những người sống trong các cơ sở chăm sóc dài hạn và viện dưỡng lão. <https://ltcombudsman.org>

SỨC KHỎE TÂM THẦN

Sức khỏe Tâm thần

Những người bị chấn thương tủy sống phải đối mặt với nguy cơ mắc chứng lo âu, trầm cảm và các rối loạn sức khỏe tâm thần khác cao hơn so với dân số nói chung. Điều quan trọng là người bệnh và gia đình cần chú ý đến bất kỳ thay đổi nào về sức khỏe tâm thần, không chỉ ngay sau chấn thương, mà trong nhiều năm sau đó. Việc tìm kiếm điều trị sớm và hiệu quả cho các rối loạn là rất quan trọng, bao gồm cả những tình trạng có thể đã tồn tại trước khi bị chấn thương. Nếu không được điều trị, các rối loạn tâm thần không chỉ có thể cản trở quá trình phục hồi chức năng thành công mà có thể trở thành tàn tật và tiềm ẩn nguy cơ đe dọa tính mạng.



Trầm cảm là rối loạn tâm trạng phổ biến và nghiêm trọng, ảnh hưởng đến hàng triệu người mỗi năm. Ước tính tỷ lệ trầm cảm trong những người sống chung với chấn thương tủy sống cao hơn so với dân số chung, khoảng từ 11% đến 37%. Không chỉ là cảm thấy "chán nản", các giai đoạn trầm cảm kéo dài ít nhất hai tuần và đặc trưng là mất hứng thú và niềm vui trong cuộc sống hàng ngày, kéo theo các vấn đề về giấc ngủ, ăn uống, mức năng lượng, khả năng tập trung và lòng tự trọng. Suy nghĩ về cái chết và tự tử cũng là những triệu chứng của trầm cảm. Bất kỳ ai có những suy nghĩ như vậy nên liên hệ với người nhà, bạn bè hoặc chuyên gia y tế ngay lập tức. Boys Town, phối hợp với Tổ chức Reeve, có đường dây điện thoại hoạt động 24 giờ mỗi ngày dành riêng cho những người bị bại liệt đang bị khủng hoảng cảm xúc — gọi 866-697-8394. Một nguồn

hỗ trợ khác hoạt động 24 giờ mỗi ngày là Đường dây nóng Phòng chống Tự sát Quốc gia; hãy gọi 988 để được kết nối với trung tâm khủng hoảng hoặc các tư vấn viên được đào tạo.

Trầm cảm có thể xuất hiện cùng lúc với sự khởi phát của các bệnh nghiêm trọng, như tiểu đường, ung thư, bệnh tim, và bệnh Parkinson, hoặc các thay đổi lớn trong cuộc sống, chấn thương hay căng thẳng. Điều trị là rất cần thiết và bắt đầu càng sớm càng tốt; nếu không được điều trị, các giai đoạn trầm cảm có thể kéo dài một năm hoặc hơn, làm trầm trọng cơn đau từ chấn thương và tăng nguy cơ tự tử. Trầm cảm được điều trị bằng liệu pháp tâm lý — còn gọi là "liệu pháp trò chuyện" — thuốc hoặc kết hợp cả hai. Thuốc chống trầm cảm, không gây nghiện, tác động đến các hóa chất trong não giúp điều chỉnh tâm trạng và căng thẳng. Có thể phải thử nhiều loại thuốc chống trầm cảm trước khi xác định loại nào cải thiện triệu chứng tốt nhất và tác dụng phụ có thể kiểm soát được. Các lựa chọn trị liệu với phương pháp tiếp cận dựa trên bằng chứng cụ thể cho điều trị trầm cảm bao gồm liệu pháp nhận thức-hành vi, liệu pháp tương tác cá nhân, và liệu pháp giải quyết vấn đề. Tập thể dục đều đặn và tham gia các chương trình hỗ trợ cộng đồng và gia đình cũng có thể giúp quản lý các triệu chứng.

Rối loạn căng thẳng hậu chấn thương (PTSD) là một tình trạng mãn tính có thể phát triển ở những người trải qua các sự kiện gây sốc như tai nạn xe hơi, tai nạn lặn, ngã hoặc các sự cố bạo lực. Các triệu chứng có thể xuất hiện ngay lập tức hoặc nhiều năm sau chấn thương, và bao gồm các triệu chứng tái trải nghiệm, triệu chứng tránh né, triệu chứng kích thích và phản ứng, và các triệu chứng liên quan đến nhận thức và tâm trạng. Một người bị PTSD có thể trải qua nhiều thay đổi về thể chất và cảm xúc, chẳng hạn như ác mộng thường xuyên và những ký ức sống động về sự kiện đó; phủ nhận, thể hiện qua việc không muốn nghĩ đến, thảo luận hoặc tham gia vào các hoạt động liên quan đến chấn thương; vấn đề về trí nhớ, đặc biệt liên quan đến sự kiện gây rối loạn; cảm giác tiêu cực về giá trị bản thân và vô vọng; khó ngủ và tập trung; cảm giác cô lập khỏi gia đình, bạn bè và các hoạt động từng khiến họ hạnh phúc; cảm thấy dễ bị giật mình, sợ hãi hoặc luôn cảnh giác với nguy hiểm; và có những hành vi tự hủy hoại như uống rượu quá mức hoặc lái xe cầu thủ.

Các triệu chứng phải kéo dài hơn một tháng và đủ nghiêm trọng để ảnh hưởng các mối quan hệ hoặc công việc mới được chẩn đoán là PTSD. Người bệnh nên biết rối loạn này có thể cùng tồn tại hoặc phát triển cùng lúc với các tình trạng khác, như lạm dụng chất gây nghiện, trầm cảm và cảm giác muốn tự tử; mỗi tình trạng đều cần được giải quyết và điều trị ngay lập tức. Điều trị PTSD thường bao gồm sử dụng thuốc và tư vấn, chẳng hạn như liệu pháp hành vi nhận thức (CBT). CBT có thể giúp người bệnh đối mặt và kiểm soát nỗi sợ hãi bằng cách tiếp xúc với chấn thương mà họ đã trải qua một cách từ từ và có kiểm soát. Nó cũng có thể giúp những người bị PTSD hiểu và giải quyết những ký ức tiêu cực. Mục tiêu của điều trị là giúp người bệnh quản lý triệu chứng và tái hòa nhập các hoạt động mà họ từng yêu thích trước khi bị PTSD.

Rối loạn sử dụng chất gây nghiện là một căn bệnh thay đổi não bộ và hành vi của người bệnh, dẫn đến việc thiếu kiểm soát trong việc sử dụng các loại thuốc hợp pháp hoặc bất hợp pháp, bao gồm rượu, cần sa và thuốc theo đơn. Những người bị chấn thương tủy sống có tỷ lệ lạm dụng chất gây nghiện cao hơn dân số nói chung; nó được xác định là yếu tố nguy hiểm của SCI và là tình trạng bệnh đi kèm được báo cáo thường xuyên ở những người mới bị chấn thương.

Mặc dù lạm dụng chất gây nghiện là một vấn đề sức khỏe nghiêm trọng đối với bất cứ ai, nó có thể đặc biệt gây hại đối với những người bị chấn thương tủy sống, cản trở quá trình hồi phục và khiến sức khỏe giảm sút, bất mãn với cuộc sống, trầm cảm, tức giận và lo âu. Ngoài ra, nó có thể làm tăng nguy cơ co giật, lở loét do tỳ đè, nhiễm trùng đường tiết niệu và tái chấn thương. Các triệu chứng bao gồm cơn nghiện vật vã và nhu cầu sử dụng chất gây nghiện thường xuyên; sử dụng một lượng lớn và không có kế hoạch trong khoảng thời gian dài; cần phải tăng liều thuốc để cảm nhận được tác dụng mong muốn; và không thể dừng lại, mặc dù muốn dừng hoặc nhận ra việc lạm dụng chất gây nghiện này đang gây ảnh hưởng đến công việc, sức khỏe và các vấn đề khác trong cuộc sống.

Lạm dụng chất gây nghiện có thể được điều trị, bất kể nó phát triển trước hay sau chấn thương. Những bệnh nhân mới bị chấn thương tủy sống có tiền sử nghiện sẽ phải cai nghiện trong thời gian nhập viện ban đầu; đối với một số người, chấn thương này là hồi chuông cảnh tỉnh và khơi dậy mong muốn được điều trị tình trạng lạm dụng chất gây nghiện. Quản lý cơn đau ở những người bị chấn thương tủy sống cần được giám sát cẩn thận vì việc dùng thuốc giảm đau được kê đơn sai cách có thể dẫn đến rối loạn nghiện ngập. Tùy thuộc vào loại chất, các phương pháp điều trị sẽ khác nhau, nhưng liệu pháp và các nhóm hỗ trợ là một phần của hầu hết các chương trình điều trị. Làm việc với nhà trị liệu được cấp phép hoặc cố vấn về ma túy và rượu được cấp phép có thể giúp giải quyết và quản lý các vấn đề liên quan đến lạm dụng chất kích thích và các vấn đề sức khỏe tâm thần cùng tồn tại khác. Mỗi rối loạn cần được điều trị; những người gặp vấn đề về sức khỏe tâm thần như trầm cảm hoặc rối loạn căng thẳng sau sang chấn, có nguy cơ cao phát triển các rối loạn lạm dụng chất kích thích. Những trường hợp nghiêm trọng có thể cần nhập viện hoặc tham gia các chương trình điều trị nội trú. Càng phát hiện và điều trị tình trạng sớm, kết quả điều trị sẽ càng tốt.

NGUỒN

Viện Sức khỏe Tâm thần Quốc gia, Khảo sát Quốc gia về Sử dụng Ma túy và Sức khỏe, Trung tâm Kiến thức Hệ thống Mô hình Chăm sóc, Mayo Clinic, Đường dây nóng Ngăn ngừa Tự sát Quốc gia, Tạp chí Mayo Clinic, Tháng Năm năm 2020, Lưu trữ Y học Vật lý và Phục hồi chức năng, Tháng Mười Một năm 2004.

NGUỒN HỖ TRỢ VỀ SỨC KHỎE TÂM THẦN

Sách của Tổ Chức Christopher & Dana Reeve “Sức khỏe Tâm thần của Phụ nữ Sau khi Bị Liệt”. Một tài liệu miễn phí dài 40 trang đề cập đến các chủ đề như trầm cảm, PTSD, thích nghi với chấn thương tủy sống, căng thẳng và lo âu. Gọi 1-800-539-7309 hoặc truy cập ChristopherReeve.org/Ask để nhận một bản miễn phí.

Bệnh viện Craig cung cấp một loạt bài viết về sức khỏe cảm xúc và tinh thần cũng như lạm dụng rượu và chất kích thích dành cho những người sống chung với chấn thương não và chấn thương tủy sống. <https://craighospital.org/resources>

Trung tâm Dịch thuật Kiến thức Hệ thống Mô hình: Thích Nghi Với Cuộc Sống Sau Chấn Thương Tủy Sống <https://mskctc.org/sci/factsheets/adjusting-life-after-spinal-cord-injury>

Viện Sức khỏe Tâm thần Quốc gia: Rối loạn Căng thẳng Sau Sang chấn
<https://www.nimh.nih.gov/health/topics/post-traumatic-stress-disorder-ptsd>

Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt cung cấp sách có tiêu đề “Trầm cảm: Những Điều Bạn Nên Biết—Hướng Dẫn Dành Cho Người Bị Chấn Thương Tủy Sống. <https://pva.org>

Trầm Cảm

Những thách thức khi sống chung với bại liệt đôi khi có thể gây ra những cảm xúc thông thường như chán nản, buồn rầu và đau khổ. Trầm cảm thì khác: đây là một tình trạng sức khỏe nghiêm trọng có thể đe dọa tính mạng và phải được điều trị ngay lập tức.

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 lâu dài 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. Trầm cảm có thể tạo ra cảm giác bị cô lập, và khiến người bệnh xa lánh gia đình và bạn bè. Họ có thể gặp các vấn đề về 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 mắc trầm cảm 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, dễ tiếp cận với súng, 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.

Theo sau chấn thương, có nhiều yếu tố tạo nên trầm cảm, như 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.

Trầm cảm có thể điều trị tốt bằng liệu 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.

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.

Nếu bạn bị trầm cảm, hãy tìm sự giúp đỡ ngay lập tức, như tư vấn của các chuyên gia hoặc tham gia vào một nhóm hỗ trợ

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

NGUỒN HỖ TRỢ VỀ TRẦM CẢM

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. <https://adaa.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. <https://www.mhanational.org>

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. <https://notdeadyet.org>

Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt, hỗ trợ Hiệp hội Y khoa về Tủy sống, là cơ quan có thẩm quyền cung cấp hướng dẫn thực hành lâm sàng đối với người bị trầm cảm như một tình trạng thứ phát của bệnh liệt. <https://pva.org>

Đường Dây Nóng Ngăn Ngừa Tự Sát (miễn phí hoàn toàn):

Đường dây nóng Boys Town phối hợp cùng Tổ chức Reeve: 866-697-8394

Đường dây nóng Ngăn ngừa Tự sát Quốc gia: 988, cựu chiến binh nhấn phím '1'.

Dự án Trevor: 866-488-7386 (cho người LGBTQ trẻ từ 12-24 tuổi)

Đường dây TransLife: 877-565-8860 (cho người chuyển giới)

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, 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 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 việc sẽ dần dần 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”. Khi phủ nhận phai dần, nó được thay thế bởi những cảm giác đen tối khác, bao gồm giận dữ, tức tối, đổ lỗi và phẫn uất.

Nhiều 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

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
- Ăn uống tốt
- Chăm sóc tinh thần của bạn
- Tìm sự giúp đỡ nếu cần thiết

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 thiền.

Sợ hãi là một cảm giác thường gặp khác: Vậy tất cả mớ 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. 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. Nỗi buồn qua đi; 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.

Phải thừa nhận rằng bại 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 bằng 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.

Tuy nhiên, trong suốt những ngày tháng đầu tiên sau chấn thương, điều quan trọng cần ghi nhớ là người bệnh có thể không chỉ sống sót, mà còn phát triển mạnh mẽ sau chấn thương. Tiếp xúc với những người có trải nghiệm tương tự đã giúp nhiều người bệnh và gia đình của họ vượt qua giai đoạn phục hồi và điều trị. 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.

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, nhưng việc chờ đợi cho đến khi nghiên cứu y học tìm ra phương pháp chữa trị không phải là một lựa chọn; điều quan trọng là xây dựng một cuộc sống tốt ngay lúc này.

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. Bạn được thúc đẩy như thế nào? Bạn có thể nghĩ về những gì bạn đã từng luôn mong muốn trong cuộc sống trước chấn thương. Không có lý do gì để không theo đuổi giấc mơ đó.

Cuộc sống sau khi bị liệt 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 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.

NGUỒN HỖ TRỢ VỀ ỨNG PHÓ VÀ ĐIỀU CHỈNH

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 ChristopherReeve.org/peer

KHÔNG 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. 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; <https://www.apa.org>

SỨC MẠNH CẢM XÚC KHI BẠI LIỆT

“ Một người bị bại liệt phải thích nghi với những thách thức mà họ phải đối mặt trong cuộc sống hàng ngày. Mỗi người phải có thể đạt được mục tiêu của mình bằng cách sử dụng các chiến thuật và kỹ thuật khác nhau. Trở thành một cây liễu biết uốn mình theo gió còn tốt hơn là một cây sồi gãy khi sức ép quá mạnh. Hãy tìm những cách mới để tận hưởng cuộc sống, và tận dụng các thiết bị hỗ trợ thích ứng.”



Tiến sĩ John Chang, PhD, ABPP

Cuộc đời của Tiến sĩ John là minh chứng cho việc khắc phục khó khăn bằng tinh thần dẻo dai và luôn sẵn sàng tiến về phía trước. Ông đã vượt qua những thách thức từ khi là một đứa trẻ người Mỹ gốc Á ở một cộng đồng chủ yếu là người da trắng, khi là một đô vật tìm kiếm sự công nhận và chấp nhận, và khi là một sinh viên y khoa tại một trong những trường đại học hàng đầu của cả nước. Ngay cả sau một tai nạn lặn khiến ông bị chấn thương hoàn toàn đứt sống C5, Tiến sĩ John vẫn tiếp tục khát vọng sống và phát triển mặc dù bị liệt: "Tôi đã trải qua nhiều cơ hội mang lại niềm vui to lớn xung quanh bởi những lời nhắc nhở không ngừng về những khó khăn mà tôi đã đối mặt. Tôi tin rằng khi tôi lớn lên, những căng thẳng trong cuộc sống của tôi đã chuyển từ tinh thần và mối quan hệ sang sự suy giảm về thể chất. Các công cụ hỗ trợ kiên cường, như khả năng thích nghi, tinh thần dẻo dai, quyết tâm, động lực, tư duy tích cực và tự bảo vệ bản thân, là những điều cần thiết dù bạn đang ở bất kỳ khía cạnh nào của cuộc sống. Một người phải trở thành chuyên gia trong quá trình, chứ không phải trong nội dung."

Tôi đã phải học cách tự suy ngẫm – biến những suy nghĩ tiêu cực, thất bại thành những suy nghĩ tích cực và động viên bản thân không để một mẫu thức ăn rơi xuống hay một chiếc kệ không thể với tới khiến tôi cảm thấy thất vọng.

Lời khuyên của Tiến sĩ John dành cho những người sống chung với bại liệt, dù mới chấn thương hay đã sống với chấn thương lâu năm, là duy trì ý chí mạnh mẽ và động lực để đạt được mục tiêu của mình bất chấp những hạn chế về thể chất. Ông suy ngẫm về cuộc sống sau chấn thương và chia sẻ cách theo đuổi những mục tiêu nhỏ và sự thích nghi có thể tạo nên sức mạnh và tự tin: "Những thay đổi nhỏ đối với ghế tắm của tôi là

ví dụ về cách đối phó tập trung vào vấn đề. Loại đối phó này là một báo hiệu tốt cho sức khỏe lâu dài vì nó có nghĩa bạn cố gắng khắc phục những điều cơ bản đang làm phiền bạn. Nếu không, tôi chỉ biết chịu đựng thay vì tự nhủ không để chiếc ghế tắm cứng hoặc quá ngắn của mình làm phiền và phải làm gì đó để thay đổi."

Là một nhà tâm lý học phục hồi chức năng và giáo sư xuất sắc, Tiến sĩ John sử dụng sự dễ tổn thương và những trải nghiệm cuộc sống của mình để giúp đỡ người khác. Khi điều trị cho bệnh nhân, ông thường chia sẻ rằng ông "hiểu cảm giác yếu đuối, bệnh tật, cảm giác thực sự cần người khác giúp đỡ và điều đó khó khăn như thế nào." Ông chia sẻ rằng một người sống chung với bại liệt trước tiên phải chấp nhận những giới hạn thể chất của mình. Tự chấp nhận và lòng trắc ẩn với bản thân là yếu tố quan trọng đối với sự tồn tại của chúng ta. Chúng ta nên cố gắng cân bằng giữa nhu cầu của bản thân với nhu cầu của người khác. Việc đặt ra và đạt được các mục tiêu là rất quan trọng đối với lòng tự trọng. Mỗi người cần nuôi dưỡng những mối quan hệ ý nghĩa và tạo dựng một mạng lưới hỗ trợ xã hội tích cực.



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 loạn 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 tình 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 tư vấn viên cùng cảnh ngộ tiếp thêm sức mạnh cho những bệnh nhân liệt để họ sống tự lập nhất có thể, tham gia với cộng đồng của họ, và vượt qua giai đoạn chuyển đổi trong cuộc sống. PFSP cung cấp sự hỗ trợ một-kèm-một cho bất cứ ai, cho dù họ mới bị liệt hoặc đã sống chung với bại liệt trong nhiều năm. Các tư vấn viên chia sẻ và thấu hiểu với hoàn cảnh của cá nhân 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 VÍ DỤ VỀ CÁCH THỨC HOẠT ĐỘNG CỦA PFSP:

“Tôi đã được ghép đôi với người cố vấn của mình Craig trong thời gian thực hiện phục hồi chức năng sau chấn thương tủy sống. Tôi rất lo lắng về việc làm thế nào để vẫn có thể làm một người cha và người chồng năng động. Craig đã gặp vợ mình sau khi bị chấn thương và sau đó có ba cậu con trai nhỏ; anh ấy đã cung cấp những hiểu biết sâu sắc và lời khuyên tuyệt vời về việc làm chồng và làm cha khi sống chung với chấn thương tủy sống. Khi chúng tôi tiếp tục gặp nhau, Craig đã giúp đỡ rất nhiều trong việc gợi ý các mục tiêu mà tôi nên đặt ra cho quá trình phục hồi chức năng của mình. Tôi đã làm rất tốt, và tôi ghi nhận phần lớn sự thành công của mình nhờ sự hỗ trợ và hướng dẫn của Craig tại thời điểm đó.

Sau khi được xuất viện và trở về nhà, tôi đã đến gặp Craig để xin lời khuyên về cách thích nghi với cuộc sống mới trên xe lăn xa trung tâm phục hồi chức năng. Craig đã động viên tôi rất nhiều và chia sẻ chi tiết về cách anh ấy sống hàng ngày. Craig đã giúp tôi quyết định loại phương tiện nào gia đình tôi nên mua dựa trên những gì phù hợp nhất với tôi vào thời điểm đó và cũng dễ dàng điều chỉnh để tôi tự lái trong tương lai gần. Ngoài mối quan hệ giữa tôi và Craig, vợ anh ấy cũng đã giúp vợ tôi hiểu rõ hơn những gì có thể xảy ra và cách xử lý một số tình huống nhất định.

Xuyên suốt mối quan hệ của chúng tôi, điều quan trọng nhất mà Craig đã dạy tôi là tôi vẫn là người đàn ông, người cha và người chồng như trước khi bị chấn thương, và không để chấn thương làm thay đổi bản thân mình. Nhờ sự giúp đỡ và hỗ trợ của Craig, tôi cảm thấy như mình có thể chinh phục cả thế giới.”



Nếu bạn đang bị liệt, hoặc có thể bạn là cha mẹ, bạn đời, hoặc thành viên gia đình của người bị liệt, bạn có thể thấy lợi ích của việc trò chuyện với ai đó đã trải qua những thực tế hàng ngày và thách thức lâu dài giống như bạn đang phải đối mặt. PFSP luôn kết nối cả bệnh nhân và thành viên gia đình sống chung với bại liệt với tư vấn viên được đào tạo và có chứng nhận có cùng mức độ liệt, loại bệnh liệt, độ tuổi, và giới tính bất cứ khi nào có thể. Để tìm hiểu thêm về chương trình hoặc muốn nói chuyện với một tư vấn viên, hãy liên hệ PFSP theo số miễn phí tại 1-800-539-7309 hoặc qua email peer@ChristopherReeve.org.

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. Mục tiêu của ông “đề 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 tình dục và kiểm soát bàng quang ở những người bị đa xơ cứng.

Khí công: có thể giảm đau cột sống.

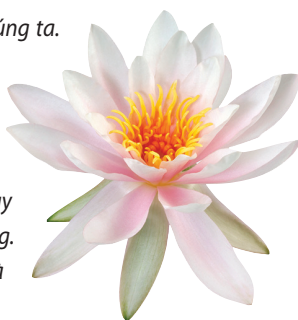
Ayurveda: Liệu pháp tổng quát cổ truyền của Ấn Độ để giúp con người khỏe mạnh và không bệnh tật. Một số gia vị nhất định được khuyên dùng để giải phóng các độc tố sau bất kỳ tổn thương nào, bao gồm nghệ, hạt tiêu đen, gừng, rau mùi, thì là và cam thảo.

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

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, nhưng cần phải thực hành nhiều. 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. Tìm một không gian yên tĩnh nơi bạn cảm thấy thoải mái. 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 việc hít thở, hít vào và thở ra chậm rãi.

Khi gần kết thúc buổi thiền, hãy hình dung 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.

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 Sức khỏe Bổ sung và Tích hợp Quốc gia. <https://www.nccih.nih.gov/health/meditation-and-mindfulness-what-you-need-to-know>

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 bô, (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.

Xem Trung tâm Quốc gia về Sức khỏe Bổ sung và Tích hợp, <https://www.nccih.nih.gov>

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, chấn thương 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 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.

Không phải ai cũng có thể hoặc có khả năng hồi phục chức năng nhờ tập luyện. Nhưng có nhiều lý do quan trọng để tập thể dục: Tập thể dục 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.

Hãy tìm một điều gì đó để thúc đẩy bạn tập thể dục, như tham gia một giải thể thao thích nghi tại địa phương hoặc thường xuyên đạp xe đạp bằng tay cùng các thành viên trong gia đình. Giảm cân có thể là một mục tiêu Người khuyết tật dễ bị thừa cân hơn do sự kết hợp giữa việc quá trình trao đổi chất thay đổi, giảm khối lượng cơ, cùng với mức độ hoạt động thường thấp hơn.

Nghiên cứu cho thấy 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. Đẩy trọng lượng càng nặng 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.

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 phát 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 chấn thương 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.

<https://neurotechnetwork.org> — Jen French

Trạng thái bất động cũng có thể dẫn đến mất kiểm soát thân, làm ngán đi hoặc yếu cơ, giảm mật độ xương và hô hấp kém hiệu quả.

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 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. Hỏi bác sĩ về FES và xem phản tiếp theo để biết thêm thông tin.

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).

<https://steelevest.com>

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

NGUỒN HỖ TRỢ VỀ THỂ DỤC VÀ FES

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. <https://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.

<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). FES đã được sử dụng để làm cho việc đứng, hít thở, ho và đi tiểu trở nên dễ dàng hơn.

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.



RT300 Từ Công ty Các Liệu pháp Phục hồi

McDonald đã giúp đỡ thành lập một công ty, Công ty Các Liệu pháp Phục hồi dựa trên ý tưởng này (<https://restorative-therapies.com>). Chiếc xe đạp RT, RT300 (còn có cả cánh tay FES), có thể ngồi lên mà không cần chuyển từ xe lăn sang. Công ty Các Liệu pháp Phục hồi báo cáo rằng hơn 80% hệ thống iFES của họ đang được sử dụng bởi các cá nhân tại nhà. Một lựa chọn khác là MyoCycle (<https://myolyn.com>) được thiết kế để sử dụng trong nhà. Một số hãng bảo hiểm sẽ chấp nhận thanh toán cho FES.

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.

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, đốt cháy ít calo và đối mặt với nguy cơ 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 và 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.

Những chấn thương cá nhân, dù do chấn thương hay bệnh tật gây ra, cũng sẽ ảnh hưởng đến các loại thực phẩm có thể ăn một cách an toàn. 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. 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 mịn, 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 những gì? Các thực phẩm có độ béo cao, chúng không dễ di chuyển trong cơ thể.

Có nhiều chế độ ăn được cho là có thể tăng cường sức khỏe cho những người bị liệt do bệnh; bệnh đa xơ cứng, nói riêng, là trọng tâm của nhiều chế độ ăn kiêng đặc biệt. 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, là một trong những ví dụ phổ biến. Bằng 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". Nghiên cứu về tác động của các chế độ ăn kiêng biệt đối với sự tiến triển của bệnh là hạn chế và chưa được kết luận rõ ràng. Hiệp hội Đa xơ cứng Quốc gia không khuyến cáo bất kỳ chế độ ăn đặc biệt nào cho người bị bệnh đa xơ cứng, mà thay vào đó là chế độ ăn hạn chế thực phẩm chế biến sẵn với nhiều loại hoa quả, rau củ và ngũ cốc nguyên khác nhau. Mặc dù một số người có thể thấy những lợi ích hoặc cảm thấy kiểm soát được sức khỏe của mình tốt hơn khi áp dụng một chế độ dinh dưỡng nghiêm ngặt, nhưng điều quan trọng là luôn tham khảo ý kiến của bác sĩ trước khi bạn có những thay đổi lớn đối với chế độ ăn uống của mình.

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 tại Rancho Los Amigos, Hiệp hội ALS, Hiệp hội Đa xơ cứng Quốc gia

NGUỒN HỖ TRỢ VỀ DINH DƯỠNG

[Nutrition.gov](https://www.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. <https://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. <https://ods.od.nih.gov>

CÁC VẤN ĐỀ VỀ CHẾ ĐỘ ĂN UỐNG LIÊN QUAN ĐẾN BỆNH LIỆT

Chấn thương do tỳ đè: Bệnh nhân đang bị chấn thương 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 cacbonat 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 người khuyết tật là một phần của số đó. 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 chấn thương do tỳ đè. Thiếu cân cũng gây ra các mối nguy hiểm; thiếu cân làm tăng nguy cơ lây nhiễm và chấn thương do tỳ đè, dẫn đến thiếu năng lượng và mệt mỏi hơn.

Các quy tắc hướng dẫn chung: MyPlate của USDA, được thay thế cho tháp thực phẩm, khuyến nghị rằng nửa đĩa thức ăn nên bao gồm trái cây và rau củ, với nửa còn lại chia đều giữa các nguồn protein lành mạnh (như cá, gia cầm, đậu và hạt) và ngũ cốc nguyên hạt. Nghiên cứu gần đây cho thấy carbohydrate có thể liên quan đến béo phì, tiểu đường và bệnh tim. Hướng dẫn Dinh dưỡng PVA có thể cung cấp lộ trình hữu ích cho những người bị chấn thương tủy sống trong việc thích nghi với chế độ ăn uống lành mạnh.

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 chấn thương do tỳ đè.

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.

Nguồn <https://pva.org/wp-content/uploads/2021/09/eat-well-live-well-with-spinal-cord-injury.pdf>



SỨC KHỎE TÌNH DỤC

ĐỐI VỚI 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 gói 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.

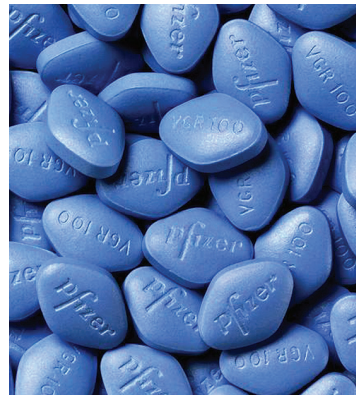
Cương dương do phản xạ xuất hiện khi có tác động vật lý trực tiếp lên dương vật hoặc các vùng nhạy cảm khác như tai, núm vú hay cổ. Cương dương do phản xạ là không chủ động và có thể xuất hiện khi không có các ý nghĩ kích thích hoặc về tình dục. Các dây thần kinh kiểm soát khả năng cương dương do phản 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 chúng tăng phản xạ tự phát có thể xuất hiện, do đó yêu cầu phải dừng 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.

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 72 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.urologyhealthstore.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 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 cảm xúc 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 quỵ 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.

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 vò



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

NGUỒN HỖ TRỢ VỀ SỨC KHỎE TÌNH DỤC VÀ SINH SẢN

Hội Cựu binh Hoa Kỳ bị Liệt, với sự hỗ trợ của Hiệp hội Y khoa về Tuổi sống, là cơ quan có thẩm quyền đưa ra các nguyên tắc hướng dẫn thực hành lâm sàng về sức khỏe tình dục và sinh sản. <https://pva.org>

Dự án Bằng chứng Phục hồi Chức năng Chấn thương Tuổi sống (SCIRE) là một dự án cộng tác nghiên cứu của Canada (giữa các nhà khoa học, bác sĩ và người 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. <https://scireproject.com>

ĐỐI VỚI PHỤ NỮ

Bại 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. 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. Chứng 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 khơi gợi. 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.

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: 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. Các nghiên cứu đã chỉ ra rằng hơn 52% phụ nữ bị chấn thương tủy sống có thể đạt được cực khoái.

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 động 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. 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. Quá thường xuyên, các bác sĩ thiếu 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 cho tất cả phụ nữ, gồm cả những người khuyết tật. 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. Khi lên lịch chụp X-quang tuyến vú, hãy chắc chắn cơ sở và các thiết bị dễ tiếp cận cho người ngồi xe lăn; 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.



ELLEN STOHL BÔI CHRISTOPHER VOELKER

Tránh thai: do bệnh liệt thường không ảnh hưởng đến khả năng sinh đẻ ở nữ giới, nên việc tránh thai rất quan trọng. Cần nhắc đến sức khỏe của người bệnh khi quyết định phương pháp tốt nhất. Tránh thai bằng thuốc uống có liên quan đến viêm và 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

NGUỒN HỖ TRỢ CHO PHỤ NỮ KHUYẾT TẬT

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. <https://www.bcm.edu/research/research-centers/center-for-research-on-women-with-disabilities>

Bệnh viện Craig cung cấp các tờ thông tin về ung thư vú, mang thai sau chấn thương tủy sống, chức năng tình dục cho phụ nữ sau chấn thương tủy sống, và video về các công cụ quản lý bàng quang dành cho phụ nữ với chấn thương tủy sống (đồng sản xuất với Tổ chức Reeve). <https://craighospital.org/resources?lang=en>

Trung tâm Trợ giúp Quốc gia dành cho các Cha mẹ bị Khuyết tật, từ Đại Học Brandeis, một nguồn lực trợ giúp về sinh sản và làm cha mẹ, quyền của cha mẹ bị khuyết tật, thiết lập mạng lưới và hỗ trợ. <https://heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities>

Tìm kiếm Phòng khám Sản phụ khoa

Phụ nữ khuyết tật tiếp tục gặp phải những rào cản đáng kể và bất bình đẳng về sức khỏe khi tìm kiếm chăm sóc sản phụ khoa. Những trải nghiệm bức bối với các bác sĩ không được đào tạo trong việc điều trị cho bệnh nhân bại liệt và không thể tiếp cận các cơ sở y tế khiến nhiều phụ nữ trì hoãn các kiểm tra phòng ngừa cần thiết. Việc thường xuyên làm xét nghiệm Pap và chụp X-quang tuyến vú làm tăng khả năng phát hiện sớm ung thư, nhưng sức khỏe xương, mãn kinh, cũng như sinh sản và kế hoạch hóa gia đình là những vấn đề sức khỏe quan trọng mà phụ nữ bị liệt cần theo dõi tương tự như những người dân khác.

Cody Unser, một nhà hoạt động vì quyền lợi của người khuyết tật, đã được truyền cảm hứng để đấu tranh cho quyền tiếp cận và hỗ trợ tốt hơn sau những trải nghiệm tiêu cực của chính cô khi tìm kiếm chăm sóc sức khỏe trong thời gian là sinh viên cao học tại Washington, D.C. Khi đến văn phòng bác sĩ phụ khoa đầu tiên, Unser, người bị liệt từ ngực trở xuống, đã phải đối mặt với một cầu thang dài; khi gọi đến quầy lễ tân và giải thích rằng cô đang ngồi xe lăn, họ trả lời rằng không thể giúp cô. Tại văn phòng thứ hai cô thử, Unser có thể vào tòa nhà nhưng đã rớt đi trong nước mắt sau một cuộc hẹn đầy thất vọng: bàn khám không thể tiếp cận được, và sự lúng túng của nhân viên trong việc giúp cô di chuyển cùng với thái độ vô ý của bác sĩ, khiến cô cảm thấy thất vọng.

"Thật nhục nhã," cô nói. Và tôi nghĩ, 'Chắc chắn tôi không phải là người phụ nữ duy nhất ngồi xe lăn gặp khó khăn như thế này.'"

Unser quyết định đánh giá các vấn đề chăm sóc sức khỏe cho phụ nữ khuyết tật cho bài tập lớp tiếp theo của mình, một bài luận sau này đã được đăng trên tờ U.S. News & World Report với tiêu đề 'Wheelchair Barbie' Đi Khám Phụ Khoa. Kể từ đó, cô đã phát biểu tại hàng chục chương trình đào tạo bác sĩ sản phụ khoa trên toàn quốc về những thay đổi cấp bách cần thiết để mang đến sự chăm sóc công bằng.

"Cần phải có một khóa học bắt buộc, kéo dài một học kỳ về các vấn đề khuyết tật tại tất cả các trường y," Unser nói. "Dù sinh viên chọn chuyên ngành nào, dù họ muốn trở thành bác sĩ sản phụ khoa hay bác sĩ chăm sóc chính, họ cũng sẽ phải điều trị cho bệnh nhân khuyết tật vào một thời điểm nào đó. Cần có sự nhạy cảm hơn."

Dưới đây là những lời khuyên của Unser để tránh các văn phòng khó tiếp cận và vận động để cải thiện chăm sóc tốt hơn:

Thăm khám tại phòng khám

"Bài học lớn nhất mà tôi đã học được là gọi điện để hỏi trước



Cody Unser

khi đặt lịch hẹn. Thật không may, chúng ta không thể giả thiết là có thể tiếp cận ở tất cả mọi nơi," cô nói.

Unser khuyến nghị không chỉ hỏi về việc tiếp cận tòa nhà mà còn bên trong văn phòng khám. Các hành lang có đủ rộng không? Quầy lễ tân có đủ thấp để đảm bảo sự riêng tư cho người sử dụng xe lăn khi đăng ký không? Các phòng vệ sinh có thanh vịn không? Lịch hẹn có cho phụ nữ gặp khó khăn về di chuyển có thời gian hẹn dài hơn không?

Rào cản lớn nhất có thể là việc tiếp cận bàn khám. Nhiều văn phòng thiếu bàn khám có thể điều chỉnh độ cao nhưng lại trang bị bàn khám thấp dùng cho việc khám tổng quát. Unser yêu cầu buổi khám của cô diễn ra trong phòng tổng quát này để cô có thể dễ dàng tiếp cận bàn khám một cách độc lập. Nếu không, cô gợi ý rằng một thành viên trong gia đình, bạn bè hoặc người chăm sóc đi cùng phụ nữ khuyết tật đến buổi hẹn để giúp đỡ trong việc chuyển từ xe lăn.

Giao tiếp

Unser khuyến khích phụ nữ tự bảo vệ quyền lợi của mình. Hãy nêu rõ ràng và chi tiết về lịch sử y tế; càng chia sẻ nhiều, buổi thăm khám càng tốt. Hãy liệt kê những gì cần thiết và đừng ngần ngại đặt câu hỏi.

Phụ nữ gặp phải co rút nên giải thích điều này với bác sĩ và nhân viên y tế; việc thay đổi tư thế dần dần và giãn cơ nhẹ nhàng có thể hữu ích trong quá trình khám. Hãy yêu cầu một y tá đứng bên cạnh bàn khám để phòng bị ngã nếu xảy ra co rút.

Các nhà cung cấp dịch vụ y tế cũng cần hiểu về tăng phản xạ tự phát, có thể bị kích hoạt trong quá trình khám. Unser, mang theo thẻ AD của Tổ chức Reeve để đưa cho nhân viên không biết về tình trạng này, yêu cầu đo huyết áp trước và sau khi khám.

Unser cũng khuyến khích nhà cung cấp của cô đặt câu hỏi về cuộc sống và sở thích của cô, một cách để nhắc nhở mọi người rằng cô có một bản sắc vượt ra ngoài khuyết tật của mình.

Sức khỏe Tình dục

"Phụ nữ không nên ngại hỏi về vấn đề tình dục," Unser nói. "Tôi bị loãng xương. Tôi có thể bị gãy xương trong khi quan hệ tình dục. Tôi cần có thể nói về những vấn đề này với bác sĩ của mình."

Sức khỏe tình dục là khía cạnh quan trọng trong cuộc sống của bất kỳ phụ nữ nào, bao gồm cả những người bị khuyết tật. Sự thân mật có thể phức tạp: phụ nữ mới bị chấn thương phải đối mặt với việc điều chỉnh cơ thể bị liệt; việc quản lý bàng quang và ruột cần được xem xét trước, hạn chế tự phát; và một số loại thuốc có thể gây khô âm đạo. Trong những lần trò chuyện trong các chương trình đào tạo bác sĩ, Unser kêu gọi các bác sĩ không nên đưa ra những giả định về đời sống tình dục của phụ nữ khuyết tật những người cần — và xứng đáng — có

quyền trò chuyện về sức khỏe, tình dục, tư vấn sinh sản và kế hoạch hóa gia đình giống như những bệnh nhân khác.

NGUỒN

Tạp chí Y học New England, ngày 3 Tháng Chín, 2015; U.S. News & World Report, ngày 15 Tháng Chín, 2015; Văn phòng Khuyết tật và Sức khỏe North Carolina; Tạp chí Nghiên cứu Khuyết tật, Tập 35, Số 3 (2015).

NGUỒN HỖ TRỢ VỀ TÌM KIẾM PHÒNG KHÁM SẢN PHỤ KHOA

Tổ chức Christopher & Dana Reeve cung cấp một ấn phẩm miễn phí tiêu đề *"Tình dục & Sức khỏe Sinh sản Sau Khi Bị Liệt"* cũng như sách miễn phí về *"Nuôi dạy Con cái với Người Bị Liệt"*. Gọi 1-800-539-7309 hoặc truy cập ChristopherReeve.org/Ask để nhận một bản miễn phí.

Trung tâm Shepherd có một loạt video dành cho phụ nữ bị chấn thương tủy sống với các chủ đề như thăm khám tại văn phòng bác sĩ, tình dục và mang thai, cùng nhiều chủ đề khác. <https://www.myshepherdconnection.org/sci/women>

3

CHĂM SÓC CẤP TÍNH & PHỤC HỒI CHỨC NĂNG

Cách tốt nhất để đối mặt với sự hoang mang và cảm giác bất lực sau chấn thương tủy sống là trang bị cho mình những thông tin đáng tin cậy.
Hãy bắt đầu từ đây!



Biết rằng người thân hoặc bạn bè bị chấn thương tủy sống là một tin đau lòng và quá sức chịu đựng. Cách tốt nhất để vượt qua cảm giác bất lực và hoang mang là trang bị cho bản thân thông tin về chấn thương tủy sống, ý nghĩa của nó đối với kế hoạch ngắn hạn và mục tiêu dài hạn. Phần này của sách cung cấp thông tin cho những người đang bắt đầu tìm kiếm thông tin về chấn thương tủy sống cho người thân hoặc bạn bè mới bị thương.

CHĂM SÓC CẤP TÍNH VÀ PHỤC HỒI CHỨC NĂNG

Xoay sở trong lĩnh vực chấn thương thần kinh có thể rất phức tạp. Các chuyên gia Thông tin tại Trung tâm Tài nguyên về Bại liệt Quốc gia chuyên giải đáp các câu hỏi về chấn thương mới. Bạn có thể trao đổi với một thành viên của đội ngũ Chuyên gia Thông tin theo số 1-800-539-7309 hoặc đặt lịch hẹn trước. Nếu chưa, xin vui lòng truy cập trang web của NPRC tại ChristopherReeve.org để biết thêm thông tin về những người mới bị chấn thương cũng như cho những người bị chấn thương tủy sống trong nhiều năm. Bạn sẽ tìm thấy nhiều liên kết đến các tổ chức khác cũng như thông tin cụ thể về những tiến bộ trong nghiên cứu chấn thương tủy sống.

Phần sau đây liên quan đến các vấn đề thường gặp đối với chấn thương tủy sống cấp tính. Vì mỗi chấn thương là khác nhau về cấp độ và mức nghiêm trọng, thông tin được cung cấp dưới dạng tổng quát.

Xử Lý Cấp Tính

Vài giờ đầu tiên là rất quan trọng sau khi bị chấn thương tủy sống, vì các biện pháp can thiệp và nỗ lực cứu sống để hạn chế mức độ nghiêm trọng của chấn thương được ưu tiên. Ngày càng ít người bị liệt hoàn toàn sau tai nạn. Một thế hệ trước, số người bị chấn thương tủy sống được coi là tổn thương không hoàn toàn về thần kinh là 38%; con số này hiện nay chỉ hơn một nửa, một sự cải thiện nhờ việc xử lý cẩn thận hơn các trường hợp khẩn cấp y tế tại hiện trường. Lý tưởng nhất, người bị chấn thương tủy sống nên được vận chuyển đến một trung tâm chấn thương cấp I để có chuyên môn đa ngành. Nếu nghi ngờ chấn thương cột sống cổ, cần cố định ngay đầu và cổ. Cột sống không bao giờ được phép uốn cong. Vì chấn thương tủy sống hiếm khi xảy ra mà không có các biến chứng khác, việc xử lý cấp tính phải



giải quyết chấn thương não có thể xảy ra (đặc biệt là chấn thương cột sống cổ trên), gãy xương, rách da, vv.

Bắt đầu từ năm 1990, hầu hết những người bị chấn thương tủy sống ở Hoa Kỳ được cho dùng liều lượng lớn thuốc steroid methylprednisolone; thuốc này được cho là bảo tồn mô tủy sống để bị tổn thương trước “chuỗi” các phản ứng sinh hóa thứ phát sau chấn thương ban đầu. Theo Viện Quốc gia về Rối loạn Thần kinh và Đột quỵ, thuốc steroid methylprednisolone dường như làm giảm tổn thương cho các tế bào thần kinh nếu được sử dụng trong vòng tám giờ đầu tiên sau

khi chấn thương. Làm mát tủy sống đã được thử nghiệm trong các thử nghiệm lâm sàng và có vẻ đầy hứa hẹn, nhưng các quy trình về nhiệt độ, thời gian, v.v. vẫn chưa được xác định. Các liệu pháp khác cho chấn thương tủy sống cấp tính đang được nghiên cứu.

Khi một người được đưa đến bệnh viện cấp tính, một số quy trình hỗ trợ sự sống cơ bản có thể được thực hiện. Các vấn đề về hô hấp phải được giải quyết ngay lập tức. Thủ thuật mở khí quản hoặc đặt nội khí quản thường được thực hiện ngay cả trước khi xác định vị trí chấn thương. Việc quản lý bàng quang được bắt đầu, thường là với ống thông đặt trong. Thông thường, bệnh nhân chấn thương tủy sống được chụp MRI.

Phẫu thuật sớm (trong vòng vài giờ sau chấn thương) để giải nén hoặc căn chỉnh ống tủy sống thường được thực hiện. Bằng chứng từ các nghiên cứu trên động vật ủng hộ việc này như một phương tiện để cải thiện khả năng phục hồi thần kinh nhưng thời điểm can thiệp này có thể gây tranh cãi; một số bác sĩ phẫu thuật chờ vài ngày để giảm sưng trước khi giải nén tủy sống.

Đối với gãy đốt sống cổ, cột sống thường được cố định bằng ghép xương, sử dụng mảnh ghép từ xương mác (xương bắp chân), xương chày (xương ống chân) hoặc mào chậu (hông). Để cố định xương cột sống, có thể thực hiện hợp nhất cột sống, sử dụng các tấm kim loại, ốc vít, dây và/hoặc que và đôi khi là các mảnh xương nhỏ từ các khu vực khác của cơ thể.

CHẤN THƯƠNG TỦY SỐNG LÀ GÌ?

Chấn thương tủy sống thường dẫn đến liệt; chúng liên quan đến tổn thương dây thần kinh trong cấu trúc bảo vệ bằng xương của ống tủy sống. Nguyên nhân phổ biến nhất của rối loạn chức năng tủy sống là chấn thương (bao gồm tai nạn xe cộ, té ngã, lặn sâu, hành vi bạo lực và chấn thương thể thao). Tổn thương cũng có thể xảy ra từ các bệnh lý bẩm sinh hoặc mắc phải, từ các khối u, điện giật, và mất oxy liên quan đến các rủi ro phẫu thuật hoặc sự cố dưới nước. Tủy sống không cần bị đứt thì mới mất chức năng. Tủy sống có thể bị bầm, kéo căng hoặc nghiền nát. Vì tủy sống điều phối chuyển động và cảm giác của cơ thể, khi bị tổn thương, nó sẽ mất khả năng gửi và nhận tín hiệu từ não đến hệ thống điều khiển chức năng cảm giác, vận động và tự chủ của cơ thể.

Một bệnh nhân bị chấn thương tủy sống thường sử dụng một số thiết bị bên ngoài bao gồm nẹp, ròng rọc kéo, kẹp hộp sọ, khung xoay, áo khoác nhựa đúc, đai cổ và áo nịt. Các thiết bị nẹp thường được sử dụng sớm; chúng giúp xương sống lành lại nhưng vẫn cho phép bệnh nhân đứng dậy và di chuyển, bảo vệ họ khỏi tác động của việc nằm lâu. Khung halo là một vòng bằng thép không gỉ được đặt xung quanh đầu của bệnh nhân và cố định vào hộp sọ bằng bốn chốt bằng thép không gỉ. Nó có thể được áp dụng trong phòng cấp cứu. Khung này được cố định vào các thanh đứng nổi lên từ một khung xương chậu.

Phân loại chấn thương: Khi các bác sĩ xác định mức độ và phạm vi chấn thương, bệnh nhân cũng sẽ trải qua một cuộc kiểm tra thần kinh kỹ lưỡng. Việc này tìm kiếm các dấu hiệu về cảm giác, trương lực cơ và phản xạ của tất cả các chi và thân. Việc phân loại chấn thương có thể khác với những gì thấy trên phim X-quang hoặc hình ảnh chụp cắt lớp vì nó dựa trên chức năng, được phản ánh qua thang đo ASIA. Đây là một công cụ chỉ định bệnh nhân chấn thương tủy sống theo danh mục: ASIA A (không kiểm soát vận động, không có cảm giác); B (không có vận động, có một số cảm giác); C (có một số chức năng vận động); D (chức năng vận động không hoàn chỉnh với nhiều chức năng hơn ở dưới vùng tổn thương); hoặc E (bình thường). Trong quá trình kiểm tra phân loại theo thang ASIA, bác sĩ xem xét nhiều yếu tố quyết định như chuyển động cơ và phạm vi chuyển động cũng như lưu ý xem người đó có thể cảm thấy được chạm nhẹ hay cảm giác rõ ràng và lơ mơ không.

Vị trí và mức độ nghiêm trọng của chấn thương tủy sống quyết định những bộ phận nào của cơ thể bị ảnh hưởng. Bác sĩ cũng sẽ xác định xem chấn thương là hoàn toàn hay không hoàn toàn. Chấn thương không hoàn toàn có nghĩa là khả năng của tủy sống trong việc truyền tín hiệu đến hoặc từ não không bị mất hoàn toàn. Chấn thương hoàn toàn được xác định bằng việc mất

KẾT QUẢ THƯỜNG GẶP

Theo mức độ chấn thương, dưới đây là tóm tắt các kỳ vọng về kết quả (lưu ý rằng đây là mức trung bình): mức độ chấn thương và chức năng có thể thay đổi.

Mức độ C1-3: Liệt toàn thân và tất cả các chi. Những người này rất có thể phải phụ thuộc vào máy thở và thường cần được chăm sóc 24/7 với sự hỗ trợ toàn diện về quản lý ruột và bàng quang, di chuyển trên giường, thay đổi vị trí, ăn uống, mặc quần áo, chải chuốt, tắm rửa và vận chuyển. Họ có thể điều khiển xe lăn điện và giao tiếp độc lập nhờ thiết bị phù hợp; họ cần có khả năng giải thích mọi thứ mà người hỗ trợ cần biết về việc chăm sóc của họ.

Mức độ C4: Liệt toàn thân nhưng có thể có khả năng hô hấp dự trữ. Có thể thở mà không cần máy thở; ngoài ra, tương tự như nhóm C1-3: cần hỗ trợ hoàn toàn cho mọi hoạt động ngoại trừ việc sử dụng xe lăn điện. Có một số chuyển động cổ và vai.

Mức độ C5: Có thể gập vai, gập khuỷu tay, tay và cổ tay yếu. Sức bền hô hấp thấp; có thể cần giúp làm sạch dịch tiết. Những người này có thể tự ăn nếu bữa ăn được chuẩn bị cho họ nhưng vẫn cần một số hỗ trợ để chải chuốt, thay đổi vị trí trên giường và mặc quần áo. Cần hỗ trợ chăm sóc cá nhân hàng ngày. Một số người bị chấn thương C5 có thể lái xe với thiết bị chuyên dụng và đào tạo phù hợp.

Mức độ C6: Liệt toàn thân và chân nhưng độc lập hơn. Có thể cần hỗ trợ cho việc chăm sóc ruột, thay đổi vị trí không bằng phẳng và tắm rửa. Không thể gập cổ tay hoặc cử động tay nhưng có thể đẩy xe lăn tay và điều chỉnh trọng lượng cơ thể. Cần hỗ trợ chăm sóc cá nhân ở mức độ hạn chế; hỗ trợ khi thức dậy, chải chuốt và đi ngủ. Việc lái xe rất khó thi.

Mức độ C7/8: Liệt thân và chân nhưng có khả năng linh hoạt cánh tay và bàn tay tốt hơn, bao gồm duỗi khuỷu tay, cổ tay và ngón tay cái. Vẫn còn một số giới hạn về sức bền hô hấp và giảm dung tích sống. Phần lớn có thể tự chăm sóc bàng quang và ruột, ăn uống, chải chuốt, v.v. Có thể cần hỗ trợ cá nhân ở mức độ hạn chế.

Mức độ T1-9: Liệt thân dưới nhưng đầy đủ chức năng cánh tay và bàn tay. Suy giảm phần nào dung tích sống nhưng độc lập trong hầu hết các hoạt động tự chăm sóc. Cần hỗ trợ tối thiểu cho cuộc sống hàng ngày, công việc và việc nội trợ.

Mức độ T10-L1: Liệt chân nhưng thân ổn định tốt; hệ hô hấp còn nguyên vẹn. Độc lập trong các hoạt động chức năng. Cần sự hỗ trợ tối thiểu tại nhà.

Mức độ L2-S5: Liệt một phần chân, hông, đầu gối, mắt cá chân và bàn chân, hỗ trợ thân tốt. Độc lập trong mọi hoạt động chức năng của cuộc sống với xe lăn. Không cần hỗ trợ tại nhà.

Nhận bản sao Kết quả dự kiến: Những điều cần biết, (chọn bản phù hợp với mức độ chấn thương). Tải xuống miễn phí từ <https://pva.org>.

hoàn toàn chức năng cảm giác và vận động dưới vị trí chấn thương. Nhưng việc mất chức năng vận động và cảm giác bên dưới vị trí chấn thương không nhất thiết có nghĩa là không còn sợi trục hoặc dây thần kinh nào còn nguyên vẹn đi qua vị trí chấn thương; chỉ là chúng không hoạt động thích hợp sau chấn thương.

Phải cẩn thận hơn để bảo vệ da; có đến một nửa số bệnh nhân chấn thương tủy sống mới bị tổn thương da do tì đè ở một mức độ nào đó trong tháng đầu tiên sau chấn thương tủy sống. Cần giảm áp lực sau mỗi 15-30 phút.

Những ngày đầu tiên sau chấn thương tủy sống cũng là những ngày quan trọng nhất để bắt đầu phục hồi chức năng chính thức. Điều cần thiết là phải phục hồi tối ưu để bắt đầu các can thiệp phục hồi chức năng ngay sau chấn thương nhằm ngăn ngừa các biến chứng thứ phát, bao gồm huyết khối, tổn thương da và các vấn đề về hô hấp. Cũng cần quản lý việc chăm sóc ruột và bàng quang.

Điều quan trọng là phải bắt đầu ngay lập tức giải quyết các vấn đề tâm lý xã hội liên quan đến chấn thương tủy sống, chú ý đến các vấn đề gia đình, trầm cảm, hỗ trợ xã hội, chiến lược đối phó và ý tưởng tự tử. Đây cũng là thời điểm quan trọng để thảo luận về các thiết bị hỗ trợ và dịch vụ thông tin, các vấn đề bảo hiểm, tài nguyên Internet, v.v.

Tùy thuộc vào các vấn đề y tế khác liên quan đến chấn thương, hầu hết mọi người rời khỏi bệnh viện cấp tính trong vòng vài ngày và bắt đầu phục hồi chức năng.

Xem tài liệu “Early Acute Management in Adults with Spinal Cord Injury” (Xử lý cấp tính sớm ở người lớn bị chấn thương tủy sống), một hướng dẫn từ Nhóm hợp tác về Y học Tủy sống. Ấn phẩm này, cùng với các Hướng dẫn Thực hành Lâm sàng khác, có thể tải xuống miễn phí; hãy truy cập <https://pva.org>.

LỰA CHỌN NƠI PHỤC HỒI CHỨC NĂNG

Làm thế nào bạn có thể dự đoán chất lượng chăm sóc mà bạn hoặc người thân sẽ nhận được khi tham gia chương trình phục hồi chức năng? Làm thế nào để bạn biết nên chọn cơ sở nào? Có thực sự có sự lựa chọn? Phục hồi chức năng có thực sự quan trọng?

Hầu hết mọi người không có kinh nghiệm với phục hồi chức năng hoặc ảnh hưởng của bại liệt; vì vậy, việc đánh giá chất lượng của một chương trình phục hồi chức năng có thể gây căng thẳng và phức tạp. Lựa chọn cuối cùng có thể là chương trình nào được bảo hiểm bao trả hoặc chương trình nào gần nhất với hệ thống hỗ trợ của gia đình và cộng đồng, nhưng bạn có thể đưa ra quyết định sáng suốt. Các trung tâm phục hồi chức năng không giống nhau; chúng có thể được so sánh.

Đúng đầu danh sách các yếu tố đủ điều kiện là liệu chương trình có phù hợp với nhu cầu cụ thể của bạn hay không. Phục hồi chức năng y tế ngày càng chuyên biệt; một cơ sở càng thường xuyên điều trị cho nhiều bệnh nhân có nhu cầu tương tự như của bạn, chuyên môn của nhân viên càng cao. Làm thế nào để đánh giá điểm mạnh của một cơ sở? Hỏi cơ sở xem

TÔI KHÔNG CÓ BẢO HIỂM Y TẾ

Không có bảo hiểm hoặc không được bảo hiểm đầy đủ không có nghĩa là không có cách nào để có được bảo hiểm y tế. Các bệnh viện nhận tiền của liên bang phải cung cấp một số dịch vụ chăm sóc miễn phí hoặc giảm phí nhất định. Kiểm tra với bộ phận hỗ trợ tài chính của bệnh viện để xem bạn có đủ điều kiện để được giảm chi phí hoặc chăm sóc từ thiện hay không. Để bắt đầu quy trình, hãy gặp nhân viên phụ trách tại bệnh viện để thu thập các giấy tờ liên quan và bắt đầu nộp đơn đăng ký Medicare/Medicaid và An sinh Xã hội. Không phải ai cũng đủ điều kiện cho Medicaid, một chương trình do tiểu bang quản lý được thành lập để cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe cho các cá nhân và gia đình có thu nhập thấp. Các đơn đăng ký và quy tắc khác nhau giữa các tiểu bang; vì vậy, hãy liên hệ trực tiếp với văn phòng Medicaid tại địa phương của bạn hoặc làm việc với nhân viên phụ trách tại bệnh viện. Lưu ý về bất kỳ thời hạn hoặc giấy tờ cần thiết nào. Liên hệ với các văn phòng phúc lợi có liên quan để thiết lập bất kỳ cuộc hẹn hoặc cuộc phỏng vấn nào cần thiết để đẩy nhanh quy trình; xác nhận các giấy tờ cần thiết. Đảm bảo lưu giữ hồ sơ chính xác và kỹ lưỡng về tất cả những người bạn liên lạc. Nếu bạn nghi ngờ về tính đủ điều kiện của mình, tốt nhất là nộp đơn và nhờ một nhân viên phụ trách hoặc luật sư xem xét đơn đăng ký của bạn. Nhân viên phụ trách hoặc nhân viên xã hội đôi khi được bệnh viện của bạn chỉ định (mặc dù bạn có thể phải yêu cầu). Họ có nhiệm vụ hỗ trợ bạn trong việc quản lý việc chăm sóc người thân của bạn.

Medicaid là một chương trình hỗ trợ. Hóa đơn y tế được thanh toán từ các quỹ thuế liên bang, tiểu bang và địa phương. Chương trình phục vụ những người có thu nhập thấp dưới 65 tuổi. Bệnh nhân thường không phải trả chi phí cho các chi phí y tế được bảo hiểm, mặc dù có thể phải trả một khoản đồng chi trả nhỏ.

Medicare là một chương trình bảo hiểm. Hóa đơn y tế được thanh toán từ các quỹ tín thác mà những người được bảo hiểm đã đóng góp. Chương trình chủ yếu phục vụ những người từ 65 tuổi trở lên, bất kể thu nhập và phục vụ những người khuyết tật trẻ tuổi sau khi họ nhận được trợ cấp khuyết tật từ Sở An sinh Xã hội trong 24 tháng. Bệnh nhân chi trả một phần thông qua các khoản khấu trừ cho bệnh viện cũng như các chi phí khác. Phí bảo hiểm nhỏ hàng tháng là bắt buộc đối với bảo hiểm ngoài bệnh viện. Medicare là một chương trình liên bang. Để biết thêm thông tin về Medicare, hãy gọi 1-800-MEDICARE (1-800-633-4227).

Trẻ em: Nếu bệnh nhân dưới 18 tuổi, hãy tìm hiểu chương trình bảo hiểm y tế của tiểu bang dành cho trẻ em (SCHIP). SCHIP cung cấp bảo hiểm chi phí thấp cho gia đình và trẻ em. Tính hội đủ điều kiện được mỗi tiểu bang xác định cũng như dựa trên thu nhập và tình trạng khuyết tật. Chương trình SCHIP của mỗi tiểu bang có thể có tên gọi khác nhau. Điều quan trọng cần lưu ý là con em bạn có thể đủ điều kiện nhận bảo hiểm SCHIP ngay cả khi bị từ chối Medicaid. Trẻ em cũng có thể đủ điều kiện nhận một số phúc lợi khuyết tật từ chương trình Thu nhập An sinh Bổ sung.

Để hỗ trợ bạn về quy trình Medicaid/Medicare hoặc chương trình SCHIP: xem Trung tâm Dịch vụ Medicare và Medicaid (CMS) <https://www.cms.gov> or <https://www.medicaid.gov>

có bao nhiêu giường dành riêng cho trường hợp phục hồi chức năng như của bạn. Ví dụ: nếu 85% giường của một đơn vị dành riêng cho những người sống sót sau đột quỵ, đó có thể không phải là nơi lý tưởng cho một người trẻ tuổi bị chấn thương tủy sống. Tìm hiểu danh tiếng và vị thế của cơ sở. Hỏi xung quanh; kết nối với những người khác thông qua các nhóm hỗ trợ (ví dụ: Hiệp hội Đột quỵ Hoa Kỳ, Hiệp hội Đa xơ cứng Quốc gia).

Các chương trình chất lượng cao thường nằm trong các cơ sở dành riêng cho việc cung cấp dịch vụ phục hồi chức năng hoặc trong các bệnh viện có khu vực được chỉ định riêng.

Dưới đây là một số câu hỏi cần cân nhắc khi chọn cơ sở:

- **Cơ sở có được công nhận? Nó có đáp ứng các tiêu chuẩn chăm sóc chuyên nghiệp cho các nhu cầu cụ thể của bạn?** Nói chung, một cơ sở có chuyên môn được công nhận tốt hơn là một chương trình phục hồi chức năng chung chung. Ví dụ, sự công nhận của Ủy ban Công nhận Các Cơ sở Phục hồi Chức năng (CARF) về chấn thương tủy sống cho thấy cơ sở đáp ứng mức độ chăm sóc tiêu chuẩn tối thiểu, có nhiều dịch vụ chuyên biệt và có kết nối tốt trong cộng đồng địa phương. CARF cũng công nhận các chương trình hỗ trợ sinh hoạt, sức khỏe tâm thần và lạm dụng chất gây nghiện, chấn thương não và phục hồi chức năng nhi khoa.

Đối với những người bị chấn thương tủy sống hoặc não, có các nhóm bệnh viện chuyên khoa được gọi là Trung tâm Hệ thống Kiểu mẫu (Model Systems Centers). Đây là những cơ sở có uy tín, đủ điều kiện nhận các khoản tài trợ đặc biệt của liên bang để thể hiện và chia sẻ chuyên môn y tế.

- **Cơ sở đó có cung cấp nhiều nhân viên chuyên môn, những người cung cấp các liệu pháp với cách tiếp cận theo nhóm phối hợp?** Các đội ngũ phục hồi chức năng nên bao gồm bác sĩ và y tá, nhân viên xã hội, nhà trị liệu cơ năng và trị liệu vật lý, nhà trị liệu giải trí, y tá phục hồi chức năng, nhà tâm lý học phục hồi chức năng, nhà bệnh lý học về phát âm, cố vấn hướng nghiệp, chuyên gia dinh dưỡng, chuyên gia hô hấp, cố vấn tình dục, chuyên gia kỹ thuật phục hồi chức năng, người quản lý hồ sơ, v.v.
- **Cơ sở đó có cung cấp các kết nối để hỗ trợ đồng đẳng và liên lạc với những người khác bị khuyết tật tương tự?** Hỗ trợ đồng đẳng thường là nguồn thông tin đáng tin cậy và đáng khích lệ nhất khi mọi người bắt đầu thích nghi với thế giới mới của phục hồi chức năng và hồi phục.

Bạn cũng có thể hỏi những câu hỏi sau: Kết quả thế nào cho những người như tôi đã sử dụng dịch vụ? Các dịch vụ sẽ được cá nhân hóa như thế nào? Gia đình tôi có thể tham gia chương trình ở mức độ nào? Cơ sở có gắn hệ thống giao thông công cộng? Có nhân viên song ngữ hoặc thông dịch viên ngôn ngữ ký hiệu không? Thước đo cuối cùng của việc phục hồi chức năng tốt là số lượng và chất lượng của đội ngũ nhân viên chuyên môn có sẵn. Các chuyên gia bạn có thể mong đợi có mặt trong một đội ngũ phục hồi chức năng bao gồm:

Bác sĩ lý liệu pháp

Bác sĩ lý liệu pháp (phát âm là fizz-ee-AT-trist, hoặc phổ biến hơn là fizz-EYE-a-trist) là một bác sĩ chuyên khoa về y học thể chất và phục hồi chức năng. Bác sĩ lý liệu pháp điều trị một loạt các vấn đề từ đau vai đến đau cấp tính và mãn tính và rối loạn cơ xương khớp. Bác sĩ lý liệu pháp điều phối quá trình phục hồi chức năng lâu dài cho những người bị liệt, bao gồm những người bị chấn thương tủy sống, ung thư, đột quỵ hoặc các rối loạn thần kinh khác, chấn thương não, cắt cụt chi và đa xơ cứng. Bác sĩ lý liệu pháp phải hoàn thành bốn năm đào tạo y khoa sau đại học và bốn năm đào tạo nội trú. Thời gian đào tạo nội trú bao gồm một năm dành cho việc phát triển các kỹ năng lâm sàng cơ bản và ba năm đào tạo trong toàn bộ phạm vi chuyên ngành.

Y tá phục hồi chức năng

Y tá phục hồi chức năng bắt đầu làm việc với các cá nhân và gia đình của họ ngay sau khi xảy ra chấn thương hoặc bệnh tật. Họ được đào tạo đặc biệt về phục hồi chức năng và hiểu đầy đủ các biến chứng y tế liên quan đến bàng quang và ruột, dinh dưỡng, đau, toàn vẹn da và hơn thế nữa, bao gồm các nhu cầu nghề nghiệp, giáo dục, môi trường và tinh thần. Y tá phục hồi chức năng mang lại sự thoải mái, trị liệu và giáo dục cũng như thúc đẩy sức khỏe và sự độc lập. Mục tiêu của y tá phục hồi chức năng là hỗ trợ những người khuyết tật và có bệnh mãn tính trong việc phục hồi và duy trì sức khỏe tối ưu. Y tá thực hiện các chỉ đạo của đội ngũ y tế.

Nhà trị liệu cơ năng

Nhà trị liệu cơ năng (OT) là những chuyên gia giàu kỹ năng đã nghiên cứu tác động xã hội, cảm xúc, và sinh lý của bệnh tật và chấn thương. Nhà trị liệu cơ năng giúp các cá nhân học - hoặc học lại - các hoạt động hằng ngày mà họ cần để có thể độc lập tối đa. Nhà trị liệu cơ năng cung cấp các chương trình điều trị để giúp tắm rửa, mặc quần áo, chuẩn bị bữa ăn, dọn dẹp nhà cửa, tham gia vào các hoạt động nghệ thuật và thủ công hoặc làm vườn. Họ khuyến nghị và đào tạo người bệnh sử dụng thiết bị thích ứng để thay thế chức năng bị mất. Nhà trị liệu cơ năng cũng đánh giá môi trường sống và làm việc cũng như đề xuất các điều chỉnh. Nhà trị liệu cơ năng hướng dẫn các thành viên gia đình và người chăm sóc theo các phương pháp



KINH PHÍ PHỤC HỒI CHỨC NĂNG

Làm thế nào để tôi tìm nguồn tài trợ cho việc phục hồi chức năng và thiết bị? Tùy thuộc vào nguyên nhân và bản chất của chấn thương, bạn nên tìm kiếm các chính sách bảo hiểm khác nhau có thể bao gồm các trường hợp khẩn cấp về y tế (bảo hiểm nhà, ô tô và bồi thường người lao động) ngoài bảo hiểm y tế của bạn. Nếu bạn vẫn cần hỗ trợ, có một số tổ chức phi lợi nhuận cung cấp tài trợ cho các cá nhân. Tuy nhiên, mức tài trợ và hướng dẫn sẽ khác nhau giữa các tổ chức. Vui lòng liên hệ Tổ chức Reeve theo số 1-800-539-7309 để biết thêm thông tin về các tổ chức tài trợ cho các cá nhân cũng như các tổ chức cung cấp xe lăn và các thiết bị khác. Gây quỹ là một lựa chọn khác để xem xét. Một tổ chức có tên Help Hope Live hỗ trợ các cá nhân gây quỹ từ cộng đồng và mạng lưới xã hội của họ cho các chi phí không được bảo hiểm liên quan đến chấn thương nghiêm trọng. Các nhà tài trợ được khấu trừ thuế và người tiếp nhận bảo vệ được quyền hưởng các phúc lợi phụ thuộc vào thu nhập.

<https://helphopelive.org>

chăm sóc tại nhà an toàn và hiệu quả; họ cũng sẽ tạo điều kiện tiếp xúc với cộng đồng bên ngoài bệnh viện.

Nhà vật lý trị liệu

Nhà vật lý trị liệu điều trị cho những người bị suy giảm vận động và/hoặc cảm giác, giúp tăng sức mạnh và sức bền, cải thiện sự phối hợp, giảm co cứng và đau, duy trì cơ bắp, bảo vệ da khỏi loét do áp lực và kiểm soát tốt hơn chức năng bàng quang và ruột. Nhà vật lý trị liệu cũng điều trị các khớp và giúp mở rộng phạm vi chuyển động của chúng. Nhà vật lý trị liệu sử dụng nhiều loại thiết bị khác nhau như tạ, bể bơi và xe đạp (bao gồm các loại kích thích điện chức năng). Khi cơn đau trở thành vấn đề, vật lý trị liệu thường là tuyến phòng thủ đầu tiên; các nhà trị liệu sử dụng nhiều phương pháp khác nhau bao gồm kích thích điện và tập thể dục để cải thiện trương lực cơ và giảm co rút, co cứng và đau.

Nhà vật lý trị liệu cũng sẽ hướng dẫn các kỹ thuật sử dụng các thiết bị hỗ trợ như xe lăn, gậy hoặc nẹp. Vật lý trị liệu không phải là một hoạt động thụ động được "thực hiện" cho bạn; một chương trình vật lý trị liệu đòi hỏi sự tham gia tích cực từ cả bác sĩ và bệnh nhân - đó là công việc khó khăn để khôi phục chức năng cơ thể bị mất do chấn thương hoặc bệnh tật. Khi một chương trình duy trì đã được nhà vật lý trị liệu phát triển, khách hàng có trách nhiệm thực hiện nó tại nhà.

Nhà trị liệu giải trí

Các nhà trị liệu giải trí giúp mọi người khám phá một loạt các lựa chọn để sống năng động trong cộng đồng của họ. Người ta đã chứng minh rằng tập thể dục, thể hình và thư giãn làm

GIỮ LIÊN LẠC

Giữ liên lạc với những người thân yêu và bạn bè trong khi đồng thời xử lý một thách thức về chăm sóc sức khỏe có thể khó khăn. Nhưng duy trì kết nối là một thành phần quan trọng để hồi phục và duy trì sức khỏe—cho cả bệnh nhân và người chăm sóc. Một cách rất hay để duy trì kết nối với gia đình, bạn bè và đồng nghiệp trước, trong và sau khi nhập viện và phục hồi chức năng là thông qua một trang web riêng, được cá nhân hóa như CaringBridge hoặc Lotsa Helping Hands. Những trang web miễn phí này cho phép bạn đăng bài về tình trạng và chăm sóc người thân của bạn tại bệnh viện hoặc trung tâm phục hồi chức năng. Bạn cũng có thể nhận được những thông điệp khích lệ để giúp bạn vượt qua quá trình chuyển đổi khó khăn này trong cuộc sống. <https://www.caringbridge.org>, <https://lotsahelpinghands.com>.

giảm căng thẳng cũng như góp phần cải thiện chức năng tim mạch và hô hấp, và tăng sức mạnh, sức chịu đựng và sự phối hợp. Hoạt động làm giảm rõ ràng các biến chứng y tế thứ phát liên quan đến liệt. Ví dụ, vết loét da và nhiễm trùng đường tiết niệu giảm đáng kể ở các vận động viên xe lăn, so với những người không phải vận động viên. Nhà trị liệu giải trí thúc đẩy hoạt động thể chất vì lý do xã hội cũng như y tế. Tham gia tích cực vào giải trí giúp cải thiện sự hài lòng với cuộc sống, cải thiện các mối quan hệ xã hội và giảm mức độ trầm cảm.

Cố vấn hướng nghiệp

Các cố vấn hướng nghiệp thực hiện nhiều chức năng tương tự như các cố vấn nghề nghiệp - họ đánh giá các kỹ năng công việc của khách hàng và giúp tái hòa nhập vào lượng lao động hoặc trường học một cách suôn sẻ. Sau đó, họ làm việc với các cơ quan chính phủ khác nhau để có được thiết bị, đào tạo và sắp xếp công việc. Các cố vấn hướng nghiệp cũng giáo dục các cá nhân khuyết tật về các quyền và biện pháp bảo vệ của họ theo Đạo luật Người Mỹ Khuyết tật, yêu cầu người sử dụng lao động thực hiện "điều chỉnh hợp lý" cho nhân viên khuyết tật. Họ có thể làm trung gian giữa người sử dụng lao động và nhân viên để thương lượng các điều chỉnh hợp lý.

Chuyên gia bệnh học về âm ngữ

Chuyên gia bệnh học về âm ngữ giúp những người bị mất ngôn ngữ hoặc có các vấn đề giao tiếp khác học lại ngôn ngữ hoặc phát triển các phương tiện giao tiếp thay thế. Họ cũng giúp mọi người cải thiện khả năng nuốt. Đôi khi, thay đổi tư thế và vị trí cơ thể trong khi ăn có thể mang lại sự cải thiện. Kết cấu thực phẩm có thể được sửa đổi để dễ nuốt hơn. Chuyên gia bệnh học về âm ngữ giúp những người mắc bại liệt phát triển các chiến lược cho người

khuyết tật ngôn ngữ, bao gồm cả việc sử dụng bảng ký hiệu hoặc ngôn ngữ ký hiệu. Họ cũng chia sẻ kiến thức về công nghệ máy tính và các loại thiết bị khác để tăng cường giao tiếp.

Nhà thần kinh học

Nhà thần kinh học là bác sĩ chuyên chẩn đoán và điều trị các rối loạn của hệ thần kinh (não, tủy sống, dây thần kinh và cơ bắp). Nhà thần kinh học đưa ra đánh giá ban đầu, chẩn đoán chấn thương và tư vấn về việc chăm sóc ngay lập tức cho bệnh nhân.

Nhà tâm lý học phục hồi chức năng

Nhà tâm lý học phục hồi chức năng giúp người bệnh đối phó với các chấn thương hoặc bệnh tật làm thay đổi cuộc sống, cung cấp các công cụ để vượt qua những ảnh hưởng của khuyết tật. Nhà tâm lý học cũng hỗ trợ cho các gia đình bệnh nhân. Liệu pháp có thể được cung cấp riêng lẻ hoặc theo nhóm để tăng tốc độ điều chỉnh những thay đổi về chức năng thể chất, nhận thức và cảm xúc. Đội ngũ tâm lý học cũng cung cấp liệu pháp hôn nhân và gia đình cũng như tư vấn kế hoạch hóa gia đình hoặc tình dục. Có thể bao gồm các kỹ thuật phản hồi sinh học và thư giãn.

Người quản lý hồ sơ

Người quản lý hồ sơ giám sát nhiều khía cạnh của phục hồi chức năng, bao gồm chuẩn bị kế hoạch xuất viện và làm việc với các công ty bảo hiểm để truyền đạt mục tiêu của đội ngũ phục hồi chức năng. Người quản lý hồ sơ có thể sắp xếp mua thiết bị đặc biệt và/hoặc sửa đổi nhà ở.

Nhân viên công tác xã hội

Nhân viên công tác xã hội về phục hồi chức năng kết nối nhiều khía cạnh của quá trình phục hồi, xem xét tính cách, lối sống, giáo dục, lịch sử làm việc, sở thích đặc biệt và hoàn cảnh tài chính của bệnh nhân để giúp đội ngũ phục hồi chức năng tạo ra một chương trình phục hồi chức năng tối ưu trong bệnh viện và khi trở về cộng đồng.

NGUỒN

Hiệp hội Trị liệu cơ năng Hoa Kỳ, Hiệp hội Vật lý trị liệu Hoa Kỳ, Học viện Y học Thể chất và Phục hồi Chức năng Hoa Kỳ, Ủy ban Công nhận Cơ sở Phục hồi Chức năng, Hiệp hội Y tá Phục hồi Chức năng, Hiệp hội Giải trí Trị liệu Hoa Kỳ

CÁC NGUỒN LỰC VỀ PHỤC HỒI CHỨC NĂNG

Học viện Thần kinh học Hoa Kỳ (AAN) là hiệp hội chuyên khoa y tế được thành lập để thúc đẩy nghệ thuật và khoa học thần kinh cũng như thúc đẩy việc chăm sóc tốt nhất có thể cho bệnh nhân bị rối loạn thần kinh. <https://www.aan.com>

Học viện Y học Vật lý và Phục hồi chức năng Hoa Kỳ là hiệp hội y tế quốc gia dành cho các bác sĩ là chuyên gia trong lĩnh vực y học vật lý và phục hồi chức năng (bác sĩ lý liệu pháp). Trang web bao gồm danh bạ bác sĩ. <https://www.aapmr.org>

Hội Y học Phục hồi chức năng Hoa Kỳ phục vụ những người khuyết tật bằng cách thúc đẩy nghiên cứu phục hồi chức năng và chuyển giao công nghệ. <https://acrm.org>

Hiệp hội Trị liệu cơ năng Hoa Kỳ (AOTA) là hiệp hội chuyên môn thúc đẩy lĩnh vực trị liệu cơ năng thông qua việc thiết lập tiêu chuẩn, vận động, giáo dục và nghiên cứu. <https://www.aota.org>

Hiệp hội Vật lý trị liệu Hoa Kỳ là tổ chức thành viên chính của nghề vật lý trị liệu, thúc đẩy việc phòng ngừa, chẩn đoán và điều trị rối loạn chức năng vận động. <https://www.apta.org>

Hiệp hội Âm ngữ và Thính giác Hoa Kỳ (ASHA) là hiệp hội chuyên nghiệp dành cho các nhà thính học, chuyên gia bệnh học về âm ngữ, và các nhà khoa học về ngôn ngữ và thính giác. <https://www.asha.org>

Hiệp hội Giải trí Trị liệu Hoa Kỳ (ATRA) đại diện cho lợi ích của các nhà trị liệu giải trí và thúc đẩy giải trí như một phương tiện cải thiện sức khỏe và hạnh phúc. <https://www.atra-online.com>

Hiệp hội Y tá Phục hồi chức năng thúc đẩy và công nhận các y tá phục hồi chức năng cũng như đưa ra triết lý chăm sóc của chuyên gia điều dưỡng. <https://rehabnurse.org>

Tổ Chức Christopher & Dana Reeve và Trung tâm Shepherd đã xuất bản "*Phục hồi Hy vọng: Chuẩn bị cho phục hồi chức năng sau chấn thương tủy sống*", một cuốn sách nhỏ được thiết kế để chuẩn bị cho các gia đình chăm sóc khẩn cấp ban đầu về chấn thương tủy sống và hướng dẫn họ chuyển sang các trung tâm phục hồi chức năng. ChristopherReeve.org/Booklets

Ủy ban Công nhận Cơ sở Phục hồi Chức năng (CARF) là một cơ quan công nhận độc lập, phi lợi nhuận, thiết lập các tiêu chuẩn nghiêm ngặt để đảm bảo chất lượng, giá trị và kết quả của các dịch vụ phục hồi chức năng. <https://carf.org/home>



DIANA DEROSA

Christopher Reeve cùng đội ngũ phục hồi chức năng tham gia trị liệu trong hồ bơi.

Trung tâm Quốc gia về Nghiên cứu Phục hồi chức năng Y tế (NCMRR), thuộc Viện Quốc gia về Sức khỏe Trẻ em và Phát triển Con người (NICHD), hỗ trợ nghiên cứu về tăng cường chức năng của người khuyết tật trong cuộc sống hàng ngày. <https://www.nichd.nih.gov/about/org/ncmrr>

Viện Quốc gia về Nghiên cứu Khuyết tật, Sống độc lập và Phục hồi chức năng (NIDILRR) hỗ trợ nghiên cứu nhằm cải thiện cuộc sống của những người khuyết tật từ sơ sinh đến tuổi trưởng thành. <https://acl.gov/about-acl/about-national-institute-disability-independent-living-and-rehabilitation-research>

Hệ thống Kiểu mẫu về Chấn thương tủy sống và Hệ thống Kiểu mẫu về Chấn thương não là các trung tâm y tế và/hoặc phục hồi chức năng được liên bang tài trợ trên khắp Hoa Kỳ. Các trung tâm này nghiên cứu các phương pháp tốt nhất cho chấn thương tủy sống và chấn thương não. Để biết danh sách, xin truy cập <https://msktc.org>

4

DU LỊCH

Đây là hành trình lớn. Bạn nên khám phá nó. Dưới đây là cách để bạn chuẩn bị sẵn sàng khám phá, thư giãn, và tận hưởng những nền văn hóa độc đáo.



Các trang web cho thuê nhà nghỉ dưỡng đã trở thành lựa chọn phổ biến cho du khách, nhưng việc thiếu các chỗ ở dễ tiếp cận sẽ tạo ra những rào cản quen thuộc đối với những người bị liệt. Gần đây, Airbnb đã triển khai chiến dịch nhằm thu hút thêm nhiều chủ nhà có nhà ở dễ tiếp cận cũng như phục vụ tốt hơn cho du khách khuyết tật. Các tùy chọn tìm kiếm mở rộng của trang web này hiện có hàng tá bộ lọc mới về khả năng tiếp cận, bao gồm thanh vịn phòng tắm, lối vào không có bậc và kích thước cửa ra vào; chủ nhà phải cung cấp ảnh cho từng bộ lọc, cho phép nền tảng này và khách tiềm năng xác minh tính chính xác của các mô tả. Các dịch vụ mới hoàn toàn dành riêng cho chỗ ở phù hợp với người có nhu cầu đặc biệt cũng đang xuất hiện để đáp ứng nhu cầu ngày càng tăng. Becoming rentABLE, thành lập vào năm 2021, làm nổi bật các chỗ ở cho thuê ngắn hạn, phù hợp với người có nhu cầu đặc biệt trên khắp Hoa Kỳ. Trang web tìm kiếm của họ cung cấp 36 bộ lọc cho du khách bị khuyết tật về khả năng di chuyển, nhận thức, thính giác và thị giác.

Cho dù bạn là khách du lịch hay lữ khách, hoặc ngay cả khi bạn không biết sự khác biệt, việc đi xa nhà để trải nghiệm thế giới có một sức hút đặc biệt - dù là một chuyến đi đường bộ đến tiểu bang bên cạnh hay đi đến một số nơi xa xôi vượt qua đất liền và biển cả. Với chúng tôi, chính chuyến đi mới quan trọng, chứ không phải mục đích, điểm đến hay phong cảnh. Du lịch là một quá trình; đôi khi nó quen thuộc và thoải mái, đôi khi ngẫu hứng hoặc thậm chí đáng lo ngại. Trừ khi bạn có khả năng chịu đựng cao đối với những điều không thể lường trước, thì tốt nhất là có một kế hoạch. Điều đó không nhất thiết có nghĩa là một chuyến đi trọn gói với lịch trình cứng nhắc. Nhưng việc lập kế hoạch đặc biệt quan trọng đối với những người sử dụng thiết bị hỗ trợ hoặc có khả năng di chuyển hạn chế. Tất nhiên, không có kế hoạch nào là hoàn hảo, đặc biệt là khi nói đến giao thông, chỗ ở, lịch trình, thời tiết và tất cả những khó khăn không lường trước, nhắc nhở bạn rằng du lịch là một nghệ thuật, không phải là một môn khoa học. Chúng ta sẽ chia kế hoạch thành ba bước: chuẩn bị, di chuyển, và đến nơi.

CHUẨN BỊ

Đối với những người chưa đi du lịch nhiều với xe lăn, khung tập đi và tất cả các vật dụng liên quan đến bại liệt, bạn nên nhờ sự giúp đỡ của một người có nhiều kinh nghiệm cá nhân hoặc có thể là một đại lý du lịch chuyên về thị trường du lịch cho người khuyết tật. Các chuyên gia du lịch biết cách đưa bạn đến nơi bạn muốn đến và phần nhiều dự đoán được những gì bạn sẽ gặp phải khi đến đó, phù hợp với mức độ phiêu lưu của bạn với nhu cầu thoải mái cơ bản. Trong nhiều trường hợp, tốt nhất bạn nên thực hiện chuyến đi đầu tiên đến một điểm đến quen thuộc với người khuyết tật. Bao gồm San Diego, Las Vegas, Walt Disney World ở Orlando, New York và Washington, DC, và nhiều nơi khác.

Đại lý của bạn cũng có thể đề xuất một chuyến du thuyền - đây là cách rất thư giãn để tham quan các cảng độc đáo trong một môi trường phù hợp với người có nhu cầu đặc biệt, được phục vụ ăn uống đầy đủ và thân thiện, và trong nhiều trường hợp bao gồm cabin có phòng tắm với lối vào cho xe lăn. Nhìn chung, hoạt động kinh doanh du thuyền đã làm tốt việc dự đoán nhu cầu của du khách khuyết tật, đặc biệt là trên các tàu thuyền hiện đại nhất.

VẤN ĐỀ NHÀ VỆ SINH

Còn vấn đề về nhà vệ sinh khi đi máy bay đường dài đối với người sử dụng xe lăn thì sao? Bob Vogel, người sống với tình trạng liệt nửa người dưới, chia sẻ như sau:

Đầu tiên, trừ khi bạn bay trên một chiếc máy bay lớn, thân rộng, nhà vệ sinh trên máy bay không nhất thiết phải phù hợp với người có nhu cầu đặc biệt. Theo Đạo luật Tiếp cận Vận tải Hàng không (Air Carrier Access Act), "Máy bay có nhiều lối đi phải có ít nhất một nhà vệ sinh phù hợp với người có nhu cầu đặc biệt (có khóa cửa, nút gọi, thanh vịn và vòi nước gạt tay), có đủ chỗ để cho phép hành khách sử dụng xe lăn trên máy bay để đi vào, vận động và sử dụng các tiện ích có cùng mức độ riêng tư như những hành khách khác". Tôi đã sử dụng xe lăn nhỏ để di chuyển vào nhà vệ sinh "không phù hợp với người có nhu cầu đặc biệt"—việc chuyển đổi này chỉ dành cho người có kinh nghiệm, nhưng vẫn khả thi.

Hầu hết các chuyến bay trong khu vực thường chỉ có một lối đi; một số có xe lăn nhỏ, một số thì không, vì vậy bạn nên hạn chế uống nước trước chuyến bay. Sử dụng nhà vệ sinh và thông tiểu ngay trước khi lên máy bay. Tránh mất nước là hành động cân bằng - không khí khô trong cabin máy bay có thể làm tăng thêm tình trạng mất nước. Tôi uống nước trên chuyến bay để giữ nước - chỉ là không nhiều. Nếu bạn lo lắng về một chuyến bay dài, hãy cân nhắc sử dụng ống thông tiểu bên trong và túi đựng nước tiểu. Một số người sử dụng băng vệ sinh hoặc tá giấy Depends—để đề phòng.

Vào ngày 26 tháng 7 năm 2023, kỷ niệm 33 năm Đạo luật Người khuyết tật Hoa Kỳ (ADA), Bộ Giao thông Vận tải (DOT) đã công bố quy định mới yêu cầu tất cả các hãng hàng không Hoa Kỳ thiết kế nhà vệ sinh để người sử dụng xe lăn có thể tiếp cận dễ dàng hơn. Máy bay một lối đi mới phải được trang bị nhà vệ sinh phù hợp với người có nhu cầu đặc biệt. Nhà vệ sinh phải được mở rộng về kích thước để đủ chỗ cho người sử dụng xe lăn và nhân viên/người chăm sóc của họ. Các hãng hàng không phải tuân thủ yêu cầu này trong vòng 10-12 năm tới, mặc dù chúng tôi kêu gọi họ cung cấp tiện nghi dễ tiếp cận phù hợp với người có nhu cầu đặc biệt cho mọi người càng sớm càng tốt. Tổ chức Christopher & Dana Reeve đã làm việc với một liên minh các tổ chức người khuyết tật trong nhiều năm nhằm thúc đẩy thay đổi quan trọng này. Xem toàn bộ thông cáo báo chí chính thức của Bộ Giao thông Vận tải tại đây: <https://www.transportation.gov/briefing-room/us-department-transportation-requires-airline-lavatories-be-more-accessible>.

HÀNH KHÁCH CÓ ĐỘNG VẬT HỖ TRỢ

Chó được phép lên máy bay. Hỏi về chính sách của hãng hàng không về việc chỉ định trước chỗ ngồi cho người khuyết tật. Các hãng hàng không không được phép tự động yêu cầu cung cấp giấy tờ đối với động vật hỗ trợ, ngoại trừ động vật hỗ trợ cảm xúc, nhưng bạn có thể muốn mang theo giấy tờ từ bác sĩ hoặc chuyên gia được cấp phép khác có xác nhận nhu cầu sử dụng động vật hỗ trợ. Hành khách có động vật hỗ trợ đặc biệt cũng có thể muốn mang theo giấy tờ xác nhận rằng động vật của họ đã được huấn luyện để thực hiện một chức năng hoặc nhiệm vụ cho họ.

Bạn bè chuyên gia hoặc đại lý du lịch của bạn nên biết một số thủ thuật cơ bản (xem danh sách các mẹo từ những người đi xe lăn kỳ cựu, bao gồm cả những người sử dụng máy thở, trang 165). Dù không bắt buộc, nhưng hãy thông báo trước với hãng hàng không nếu bạn sử dụng xe lăn. Việc thông báo trước có thể không quá quan trọng nếu bạn chỉ đi chuyển bay ngắn, ví dụ từ Los Angeles đến San Francisco, nhưng nếu chuyến bay của bạn dài và có chuyển tiếp, hãy luôn thông báo. Nếu máy bay có ít hơn sáu mươi chỗ ngồi, người sử dụng xe lăn điện cũng có thể cần thông báo trước 2 ngày. Các hãng hàng không có thể yêu cầu thông báo trước tối đa bốn mươi tám giờ nếu bạn dự định sử dụng oxy hoặc nguồn điện của máy bay để vận hành máy trợ thở. Lưu ý về việc sử dụng oxy: Hầu hết các hãng hàng không Hoa Kỳ đều có thể phục vụ hành khách cần oxy, mặc dù Cục Hàng không Liên bang (FAA) yêu cầu phải có chứng nhận của bác sĩ. Ngoài ra, các quy định còn cấm hành khách sử dụng thiết bị oxy cá nhân trong suốt chuyến bay. Các hãng hàng không sẽ tính thêm phí cho oxy của họ, và chi phí này không rẻ, vì vậy hãy kiểm tra trước với hãng.

Đặt chuyến bay thẳng bất cứ khi nào có thể. Việc thay đổi máy bay sẽ phiền toái và có thể gây khó chịu, đặc biệt nếu bạn có thời gian chuyển tiếp ngắn—bạn phải hoàn toàn chắc chắn rằng xe lăn và các thiết bị khác của bạn được chuyển đúng chuyến bay chuyển tiếp. Các hãng hàng không có thể cố gắng cho bạn ngồi trên một chiếc xe lăn "có kích cỡ chung cho tất cả mọi người" tại cổng. Nhưng vì sự thoải mái và an toàn, hãy nhấn mạnh rằng thiết bị cá nhân của bạn phải được mang theo. Về vấn đề mất hành lý, đây là một mẹo chuyên nghiệp khác: Để thuốc, dụng cụ ống thông, v.v. trong hành lý xách tay của bạn. Không bao giờ để chúng trong hành lý ký gửi.

Theo luật định, ngành hàng không tại Hoa Kỳ phải đáp ứng nhu cầu của hành khách khuyết tật. Hồ sơ tuân thủ của tất cả các hãng hàng không phải hoàn hảo, mặc dù nó đã được cải thiện nhiều trong những năm gần đây. Tuy nhiên, theo kinh nghiệm của du khách kỳ cựu có khuyết tật: Bất chấp các quy định của liên bang và nhiều năm nhận thức về Đạo luật Người Mỹ Khuyết tật (ADA), đừng cho rằng bất kỳ ai mặc đồng phục của hãng hàng không đều biết phải làm gì với bạn hoặc thiết bị của bạn. Có thể không cần thiết phải mang theo bản



GAYLA ELIZABETH

sao của Đạo luật Tiếp cận Vận tải Hàng không (Air Carrier Access Act) (có bản tóm tắt trực tuyến tại <https://www.transportation.gov/airconsumer/passengers-disabilities>), nhưng hãy chuẩn bị tinh thần để kiên nhẫn khi cần.

Đại lý du lịch nên biết cách sắp xếp cho khách hàng bị hạn chế di chuyển ngồi hàng đầu trên máy bay để việc di chuyển ra/vào sẽ dễ dàng hơn. Chuyên gia du lịch của bạn cũng nên nắm rõ thông tin về tiện ích phù hợp với người có nhu cầu đặc biệt tại điểm đến, phương tiện công cộng, xe thuê có bộ điều khiển bằng tay, và các chi tiết khác khi bạn đến nơi. Đặt trước xe van. Đại lý có thể hỗ trợ tốt nhất trong việc sắp xếp chỗ ở tại điểm đến. Chỉ vì tài liệu quảng cáo của khách sạn có biểu tượng xe lăn nhỏ nói rằng họ có phòng phù hợp cho người có nhu cầu đặc biệt không có nghĩa là bạn có thể vào phòng tắm. Trong nhiều trường hợp, đại lý đã kiểm tra trước bằng thước dây và biết phòng có những gì, bao gồm tiện ích phù hợp với người có nhu cầu đặc biệt tại các cửa hàng, nhà hàng và hồ bơi khách sạn. ở cuối chương này, có liệt kê các đại lý.

Bạn có cần mang theo người hỗ trợ? Không, trừ khi bạn nằm cáng hoặc hãng hàng không viện dẫn một vấn đề an toàn mà bạn nên nhận được bằng văn bản. Như quy tắc đã nêu, người hỗ trợ có thể được yêu cầu cho "một người bị suy giảm khả năng di chuyển nghiêm trọng đến mức người đó không thể tự sơ tán khỏi máy bay".

Còn việc mang theo chó hỗ trợ thì sao? Không sao cả. Các cơ sở công cộng và tư nhân bao gồm nhà hàng, khách sạn, cửa hàng, taxi và hãng hàng không, phải cho phép người khuyết tật mang theo động vật hỗ trợ đến bất cứ nơi nào khách hàng thường được phép. Bạn và chó của bạn cũng không được phép bị từ chối bất kỳ chỗ ngồi nào, trừ khi con vật cản trở lối đi hoặc các khu vực khác sẽ cản trở việc sơ tán khẩn cấp. Khi đặt vé, hãy thông báo cho đại lý bán vé hoặc đại lý du lịch của bạn rằng bạn mang theo chó hỗ trợ. Mang theo giấy chứng nhận sức khỏe của chó cùng với bằng chứng tiêm chủng.

Bạn hy vọng rằng xe lăn hoặc xe điện di chuyển cá nhân thường không gặp vấn đề trong khoang hành lý. Thông thường sẽ không có vấn đề gì, đặc biệt là đối với xe lăn cơ học. Nếu bạn sử dụng xe lăn điện, có nhiều lý do hơn để lo ngại cho tình trạng của thiết bị của bạn. Các hãng hàng không mong muốn bạn sử dụng pin gel hoặc pin khô hơn là loại pin lỏng (chứa axit chì dễ đổ và ăn mòn). Ngoài ra, nắp thông hơi thông thường của pin lỏng có thể được thay thế bằng nắp thông hơi chống tràn. Hãy chắc chắn rằng nhân viên xử lý thay thế nắp thông hơi thông thường trước khi kết nối lại pin để áp suất nguy hiểm không tích tụ trong pin trong quá trình sử dụng sau này.

Một số người dùng xe lăn điện hoặc xe điện di chuyển cá nhân tháo cần điều khiển và mang chúng lên máy bay. Những thiết bị này dễ bị hư hỏng khi bị sử dụng sai cách và khó sửa chữa khi xa nhà.



LỜI KHUYÊN CỦA CHUYÊN GIA CHO NGƯỜI BỊ LIỆT

Dưới đây là một số lời khuyên cho du khách đi xe lăn của Ashley Olson dày dặn kinh nghiệm, chủ sở hữu của trang <https://wheelchairtraveling.com>.

Công Cụ: Mang theo một bộ cờ lê Allen di động - rất tiện dụng để điều chỉnh phanh và bánh xe.

Lốp xe: Kiểm tra hơi trong lốp xe trước khi khởi hành; cân nhắc mang theo bơm cầm tay. Lốp cao su đặc cũng là một lựa chọn.

Miễn dịch: Tăng cường hệ thống miễn dịch của bạn; tôi tin tưởng vào tinh dầu On Guard, một hỗn hợp gồm cam đại, nụ đinh hương, quế, bạch đàn và hương thảo. Nước sát khuẩn tay cũng rất hữu ích.

Tất nén: Tốt cho tuần hoàn và ngăn ngừa sưng chân; giúp giữ ấm cơ thể trong thời tiết lạnh.

Đóng gói: Ba lô là vật dụng hành lý xách tay thiết yếu nhưng cũng là một vật dụng quan trọng trong suốt chuyến đi để đựng nước, quần áo, đồ lưu niệm, v.v.

Vật dụng y tế: Mang thêm vật dụng y tế dự phòng vì bạn không bao giờ biết - chuyến bay bị trễ, xe bị hỏng, thời tiết xấu.

Lên máy bay: Làm thủ tục tại quầy thay vì một ki-ốt để lên máy bay và sắp xếp cho xe lăn lên máy bay; kiểm tra xe lăn tại cổng; tháo mọi thứ có thể rơi ra khỏi xe lăn: tấm bảo vệ ở bên, đệm ghế, v.v.

Găng tay: Găng tay là ý tưởng tốt để bảo vệ bàn tay của bạn trong suốt hành trình đôi khi vướng víu và dính bẩn.

Đặt chỗ: Khi đặt chỗ cho bất cứ thứ gì—chuyến bay, chuyến tàu hỏa, khách sạn, nhà hàng, v.v.—hãy thông báo cho bên kia rằng bạn sử dụng xe lăn.

Thức ăn: Hãy để cơ thể bạn thích nghi với các loại thực phẩm và gia vị mới. Đừng khiến cơ thể bạn bị sốc—nó có thể dẫn đến chứng khó tiêu và rối loạn tiêu hóa.

Nhà vệ sinh công cộng: Đôi khi việc tìm một nhà vệ sinh công cộng phù hợp với người có nhu cầu đặc biệt có thể là thách thức; hãy thử tìm kiếm ở các trung tâm mua sắm, chuỗi quán cà phê, sảnh khách sạn, ga tàu hỏa/tàu điện ngầm, sân bay, tòa nhà chính phủ, ngân hàng và nhà hàng thức ăn nhanh.

Thái độ: Hãy cởi mở với những điều mới mẻ đến với bạn, cho dù là ẩm thực hay các tính năng cho người khuyết tật, cũng như khi các tình huống không diễn ra theo kế hoạch. Hãy linh hoạt và bạn sẽ được đảm bảo có một trải nghiệm thú vị, bất ngờ.



Cancun, Mexico

NGUỒN: GRETCHELLE DILAN

DI CHUYỂN

Bạn cần đến sân bay sớm để làm thủ tục. Khi bạn được chuyển đến một chiếc xe lăn nhỏ để đưa bạn đến chỗ ngồi của mình (lên máy bay trước tiên, xuống máy bay sau cùng), ghế của bạn sẽ được gắn thẻ để đội ngũ mặt đất biết và mang nó đến cổng khi máy bay hạ cánh. Rất nhiều người sử dụng xe lăn mang theo đệm ghế bên mình và sử dụng nó trên máy bay. Máy bay lớn (hơn ba mươi chỗ ngồi) phải có tay vịn di động để bạn có thể dễ dàng trượt vào chỗ ngồi.

Sau khi lên máy bay, trải nghiệm đi lại khá giống với trải nghiệm của mọi người khác, ngoại trừ việc sử dụng nhà vệ sinh. Các máy bay đời mới với hai lối đi có nhà vệ sinh phù hợp với người có nhu cầu đặc biệt, miễn là bạn có thể tự di chuyển vào chiếc bệ vệ sinh nhỏ trên máy bay hoặc có một tiếp viên đứng bên cạnh. Phi hành đoàn không bắt buộc phải giúp bạn khi bạn vào nhà vệ sinh. Theo các quy định của liên bang, nhà vệ sinh dành cho người khuyết tật “phải đảm bảo sự riêng tư cho những người sử dụng xe lăn trên máy bay tương đương với người đi lại bình thường”. Tuy nhiên, việc sử dụng nhà vệ sinh trên máy bay là một rắc rối khá dễ thấy và thiếu kín đáo. Những người bị rối loạn chức năng bàng quang thường hạn chế uống nước trước khi lên máy bay và sử dụng các cơ sở vệ sinh tại sân bay ngay trước khi lên máy bay.

LỜI KHUYÊN CỦA CHUYÊN GIA CHO NGƯỜI BỊ LIỆT

Dưới đây là một số lời khuyên cho du khách sử dụng xe lăn của Mark Willits, một luật sư mắc bệnh liệt tứ chi C2-C3, sử dụng máy thở và là cựu chủ tịch của tổ chức hỗ trợ Ralph's Riders ở California.

- Điều này luôn đúng: Hy vọng vào điều tốt nhất, chuẩn bị cho điều tồi tệ nhất.
- Luôn mang theo thiết bị bạn cần để sống sót 24 giờ tại điểm đến của bạn; đối với tôi đó túi thở, máy hút, pin dự phòng và bộ sạc cho máy thở, thuốc men, v.v. Các hãng hàng không không thể giới hạn số lượng thiết bị y tế mà hành khách mang lên máy bay.
- Luôn nhớ dịch chuyển cơ thể thường xuyên.
- Tìm phương tiện di chuyển mặt đất tại điểm đến của bạn. Bạn có thể tìm thấy xe van cho thuê có đường dốc hoặc thiết bị nâng xe lăn và dây chằng xe lăn ở hầu hết các thành phố lớn. (Hai công ty cho thuê toàn quốc được liệt kê ở cuối chương này.)
- Nếu bạn dự định sử dụng phương tiện công cộng, taxi, xe đưa đón của khách sạn, v.v., hãy tìm hiểu các lựa chọn của bạn trước khi đến đó. Tàu điện ngầm của New York hoặc Paris rất tuyệt nhưng không phải lúc nào cũng có sẵn - điều đó hoàn toàn ngược lại ở Washington, D.C. hoặc Los Angeles.
- Việc chuyển từ xe lăn thông thường sang xe lăn nhỏ và sau đó đến chỗ ngồi máy bay là rất quan trọng; hãy tìm hiểu cách thức hoạt động và chuẩn bị. Bạn sẽ phải lên tiếng và giải thích cách bảo đảm an toàn cho quy trình này.
- Lập kế hoạch cho tình huống xe lăn bị hỏng. Luôn xác định vị trí của hàng sửa chữa xe lăn gần nhất trước khi đến nơi để đề phòng hỏng xe. Bạn thường có thể tìm thấy bằng cách liên hệ với nhà sản xuất xe lăn của bạn.
- Đảm bảo tất cả các thiết bị điện tương thích với điện áp ở nước ngoài. Mang theo máy biến áp hoặc bộ chuyển đổi nếu cần thiết.
- Xe lăn: Tháo và mang lên máy bay mọi thứ bạn có thể: tựa đầu, tay vịn, đệm chân, đệm ghế, dây cáp và balo. Hướng dẫn nhân viên hàng không cách xử lý xe lăn đúng cách; bạn càng giải thích rõ ràng và đơn giản mọi thứ thì càng tốt.
- Bạn không bắt buộc phải tháo pin hoặc ngắt kết nối pin khỏi xe lăn nếu là loại pin gel hoặc pin khô.
- Hãy giữ tinh thần lạc quan. Ngay cả khi lập kế hoạch hoàn hảo, vẫn sẽ xảy ra vấn đề. Hãy lịch sự và nhã nhặn với nhân viên hãng hàng không. Họ luôn sẵn sàng hỗ trợ tốt hơn khi được đối xử như vậy.

BẠN GẶP VẤN ĐỀ VỀ ĐI LẠI BẰNG ĐƯỜNG HÀNG KHÔNG? TÌM KIẾM SỰ TRỢ GIÚP CẦN THIẾT

Bộ Giao thông Vận tải Hoa Kỳ (DOT) hỗ trợ những người khuyết tật về các vấn đề hoặc khiếu nại khi đi du lịch bằng đường hàng không. Xem qua các lựa chọn của bạn:

Trong chuyến đi: Nếu bạn đang di chuyển và gặp phải sự cố, hãy liên hệ với Cán bộ Giải quyết Khiếu nại (CRO) của hãng hàng không. CRO là chuyên gia của hãng hàng không về các vấn đề khuyết tật liên quan đến việc đi lại bằng máy bay và có thẩm quyền giải quyết khiếu nại thay mặt cho hãng hàng không. Yêu cầu trao đổi với CRO; mỗi hãng hàng không phải luôn có chuyên gia CRO trực trên điện thoại hoặc gặp trực tiếp trong giờ làm việc.

Sau chuyến đi: Gọi Đường dây nóng Người khuyết tật của Bộ phận Bảo vệ Người tiêu dùng Hàng không thuộc DOT theo số 1-800-778-4838 để giải quyết các khiếu nại nằm ngoài phạm vi của CRO. Đường dây nóng cung cấp thông tin chung cho người tiêu dùng về quyền của hành khách đi máy bay bị khuyết tật, cung cấp bản in thông tin người tiêu dùng và hỗ trợ hành khách đi máy bay về các vấn đề liên quan đến khuyết tật cần giải quyết gấp. Bạn cũng có thể nộp đơn khiếu nại về vấn đề khuyết tật cho DOT bằng cách gọi cho Bộ phận Bảo vệ Người tiêu dùng Hàng không theo số 202-366-2220. Đảm bảo cung cấp đầy đủ thông tin liên hệ cũng như thông tin khiếu nại chi tiết.

Đi lại bằng máy bay là một trải nghiệm cực kỳ tích cực đối với hầu hết hành khách khuyết tật. Nhưng nếu bạn bị nhân viên thiếu nhạy cảm đối xử như hàng hóa, hoặc nếu hàng hóa của chính bạn bị hỏng, hãy luôn sẵn sàng khẳng định quyền của mình. Bất kỳ ai cảm thấy một hãng hàng không đã vi phạm bất kỳ điều khoản nào của quy tắc về tiện ích phù hợp cho người khuyết tật đều có thể báo cáo vụ việc cho Văn phòng Bảo vệ Người tiêu dùng Hàng không tại Office of Aviation Consumer Protection, 1200 New Jersey Ave, SE, Washington, DC 20590. <https://www.transportation.gov/airconsumer>. Bạn có thể chắc chắn rằng các khiếu nại được xem xét nghiêm túc.

ĐẾN NƠI

Phương tiện giao thông công cộng có thể hoạt động tốt. Một số thành phố có hệ thống tuyến đường cố định tốt hơn các thành phố khác, nhưng hầu hết các hệ thống giao thông đều chú ý đến khách du lịch sử dụng xe lăn, vì vậy hãy tìm hiểu trước các bản đồ và lịch trình. Thuê xe sẽ mang lại sự linh hoạt và độc lập. Hầu hết các công ty cho thuê xe lớn đều có thể cung cấp các bộ điều khiển bằng tay, nhưng tốt nhất bạn nên thông báo trước vài ngày. Một số công ty cho thuê xe van phù hợp với người có nhu cầu đặc biệt đều có ở các thành phố lớn. Dịch vụ này cung cấp mức giá theo ngày và theo tuần cho nhiều loại xe cỡ lớn và



Mark Willits, người ngồi xe lăn, ở Hawaii trong chuyến tham quan bằng trực thăng.

xe van nhỏ, phù hợp cho người khuyết tật. Kiểm tra trước với các công ty, được liệt kê ở cuối chương, để đảm bảo các phương tiện của họ đáp ứng các nhu cầu cụ thể của bạn.

Khi bạn nhận phòng và đảm bảo các tiện nghi ở khách sạn hoặc trên tàu du lịch đúng như mong đợi, hãy làm những gì du khách thường làm: ăn uống, mua sắm, thư giãn, tham quan bảo tàng hoặc chỉ ngắm nhìn mọi người qua lại. Giờ là lúc bạn tận hưởng kỳ nghỉ.

Vậy, bạn còn chờ gì nữa? Không có gì tái tạo năng lượng như đi du lịch. Nó làm tươi mới tinh thần, sạc lại khả năng sáng tạo. Du lịch có thể là một thách thức bất kể khả năng hoạt động của bạn ở mức nào. Tuy nhiên, những phiền toái và thậm chí là những câu chuyện kinh hoàng tạo ra sự tương phản để làm cho những phần hay trở nên đặc biệt hơn. Khi bạn đã sẵn sàng lên đường hoặc ra biển, hãy nắm rõ thông tin. Biết rõ những gì bạn đang tham gia và ở một mức độ nào đó, những gì bạn có thể mong đợi khi bạn đến đó.

Có thể bạn đã nghe nói rằng món hành lý quan trọng nhất là một trái tim vui vẻ. Hoặc hành lý nặng nhất là chiếc ví rỗng. Nhà văn người Ý Cesare Pavese đã nói rất hay: "Nếu bạn muốn đi xa và nhanh, hãy du lịch gọn nhẹ. Hãy buông bỏ hết những ganh tị, ghen tuông, không tha thứ, ích kỷ và sợ hãi". Lời khuyên tốt nhất là hãy tiếp nhận mọi lời khuyên một cách cẩn trọng, chuẩn bị tốt nhất có thể và mở lòng đón nhận cuộc phiêu lưu. Chúc bạn một chuyến đi vui vẻ!

QUY ĐỊNH ADA ĐÃ SỬA ĐỔI VỀ LƯU TRÚ

Bạn có bao giờ đến nơi và phát hiện ra phòng đã đặt không phù hợp với người có nhu cầu đặc biệt như mong đợi? Tin vui là điều này không được phép xảy ra nữa. Các quy định của ADA về khách sạn, nhà nghỉ và quán trọ đã được sửa đổi vào năm 2012. Theo luật, người khuyết tật phải có khả năng đặt phòng phù hợp với người có nhu cầu đặc biệt trong cùng khung giờ và theo cùng cách thức với những người khác. Các cơ sở lưu trú phải xác định và mô tả các tính năng phù hợp với người có nhu cầu đặc biệt của cơ sở và phòng khách với đủ chi tiết để cho phép người khuyết tật tự đánh giá xem một cơ sở hoặc phòng khách nhất định có đáp ứng nhu cầu phù hợp với người có nhu cầu đặc biệt hay không.

Nhân viên dịch vụ khách hàng nên biết các tuyến đường phù hợp với người có nhu cầu đặc biệt để đến và đi qua cơ sở; thông tin chi tiết về cấu trúc của phòng khách và phòng tắm phù hợp với người có nhu cầu đặc biệt; tính khả dụng của các thiết bị hoặc tính năng phù hợp với người có nhu cầu đặc biệt như ghế tắm hoặc thiết bị báo động và cảnh báo bằng hình ảnh; cũng như các tiện nghi phù hợp với người có nhu cầu đặc biệt của các không gian chung như phòng họp, phòng chờ, nhà hàng, hồ bơi hoặc trung tâm thể dục.



Madonna Inn, San Luis Obispo, CA.

Khi đặt phòng cho khách phù hợp với người có nhu cầu đặc biệt, phòng dành riêng cho khách có nhu cầu đặc biệt đã đặt phải được giữ cho khách đó và xóa khỏi hệ thống đặt phòng.

Các cơ sở lưu trú dựa vào bên thứ ba (ví dụ: đại lý du lịch, bao gồm cả dịch vụ đặt phòng du lịch trực tuyến) phải cung cấp phòng phù hợp với người có nhu cầu đặc biệt ít nhất là cho một số bên thứ ba và phải cung cấp thông tin về các tính năng phù hợp với người có nhu cầu

đặc biệt của cơ sở cũng như phòng khách.

Các cơ sở lưu trú mới được xây dựng giờ đây phải tuân thủ Tiêu chuẩn ADA 2010, bao gồm các không gian thư giãn, chẳng hạn như hồ bơi và spa, thiết bị tập thể dục, sân golf, cơ sở chèo thuyền và khu vui chơi. <https://adata.org>

RA KHỎI HOA KỲ

- Học một số ngôn ngữ địa phương và lưu giữ một danh sách các từ khóa để những người khác có thể giúp bạn.
- Liên hệ với công ty bảo hiểm của bạn; đảm bảo bạn biết những gì được bảo hiểm trong khi bạn ở nước ngoài.
- Đảm bảo bạn nghiên cứu các món ăn và thành phần của chúng tại các quốc gia trong hành trình của bạn.
- Đối với nguồn điện hoặc các thiết bị điện khác: Biết rõ điện áp, bộ chuyển đổi điện áp hoặc bộ chuyển đổi phích cắm nào bạn sẽ cần.

CÁC NGUỒN LỰC VỀ DU LỊCH

Airbnb cho phép mọi người thuê phòng và nhà riêng. Họ có bộ lọc hỗ trợ người khuyết tật để tìm chỗ ở cho thuê phù hợp. <https://www.airbnb.com>

Amtrak có nhiều chuyến tàu và nhà ga phục vụ du khách khuyết tật. Để biết thông tin về đặt chỗ, các tuyến xe khách phù hợp với người khuyết tật và chỗ ngủ, việc lên tàu, sử dụng oxy, động vật hỗ trợ, v.v., hãy truy cập <https://www.amtrak.com/accessible-travel-services>.

Becoming rentABLE hướng đến việc loại bỏ các rào cản về trợ năng cho người khuyết tật đang tìm kiếm chỗ thuê ngắn hạn. Trang web tìm kiếm của họ cung cấp 36 bộ lọc cho du khách bị khuyết tật về di chuyển, nhận thức, thính giác và thị giác. <https://www.becomingrentable.com>

Bệnh Viện Craig cung cấp các mẹo về du lịch hàng không cho những người khuyết tật, bao gồm cả việc đi du lịch với chó hỗ trợ và thiết bị hỗ trợ di chuyển. <https://craighospital.org/resources/Airline-Travel>

Emerging Horizons là một ấn phẩm về du lịch cho người có nhu cầu đặc biệt. Nó chứa thông tin, tài nguyên, tin tức và mẹo đi lại cho người có nhu cầu đặc biệt. Biên tập viên Candy Harrington cũng đã viết một số cuốn sách, bao gồm *Barrier-Free Travel*, *Inns and B&Bs for Wheelers and Slow Walkers*, và *22 Accessible Road Trips* (<http://22accessibleroadtrips.com>); Ý của Candy là, bạn không cần phải đi xa để cảm thấy như đang ở nơi xa lạ. Để biết thêm thông tin, hãy truy cập <http://emerginghorizons.com>.

Mobility International USA (MIUSA) là trung tâm tập trung giúp trao quyền cho người khuyết tật đạt được nhân quyền thông qua trao đổi quốc tế và phát triển quốc tế. <https://www.miusa.org>

Hệ thống Northwest Regional SCI System tại Đại học Washington cung cấp video và thông tin về việc đi du lịch cho người bị chấn thương tủy sống. http://sci.washington.edu/info/forums/reports/travel_2011.asp

Rick Steves' Europe cung cấp lời khuyên cho các du khách khuyết tật. <https://www.ricksteves.com/travel-tips/trip-planning/travelers-with-disabilities>

ScootAround cung cấp dịch vụ cho thuê xe điện di chuyển cá nhân và xe lăn tại hàng chục điểm đến ở Bắc Mỹ. <https://scootaround.com/en/rental-equipment>

Society for Accessible Travel & Hospitality (SATH) là trung tâm tập trung về thông tin du lịch phù hợp với người có nhu cầu đặc biệt; dành cho một môi trường không có rào cản trong ngành du lịch. <https://sath.org>

Travability là công ty du lịch ở Úc cung cấp các dịch vụ lập hành trình, đặt vé máy bay và khách sạn, các điểm tham quan, kỳ nghỉ du thuyền, thuê du thuyền tư nhân, các tour du lịch theo nhóm có hướng dẫn viên và cho thuê xe hơi hoặc xe van có hoặc không có tay lái trợ lực. <https://travability.travel>

TSA Cares là đường dây trợ giúp dành riêng cho hành khách khuyết tật liên quan đến các câu hỏi về chính sách, thủ tục kiểm tra an ninh của Cơ quan An ninh Vận tải, cũng như những điều cần chuẩn bị tại các điểm kiểm tra an ninh. <https://www.tsa.gov/travel/passenger-support>

Wheelchairtraveling.com là cộng đồng trực tuyến quốc tế gồm những du khách sử dụng xe lăn chia sẻ kinh nghiệm và lời khuyên về mọi thứ từ khách sạn, phương tiện giao thông đến các hoạt động và điểm tham quan. Cho dù bạn đang tìm kiếm một điều gì đó xa lạ hay gần gũi, hãy để cộng đồng này giúp bạn khám phá thế giới ngoài kia. <https://wheelchairtraveling.com>

XE CHO THUÊ TOÀN QUỐC PHÙ HỢP VỚI NGƯỜI KHUYẾT TẬT

Wheelchair Getaways

Số điện thoại miễn phí 1-866-224-1750

<https://www.wheelchairgetaways.com>

Xe van cho thuê dành cho người có nhu cầu đặc biệt

Số điện thoại miễn phí 1-800-456-1371

<https://wheelersvanrentals.com>

CORY LEE KHÔNG BỊ HẠN CHẾ

Khi Cory Lee Woodard còn là một đứa trẻ, còn chưa có những tấm thảm phù hợp với người có nhu cầu đặc biệt, trải trên đường ra biển, nhưng mẹ anh vẫn đưa anh đến bãi biển: có những đoạn đường không có ván lát, bà bế anh ra khỏi chiếc xe lăn và tự mình đưa anh băng qua cát.

"Mẹ tôi đã nuôi tôi với phương châm: 'Nếu bạn không thể đứng lên, hãy nổi bật,'" Cory Lee cho biết. "Tôi chắc chắn lớn lên với suy nghĩ không để điều gì đó như xe lăn hoặc khuyết tật hạn chế tôi".

Hai người lên đường mỗi mùa hè, khám phá các điểm tham quan ở Bờ Đông từ Disney World đến thành phố New York. Chiếc xe lăn mà Cory Lee đã sử dụng kể từ khi được chẩn đoán bị teo cơ tủy sống khi còn là một đứa trẻ mới biết đi là một thách thức về mặt hậu cần, nhưng không bao giờ là trở ngại.

"Những chuyến đi đó bắt đầu khiến tôi suy nghĩ, 'Ngoài kia còn gì nữa không?' Và, nếu chúng tôi đi xa hơn, tôi có thể thấy gì khác? anh nói.

Sự tò mò cuối cùng đã thúc đẩy Cory Lee đi vòng quanh thế giới, đưa anh đến tất cả bảy châu lục khi anh mới 30 tuổi. Anh bơi trong Blue Lagoon nổi tiếng của Iceland, cưỡi lạc đà trên sa mạc Sahara và nếm thử món kiến rang ở Bogotá, ghi lại nhiều niềm vui (và thỉnh thoảng là những sự cố) trên blog nổi tiếng của mình, *Curb Free with Cory Lee* (<https://curbfreewithcorylee.com>).

"Tôi thực sự muốn cho những người sử dụng xe lăn khác thấy rằng nhiều nơi trên thế giới đều có thể tiếp cận được để họ có thể có những trải nghiệm như thế này," anh chia sẻ.



Cầu treo Místico Arenal, Costa Rica

NGUỒN: CORY LEE

Người hâm mộ của blog biết rằng họ sẽ được thưởng thức một câu chuyện du lịch sống động kèm theo một phân tích toàn diện về tính năng phù hợp với người có nhu cầu đặc biệt. Ở Lynchburg, Tennessee, Cory Lee mô tả nước suối lọc đá vôi và những loại rượu whiskey yêu thích của anh tại Nhà máy Rượu Jack Daniel's, đồng thời nhận thấy có nhiều dốc lể đường rộng khắp trong thành phố; ở Rome, anh say mê một tour ẩm thực đầy ắp atisô, gelato và pizza nhưng cũng phân tích chi tiết về các tùy chọn về thiết bị nâng Hoyer trong phòng khách sạn của mình.

"Tôi luôn viết những gì tôi muốn biết," anh tiết lộ. "Tất cả thông tin mà tôi nghĩ sẽ hữu ích cho tôi khi du lịch là những gì tôi đưa vào".

Blog này nhằm kỷ niệm việc khám phá thế giới rộng lớn nhưng cũng chân thật về những thử thách trong việc du lịch bằng xe lăn. Cory Lee mô tả việc bộ sạc pin xe lăn của anh bị cháy mạch trong các ổ cắm điện châu Âu, những phòng khách sạn cần phải được sắp xếp lại để tiện cho việc di chuyển, và việc bị mắc kẹt một lát trong Nhà nguyện Sistine khi thang máy cho người có nhu cầu đặc biệt bị hỏng. (Ồn thôi, có thể sự cố đó không quá tệ.)

"Luôn luôn sẽ có điều gì đó không ổn", anh nói. "Tôi nghĩ điều quan trọng là thái độ của bạn khi điều đó xảy ra. Mỗi vấn đề đều có giải pháp. Và cuối cùng, mọi thứ sẽ ổn".

Khi Cory Lee nghĩ về những gì anh ấy đã làm được - và đi được - kể từ khi còn là một đứa trẻ mơ mộng về thế giới, anh cảm thấy ngạc nhiên. Nhưng cũng đáng giá không kém những chuyến đi chính là phản hồi mà anh thường xuyên nhận được từ độc giả.

"Tôi nhận được những tin nhắn từ những người được truyền cảm hứng để đến Tây Ban Nha, hoặc những người đi khinh khí cầu sau khi đọc blog," anh nói. "Điều đó - cùng với niềm đam mê du lịch - thực sự là động lực để tôi tiếp tục. Tôi muốn họ biết rằng họ cũng có thể làm được như vậy".

Danh sách đọc được Cory Lee gợi ý về mẹo du lịch và cảm hứng:

Accessible Travel Club

<https://www.facebook.com/groups/AccessibleTravelClub>

Lonely Planet Accessible Travel Online Resources

<https://shop.lonelyplanet.com/products/accessible-travel-online-resources>

Spin the Globe

<https://spintheglobe.net/dir>

5

CÔNG CỤ & CÔNG NGHỆ

Với thiết bị, dụng cụ, và trang bị phù hợp, người bại liệt có thể mở ra những cánh cửa cơ hội, tự lập, làm việc hoặc giải trí.

Xe lăn RoughRider được thiết kế sử dụng trong những khu vực có địa hình gồ ghề và cơ sở hạ tầng kém. Ralf Hotchkiss, người bắt đầu thiết kế lại xe lăn sau khi bị khuyết tật trong một tai nạn xe máy ở đại học, đã đồng sáng lập Whirlwind Wheelchair International để thiết kế những chiếc xe lăn bền chắc có thể dễ dàng sản xuất và sửa chữa ở các nước đang phát triển từ các vật liệu có sẵn tại địa phương. Khung xe RoughRider được làm từ ống thép có thành mỏng, có sẵn ở hầu hết mọi nơi. Bánh sau là lốp xe đạp. Xem thêm tại:

Whirlwindwheelchair.org



Chào mừng bạn đến với thế giới tuyệt vời của công nghệ hỗ trợ, bao gồm tất cả các công cụ, thiết bị và dụng cụ có thể tác động mạnh mẽ đến cuộc sống của những người bị mất chức năng hoạt động do liệt. Tất nhiên, sự đổi mới và thiết kế sản phẩm không chỉ mang lại sự tiện lợi. Nhiều người hiện đang phát triển mạnh mẽ trong cộng đồng của mình mà đáng lẽ có thể họ đã phải sống trong các cơ sở chăm sóc nếu sống cách đây một hoặc hai thế hệ.

HỖ TRỢ DI CHUYỂN

Đối với nhiều người bại liệt, việc di chuyển là mối quan tâm hàng đầu. Di chuyển có nghĩa là có thể hoạt động tại nhà và bên ngoài, cho dù đó là làm việc, hoạt động xã hội hay du lịch. Khả năng di chuyển là một yếu tố quan trọng trong việc duy trì chất lượng cuộc sống tốt, ở mức độ độc lập nhất định và tiếp tục cuộc sống trọn vẹn nhất có thể. Thiết bị hỗ trợ phù hợp có thể giữ vai trò then chốt.

Thiết bị “phù hợp” có thể chỉ đơn giản là một cây gậy hoặc là một chiếc xe lăn dạng đứng chạy bằng điện có khả năng leo vài bậc thang khi cần thiết. Danh mục thiết bị hỗ trợ di chuyển cũng bao gồm khung tập đi, nạng, chân tay giả và thiết bị chỉnh hình, xe lăn đẩy tay và xe lăn điện, xe trượt scooter. Có các loại xe lăn chuyên biệt cho trẻ em, người yêu thích thể thao và sử dụng ở địa hình phức tạp. Công nghệ đang phát triển nhanh chóng, và các kịch bản khoa học viễn tưởng như khung xương ngoài và điều khiển bằng ánh mắt đang dần trở thành hiện thực (mặc dù vẫn chưa được thương mại hóa).

Không có giải pháp chung nào cho nhu cầu di chuyển của những người bại liệt. Khi xác định giải pháp phù hợp nhất cho bất kỳ ai, phải tính đến bản chất của chấn thương và mức độ năng lực hoạt động của họ cũng như lối sống và các hoạt động hàng ngày. Cũng cần cân nhắc về:

- Mục tiêu di chuyển: gồm những gì và yêu cầu phải có những gì để đáp ứng?
- Nhu cầu ở cả hiện tại lẫn tương lai gần
- Môi trường sống và làm việc, trong nhà và ngoài trời
- Kế hoạch sử dụng xe lăn hoặc thiết bị di chuyển khác
- Kế hoạch đi lại, ví dụ: làm tài xế hoặc hành khách trên xe cơ giới

NẠNG, GÂY, VÀ KHUNG TẬP ĐI

Các thiết bị hỗ trợ đi bộ như gậy, nạng và khung tập đi có thể giúp một số người duy trì hoặc lấy lại khả năng đi lại. Khả năng di chuyển trong khoảng cách ngắn hoặc một vài bước có thể tạo nên khác biệt to lớn cho khả năng sống độc lập và duy trì các hoạt động cơ bản của cuộc sống hàng ngày. Việc chọn các thiết bị này cần có thời gian và nghiên cứu, và tốt nhất nên được thực hiện với sự cộng tác của chuyên gia trị liệu cơ năng (OT) hoặc chuyên gia trị liệu vật lý (PT) – tốt nhất là chuyên gia về công nghệ hỗ trợ – hoặc nhà cung cấp công nghệ phục hồi chức năng có thể hướng dẫn quá trình lựa chọn và điều chỉnh. Cần lắp đặt cẩn thận nạng, gậy chống và khung tập đi cho từng người dùng. Nếu vừa vặn, các thiết bị này sẽ hỗ trợ và mang lại khả năng di chuyển quan trọng, nhưng nếu không vừa vặn, chúng có thể gây khó chịu và thậm chí mất an toàn.

GIỚI THIỆU VỀ XE LĂN

Có một câu nói phổ biến lạc quan rằng: Con người không “bị giới hạn” trên chiếc xe lăn; trên thực tế, họ được giải phóng nhờ những bánh xe. Một người bại liệt có thể đi lại bằng xe lăn nhanh như một người bình thường đi bộ, thậm chí nhanh hơn. Xe lăn hỗ trợ cho mọi người trong công việc, mua sắm, đến các cuộc hẹn hoặc bất kỳ chuyến đi nào khác ra ngoài ngôi nhà. Đối với những người có đam mê về các cuộc đua, bóng rổ, quần vợt và các môn thể thao khác, xe lăn thích hợp còn hỗ trợ họ tham gia.

Theo một số cách, xe lăn giống như xe đạp: Có nhiều thiết kế và kiểu dáng để lựa chọn bao gồm xe thủ công, xe trọng lượng nhẹ, xe đua, xe có bánh gỗ gomme, v.v. Các kiểu xe lăn riêng biệt phù hợp với các mục đích đặc biệt, giống như một chiếc xe đạp chuyên dụng cho đường phố hoặc đường mòn. Giống như xe đạp, nếu sử dụng chiếc xe lăn không phù hợp, người dùng có thể không cảm thấy thoải mái và do đó không đạt được chức năng tối đa. Xe lăn không phù hợp có thể làm tăng nguy cơ chấn thương do áp lực, có thể gây đau đớn và thậm chí đe dọa đến tính mạng nếu không được xác định sớm và điều trị đúng cách.

Xe lăn hiện đại ngày nay đã khác nhiều so với một thập kỷ trước. Những đổi mới trong vật liệu và kỹ thuật đã làm cho chúng nhẹ hơn, nhanh hơn và dễ sử dụng hơn. Chúng hỗ trợ tốt hơn cho lưng, cổ, đầu và chân của người sử dụng, kết hợp các vật liệu và cơ chế được thiết kế để giảm nguy cơ chấn thương do áp lực và sử dụng các tính năng an toàn như phanh tự động và thiết bị chống lật. Nhiều loại xe lăn hiện đang sử dụng công nghệ máy tính tinh vi và hệ thống điều khiển điện tử có thể vận hành bằng một cần điều khiển đơn giản hoặc, đối với những người bại liệt tứ chi, một hệ thống "sip-and-puff" (hút và thổi) được kích hoạt qua ống hút.



PANTHERA

Việc chọn đúng xe lăn, đặc biệt là cho người mới sử dụng lần đầu, có thể gây bối rối. Hướng dẫn của Medicare và Medicaid yêu cầu người dùng đến phòng khám bại liệt được chứng nhận để làm việc với chuyên gia OT hoặc PT có kinh nghiệm với các loại xe lăn khác nhau hoặc với chuyên gia công nghệ phục hồi chức năng có kinh nghiệm với thiết bị hỗ trợ. Các nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe chuyên biệt này có thể đưa ra lời khuyên về những gì có thể đáp ứng tốt nhất nhu cầu của cá nhân – không chỉ nhu cầu về thể chất, mà cả nhu cầu về tính cách, bởi vì xe lăn thực sự là một phần cơ thể của người

sử dụng nó. Tất nhiên, giới hạn bảo hiểm và những hạn chế về ngân sách cũng phải được xem xét. Điều quan trọng là dành thời gian để chọn đúng loại, bởi vì đối với người bại liệt, xe lăn có thể là công cụ quan trọng nhất.

Permobil là một trong những nhà sản xuất xe lăn lớn nhất tại Hoa Kỳ. Công ty này bao gồm ba công ty khác nhau, cung cấp các sản phẩm khác nhau. Permobil cung cấp xe lăn điện cùng tên, xe lăn thủ công dưới thương hiệu TiLite, đệm xe lăn và các phụ kiện khác dưới thương hiệu ROHO. <https://www.permobil.com/en-us>

XE LĂN ĐẨY TAY

Xe lăn đẩy tay chia làm hai loại chính: loại dành cho người khác đẩy và loại dành cho người sử dụng tự đẩy. Những người có đủ sức mạnh phần thân trên có thể chọn xe lăn đẩy tay tự đẩy, thường có vành ở bên ngoài bánh xe lớn phía sau để nắm và đẩy. Tùy thuộc vào nhu cầu của người sử dụng, xe lăn có thể được điều chỉnh để đẩy bằng chân, hoặc bằng một tay và một chân.

Thiết kế xe lăn đã tiến xa so với các mẫu xe cổng kênh trước đây. Xe lăn hiện đại ngày nay được thiết kế để có trọng lượng nhẹ hơn và hiệu suất vượt trội, mang lại sự thoải mái hơn cho người dùng và đẩy dễ dàng hơn. Cho dù với khung cố định (không gấp) hay khung gấp, vật liệu nhẹ giúp nâng xe dễ dàng hơn ra vào ô tô để vận chuyển.

Một điểm khởi đầu tuyệt vời để nghiên cứu về xe lăn đẩy tay là “Loạt video so sánh xe lăn” năm 2022 của Tổ chức Reeve, trong đó có các bài đánh giá dùng thử chi tiết và thông tin thân thiện với người tiêu dùng về xe lăn đẩy tay từ các nhà sản xuất hàng đầu. Trang web của Reeve cũng cung cấp các webcast được lưu trữ về lựa chọn xe lăn và cách điều chỉnh xe lăn phù hợp. ChristopherReeve.org/WheelchairVideos

Khung gấp hay không gấp?

Nói chung, khung cố định chuyển hóa năng lượng của người sử dụng vào chuyển động về phía trước tốt hơn khung gấp. Tất nhiên, ưu điểm chính của xe có khung gấp là tính di động; một số xe thậm chí có thể để vừa khoang hành lý của máy bay. Phần cứng và cơ chế cần thiết để có thể gấp xe lăn thường làm tăng thêm trọng lượng một chút cho xe. Xe khung cố định có độ bền cao hơn trong khi xe có khung gấp không phải lúc nào cũng giữ được độ bền theo thời gian.

Bộ giảm xóc

Hệ thống treo được thiết kế để di chuyển êm ái hơn và giảm thiểu rung giật là một lựa chọn ngày càng phổ biến; chúng cũng có thể tăng thêm trọng lượng cũng như chi phí cho xe. Các phụ tùng bên ngoài như Frog Leg (<https://froglegsinc.com>) bổ sung hệ thống treo vào càng trước, hoạt động như bộ giảm xóc để giúp di chuyển êm ái trên địa hình gồ ghề hoặc lề đường. Những phụ kiện bổ sung như vậy thường không được Medicare phê duyệt hoàn trả chi phí.

Mẫu xe nhẹ

Trọng lượng của xe là một điều quan trọng, không chỉ khi cần nhấc xe mà còn để dễ di chuyển. Xe lăn nhẹ đòi hỏi ít phải gắng sức hơn để đẩy, và do đó giảm căng cơ. Việc sử dụng các vật liệu công nghệ cao như titan siêu nhẹ trong khung xe lăn đã giúp giảm đáng kể trọng lượng của xe. Titan không chỉ có lợi thế về độ nhẹ mà còn về độ mạnh mẽ, bền bỉ và khả năng hấp thụ chấn động tích hợp. Xe lăn làm từ titan thường đắt hơn và thời gian sản xuất cho các tùy chọn tùy chỉnh có thể lâu hơn một chút. Trong số nhiều lựa chọn cho xe lăn nhẹ, dòng TiLite của Permobil (<https://www.permobil.com/en-us/products?category=ManualWheelchairs>) dẫn đầu tại Hoa Kỳ. Panthera, đến từ Thụy Điển, cung cấp mẫu xe siêu nhẹ có trọng lượng dưới 10 pound, bao gồm cả bánh xe (https://www.panthera.se/index_en.html).

Bánh xe và vành

Các lựa chọn về bánh xe, lốp và vành lăn cũng đã được mở rộng, bao gồm các cải tiến về hiệu suất cao, độ bám địa hình phức tạp và kiểu dáng. Một công ty có tên Spinergy (<https://spinergy.com>) đã tách ra khỏi ngành kinh doanh xe đạp để bổ sung một dòng vành xe lăn hiệu suất cao có trọng lượng nhẹ và lái ổn định. Hệ thống vành lăn được cấp bằng sáng chế của công ty này kết nối vành xe với lốp, cho phép việc đẩy dễ dàng hơn, giảm tác động cũng như bảo vệ tay và cánh tay khỏi va chạm, đồng thời cho phép người sử dụng đẩy mà không chạm vào lốp.

Phụ kiện FreeWheel cho xe lăn gắn vào xe lăn đẩy tay với một số loại bàn đạp đặc biệt để nhẹ nhàng nâng các bánh nhỏ phía trước của xe lăn lên khỏi mặt đất, biến chiếc xe lăn thông thường thành một chiếc xe ba bánh, xe địa hình có thể dễ dàng đẩy qua cỏ, lề đường hoặc địa hình gồ ghề. Một bộ chuyển đổi đặc biệt cho phép gắn vào bất kỳ chiếc xe lăn gấp nào.

(<https://www.gofreewheel.com>)

Các phương pháp thay thế cho việc đẩy

Dù có khoảng 90% xe lăn hiện nay sử dụng phương pháp đẩy vành lăn, loại hình di chuyển này có thể gây căng thẳng về thể chất và có thể dẫn đến chấn thương do lặp đi lặp lại ở tay và cổ tay. Một số công ty hiện nay đang sản xuất các hệ thống thay thế cho phương pháp đẩy vành lăn truyền thống, bao gồm ghế và hệ thống phụ trợ có thể sử dụng để thay đổi chiếc xe lăn đẩy tay. Những hệ thống này thường kết hợp với thiết kế tay kéo bên hông hoặc thiết kế như động tác chèo thuyền.



Hệ thống Wijit Wheelchair Lever Driving and Braking (đẩy và phanh bằng tay đòn) (<https://wijit.com/staging>) là hệ thống phụ kiện bổ sung giúp đẩy xe lăn theo cách tương tự, nhưng cũng bao gồm chế độ đảo chiều. Bánh xe Wijit thay thế bánh xe tiêu chuẩn của xe lăn đẩy tay bằng bộ dụng cụ lắp đặt đơn giản. Trang web của công ty cho biết sự kết hợp giữa việc đẩy bằng tay kéo và hệ thống truyền động giúp giảm đáng kể lực cần thiết để đẩy xe, giảm ít nhất một nửa số lần đẩy xe mỗi ngày.

Các tùy chọn hỗ trợ điện

Đôi khi, tất cả những gì bạn cần là tăng thêm nguồn điện. Một dạng lai tạo đang diễn ra trong thế giới thiết bị hỗ trợ di chuyển khi xe lăn đẩy tay được trang bị các bộ nguồn điện nhỏ gọn, giúp xe lăn đẩy tay hoạt động giống như xe lăn có động cơ khi cần. Hệ thống hỗ trợ điện có thể tăng đáng kể phạm vi di chuyển của người sử dụng xe lăn cả về khoảng cách lẫn trợ năng cho các loại địa hình. Chúng cũng giảm bớt khối lượng công việc thể chất khi di chuyển xe lăn đẩy tay để bảo tồn năng lượng và giảm thiểu hao mòn trên vai, cánh tay và cổ tay. Mặt trái là, các thiết bị này tăng trọng lượng đáng kể cho xe lăn (lên tới 50 pound, mặc dù có một số mẫu trọng lượng nhẹ) và có thể khá đắt đỏ (với mức giá thường nằm trong khoảng từ 5.000 USD đến 8.000 USD).

Số lượng ngày càng tăng các tùy chọn hỗ trợ điện dao động từ các bộ động cơ tự chế đến các bộ phận phía trước có thể tháo rời, biến chiếc xe lăn đẩy tay thành xe scooter điện. Những

biến thể phổ biến nhất sử dụng động cơ nhỏ, mạnh mẽ thường gắn vào bánh xe hoặc đế xe. Một số biến thể tăng lực đẩy của người sử dụng thông qua động năng trong khi những biến thể khác cung cấp năng lượng cho xe lăn mà không cần lực tay chân.

Dưới đây là tóm tắt ngắn gọn về một số tùy chọn hỗ trợ điện hiện có:

- Ở phân khúc cao cấp của thị trường là Swiss-Trac (<https://www.swisstrac.ch/en>), bộ phận có động cơ bốn bánh có thiết bị lái được sản xuất tại Thụy Điển và cung cấp thông qua các đại lý ở châu Âu. Thiết bị Swiss-Trac gồ ghề trông giống như máy cắt cỏ nhỏ gắn vào phía trước xe lăn để tạo lực đẩy vượt qua địa hình gồ ghề hoặc giảm bớt gánh nặng khi lăn xe trong quãng đường dài.
- Cùng một kiểu nhưng dưới dạng thiết bị di động hơn là sản phẩm của Rio Mobility (<https://riomobility.com>), hệ thống điện và thiết bị lái hai bánh với cơ chế khóa lò xo, có thể vừa vận trong cốp xe và kết nối ngay lập tức vào phía trước của xe lăn khi cần thiết.
- E-motion từ Alber thay thế bánh xe tay bằng bánh xe hỗ trợ điện với ắc-quy lithium-ion được tích hợp vào trục bánh xe. Cảm biến trong bánh xe ghi nhận chuyển động đẩy và kích hoạt động cơ điện. E-motion có tính di động và phù hợp với hầu hết các loại xe lăn đẩy tay. Được cung cấp từ các đại lý xe lăn như Alber (<https://www.alber.de/en>) và Invacare (<https://rehab.invacare.com/Power-Assist/Alber-e-motion>). Phiên bản e-fix của e-motion bổ sung một cần điều khiển trên tựa tay để điều khiển động cơ.
- Xtender mở rộng phạm vi di chuyển cho người dùng xe lăn đẩy tay bằng cách thêm bánh xe hỗ trợ điện vào khung xe lăn đẩy tay. Được Quickie và Yamaha phát triển, Xtender có bánh sau có động cơ có thể tháo nhanh, giúp tăng lực tác động vào vành tay lên đến bốn lần. Với trọng lượng khoảng 38 pound với thời lượng ắc-quy bảy giờ, sản phẩm được cung cấp từ các đại lý xe lăn và phụ kiện cho một số mẫu Quickie. (<https://www.quickie-wheelchairs.com>)
- The SMOOV (<https://smoov.com/us-en>) là bộ lái điện gắn phía sau do Alber sản xuất, tăng thêm sức mạnh khi leo dốc, qua cỏ và thảm dày. Phụ tùng bánh xe đơn, nặng 16 pound, có bộ ắc-quy tích hợp với phạm vi sử dụng lên đến 12 dặm và có thể dễ dàng gắn vào và tháo ra khỏi cả xe lăn gấp lẫn không gấp. Bộ điều khiển không dây bật và tắt bằng một lần nhấn và cũng có thể kết nối với ứng dụng cho phép người dùng thay đổi chế độ lái và theo dõi thời gian sử dụng ắc-quy khi di chuyển. Được cung cấp từ các đại lý xe lăn như Alber (<https://www.alber.de/en/>) và Invacare (<https://rehab.invacare.com>) với giá khoảng 6.900 USD.
- SmartDrive là bánh xe có động cơ nhẹ gắn phía sau xe lăn tại trục bánh xe và hoạt động giống như bánh xe thứ năm có động cơ với ắc-quy sạc tích hợp. Sản phẩm có thể tạm dừng bằng cách nhấn vào vành bánh xe và có thể điều chỉnh tốc độ. Các mẫu mới đi kèm

với dây đeo cổ tay điều khiển bằng cảm ứng chuyển động PushTracker, có thể giao tiếp với động cơ truyền động thông qua công nghệ Bluetooth và ứng dụng điện thoại cho phép bạn đặt tốc độ mình muốn, các thông số khác và theo dõi hoạt động SmartDrive+ PushTracker thường có giá khoảng 6.600 USD, tương đương với các thiết bị hỗ trợ điện gắn vành xe. (<https://www.permobil.com/en-us/products/power-assist/smartdrive-mx2plus>)



SmartDrive: di động, dễ kết nối.

- Spinerger cung cấp phụ kiện bổ sung có động cơ ZX-1 với bánh xe và tựa tay tích hợp, gắn vào phía sau xe lăn đẩy tay. Cần điều khiển trên tựa tay (có thể điều chỉnh cho cả hai bên) điều khiển bộ phận này, hoạt động bằng ắc-quy gel mat 12 volt hoặc ắc-quy lithium ion tùy chọn, giúp giảm trọng lượng của thiết bị từ 82 pound xuống còn 75 pound và tăng gấp đôi phạm vi hoạt động của động cơ từ 5 lên 10 dặm. (<https://spinerger.com>)
- Twion tự nhận là bộ truyền động dựa trên bánh xe nhanh nhất và nhẹ nhất. Nhỏ gọn và không gây ồn, bộ truyền động trực bánh xe sử dụng ắc-quy lithium ion tích hợp để đảm bảo tăng lực đẩy cho xe lăn loại đẩy vành. Thích hợp cho hầu hết tất cả các xe lăn hoạt động thông thường, các bộ truyền động này gắn với giá đỡ nhẹ, có thể tháo nhanh, được lắp vào xe lăn mà không cần tháo các bánh xe ban đầu. Ứng dụng điện thoại cho phép điều khiển từ xa thông qua công nghệ Bluetooth. (<https://www.alber-usa.com/us/products/active-drives>)

XE LĂN ĐIỆN

Người bại liệt không thể tự đẩy xe hoặc người cần hỗ trợ di chuyển trong khoảng cách xa hoặc điều kiện đặc biệt (ví dụ: địa hình gồ ghề) có thể cần xe lăn điện. Có nhiều phiên bản, xe lăn điện hoạt động với động cơ điện chạy bằng ắc-quy sạc. Thiết bị lái và nguồn điện được điều khiển bằng cần điều khiển (phổ biến nhất), bàn phím hoặc, đối với những người không sử dụng tay, một hệ thống "sip-and-puff" (hút và thổi) mà người dùng điều khiển bằng cách điều chỉnh luồng không khí qua một ống giống như ống hút đặt gần miệng. Ngoài ra còn có các cần điều khiển có thể hoạt động bằng cảm hoặc cảm biến được tích hợp trong tựa đầu. Các mẫu đời mới kết hợp các công nghệ rảnh tay như Bluetooth và ứng dụng điện thoại để theo dõi hoạt động.



PERIMOBIL

Cách đây không lâu, thị trường xe lăn điện chỉ giới hạn ở một vài thương hiệu và mẫu mã, chúng cồng kềnh, nặng nề và đắt đỏ. Sự đổi mới đã mở rộng các lựa chọn sang những mẫu nhẹ hơn, mạnh mẽ hơn và nhanh hơn nhiều. Cũng có một số kiểu cơ bản. Xe lăn điện truyền thống trông giống như xe lăn tiêu chuẩn được tăng cường với kích thước lớn bao gồm ắc-quy, động cơ và hệ thống điều khiển. Ngoài ra còn có xe lăn điện dạng nền tảng với ghế ngồi trông bình thường hơn hoặc ghế kiểu cơ trường được cố định trên bộ khung có động cơ. Xe lăn nghiêng, xe lăn

ngả và xe lăn đứng là các mẫu cao cấp trong thị trường xe lăn điện và xe lăn được chế tạo tùy chỉnh được cung cấp từ nhiều nhà sản xuất để đáp ứng các nhu cầu đặc biệt.

Hầu hết các xe lăn điện đều có hệ dẫn động ở bánh sau, nhưng hệ dẫn động bánh trước và bánh giữa giờ đã chiếm lĩnh một phần thị trường. Những loại xe lăn này dễ xoay chuyển hơn và có thể đặc biệt hữu ích cho việc điều chỉnh trong không gian chật hẹp. Một số các mẫu xe đều chắc chắn và được chế tạo để sử dụng cho địa hình phức tạp; một số được thiết kế cho tính di động (ví dụ: e-Throne tạo ra xe lăn điện có thể gấp lại để vừa với cốp xe; (<https://www.goldenmotor.com>), và một số mẫu cho các mục đích sử dụng đặc biệt như thể thao. Có các mẫu xe lăn ba bánh siêu nhẹ để làm xe đua; xe lăn thể thao có thêm góc nghiêng để tránh lật; xe lăn bốn bánh hạng nặng để sử dụng cho địa hình phức tạp; xe lăn có lốp xe lớn và mềm để di chuyển trên bãi biển đầy cát hoặc các bề mặt khó khăn khác, và thậm chí cả xe lăn có bánh xích của máy kéo dành cho những người muốn vượt qua địa hình gồ ghề nhất. Hầu như bất kỳ xe lăn nào cũng có thể tùy chỉnh cho phù hợp với nhu cầu cá nhân của từng người bại liệt.

Sự lựa chọn tốt nhất cho mỗi người dùng không chỉ dựa trên kiểu dáng. Xe lăn phù hợp tối đa hóa khả năng di chuyển và sự độc lập của người dùng, đáp ứng nhu cầu hàng ngày và phù hợp với lối sống cụ thể của họ. (Xem danh sách những điều cần cân nhắc khi chọn xe lăn trong phần giới thiệu của mục này.) Hướng dẫn của Medicare và Medicaid yêu cầu người

dùng đến phòng khám bại liệt được chứng nhận để làm việc với chuyên gia OT hoặc PT có kinh nghiệm với các loại xe lăn khác nhau hoặc với chuyên gia công nghệ phục hồi chức năng có kinh nghiệm với thiết bị hỗ trợ. Trang web của Tổ chức Reeve cung cấp các webcast được lưu trữ về lựa chọn xe lăn và cách điều chỉnh xe lăn đúng cách, là điểm khởi đầu hữu ích và video “Loạt video so sánh xe lăn” năm 2022 (do người dùng xe lăn điện Jenni Gold sản xuất), cung cấp thông tin toàn diện về một loạt các mẫu xe cũng như thông tin về hoàn trả chi phí, bảo hành, cân nhắc về an toàn, ắc-quy và các sửa đổi tùy chỉnh.

Với rất nhiều lựa chọn có sẵn, việc nghiên cứu là rất quan trọng để tìm ra xe lăn và nhà cung cấp phù hợp. Hỏi ý kiến những người có kinh nghiệm sử dụng xe lăn, bao gồm những người trong cộng đồng người khuyết tật, chuyên gia OT/PT, chuyên gia phục hồi chức năng và chuyên gia trực tuyến về lựa chọn xe lăn. Tham gia các diễn đàn trực tuyến và áp dụng phương pháp tốt nhất là hỏi những người khác trong cộng đồng để có những gợi ý. Đọc đánh giá của người dùng về sản phẩm để hiểu xe lăn hoạt động như thế nào trong các tình huống thực tế.

XE LĂN ĐIỆN THẾ HỆ TIẾP THEO

Khi ra mắt vào năm 2003, iBOT đột phá đã hỗ trợ người dùng xe lăn trên địa hình mở rộng. Được chế tạo bởi Dean Kamen, người phát minh ra Segway, chiếc xe lăn mạnh mẽ có thể lăn trên đá cuội, lề đường và trên những bãi biển đầy cát. Nó có thể leo lên cầu thang và chuyển đổi từ chế độ tiêu chuẩn sang chế độ hai bánh, cho phép các cá nhân di chuyển trong khi ‘đứng’ và tương tác với những người khác ở tầm mắt. Nhưng với mức giá - khoảng 24.000 USD – quá cao và hiếm khi được các công ty bảo hiểm hoàn tiền nên Johnson & Johnson đã ngừng sản xuất vào năm 2009.

Một thập kỷ sau, Mobius Mobility có trụ sở tại New Hampshire đã ra mắt iBOT thế hệ tiếp theo. Mẫu mới, nhẹ hơn đã đổi tên thành Thiết bị di chuyển cá nhân iBOT (iBOT PMD), có các khả năng tương tự như mẫu gốc cùng với giao diện người dùng được nâng cao và đơn giản hóa cũng như tuổi thọ ắc-quy được cải thiện. Đáng chú ý, Cơ quan Quản lý Thực phẩm và Dược phẩm Hoa Kỳ (FDA) đã phân loại lại iBOT PMD thành thiết bị y tế Loại II, mở rộng các tùy chọn cho hệ thống chỗ ngồi và thiết kế bộ điều khiển. Mức giá của iBOT PMD, khoảng 30.000 USD, vẫn còn cao, nhưng Mobius Mobility đang hợp tác với các Trung tâm Dịch vụ Medicare và Medicaid, Cơ quan Quản lý Y tế Cựu chiến binh và các công ty bảo hiểm tư nhân để khuyến khích hoàn trả chi phí, cũng như với các tổ chức phi lợi nhuận và các nhà tài trợ tư nhân để giúp trang trải chi phí cho người dùng.

XE LĂN CHO TRẺ EM

Cơ thể trẻ em đang phát triển và thay đổi, có nghĩa là xe lăn của trẻ em phải được điều chỉnh hoặc thay thế thường xuyên hơn so với xe lăn cho người lớn. Vì xe lăn có giá cao và các nhà cung cấp bảo hiểm thường đặt ra những hạn chế về việc thay thế, hầu hết các nhà sản xuất đều cung cấp những chiếc xe lăn có thể điều chỉnh để phù hợp với trẻ đang lớn. Các công ty xe lăn cũng cung cấp những chiếc xe lăn được thiết kế đặc biệt cho trẻ em, không mang dáng vẻ quá “y tế” như kiểu dáng truyền thống. Thiết kế được cập nhật này mang lại kiểu dáng gọn gàng hơn, chất liệu bọc xe lăn thân thiện với trẻ em và khung xe có nhiều màu sắc khác nhau.



Sunrise Quickie Zippie

- Hãng Colours cung cấp một vài mẫu xe lăn trẻ em bao gồm Little Dipper, Razerblade Jr. và Saber Jr., xe lăn cỡ nhỏ với một chút cá tính (<http://colourswheelchair.com/landing-page>).
- Sunrise Medical sản xuất nhiều loại xe lăn siêu nhẹ với các tùy chỉnh tích hợp để phù hợp với trẻ đang phát triển, bao gồm Quickie Zippie và Quickie IRIS (<https://www.sunrisemedical.com>).
- Permobil và TiLite cung cấp nhiều loại xe lăn trẻ em có thể điều chỉnh khi trẻ lớn lên, bao gồm cả xe lăn nghiêng (<https://www.permobil.com/en-us>).

Một số tổ chức cung cấp xe lăn miễn phí hoặc giá rẻ cho trẻ em có hoàn cảnh khó khăn, bao gồm Kids Mobility Network (<https://www.kidsmobility.org>), the Wheelchair Foundation (<https://www.wheelchairfoundation.org>), và Free Wheelchair Mission (<https://www.freewheelchairmission.org>).

GHẾ NGỒI VÀ TƯ THẾ

Những người bại liệt có nguy cơ cao bị lở loét do tì đè và do đó thường cần các loại đệm và hệ thống ghế ngồi đặc biệt phân tán áp lực khi ngồi lâu và giảm nguy cơ biến chứng da, có thể nghiêm trọng và thậm chí đe dọa đến tính mạng nếu không được điều trị kịp thời. Có nhiều loại vật liệu đệm ghế khác nhau, mỗi loại đều hữu ích với một số loại người dùng nhất định, bao gồm đệm khí, đệm xốp hoặc đệm gel lỏng. Không một sản phẩm nào phù hợp với tất cả mọi người. Đệm ghế phù hợp có thể giúp đảm bảo tư thế đúng, cải thiện sự thoải mái và ngăn ngừa lở loét do tì đè, nhưng không nhất thiết phải đáp ứng tất cả các tiêu chí đó đối với mọi người dùng. Ví dụ, một người đi lại được và chỉ sử dụng xe lăn để đi mua sắm không

có nhu cầu về đệm ghế giống như người bị liệt tứ chi dành 18 giờ một ngày trên xe lăn điện. Điều quan trọng là phải hiểu đầy đủ các yêu cầu cá nhân và làm việc với một chuyên gia về ghế ngồi và tư thế để chọn một sản phẩm đáp ứng nhu cầu cụ thể của một cá nhân về sự thoải mái và sức khỏe.

Xốp là loại vật liệu rẻ nhất cho đệm ghế. Nó cũng nhẹ và không bị rò rỉ hoặc mất hơi. Tuy nhiên, nó bị hao mòn, mất khả năng nén theo thời gian. Jay Cushions (<https://www.jaycushions.net>) cung cấp nhiều loại đệm và tựa lưng bằng xốp, một số lớp lót túi khí và các tính năng chuyên biệt để đáp ứng nhiều nhu cầu khác nhau.

Đệm khí nổi hỗ trợ bằng cách sử dụng túi cao su chứa đầy khí phân bố đều. Các đệm này thường hoạt động tốt trong việc cân bằng áp lực trên các vùng xương nhô ra và thúc đẩy lưu thông máu tốt để giảm nguy cơ tổn thương da. Tuy nhiên, chúng có thể dễ bị rò rỉ và cần điều chỉnh không khí khi thay đổi độ cao. Dòng đệm ROHO (<https://www.permobil.com/en-us/products?category=SeatAndPositioning>) sử dụng phương pháp "nổi khô" của nhiều túi khí riêng lẻ di chuyển độc lập để mang lại sự hỗ trợ, đồng thời phân tán áp lực và giảm lực cắt và ma sát. ROHO cung cấp các mẫu đệm có lớp bọc xốp để tăng thêm sự thoải mái và hệ thống "Smart Check" có sẵn sẽ cảnh báo người dùng về tình trạng thiếu hoặc thừa hơi. Vicair (<https://www.vicair.com>) nhồi đệm ghế và đệm lưng với nhiều túi khí nhỏ, được bịt kín vĩnh viễn để phân tán áp lực và đệm của hãng có thể được điều chỉnh bằng cách mở khóa lớp bọc và loại bỏ hoặc thêm vào các túi khí.

Đệm gel thường được đổ đầy gel nhớt, chảy chậm. Loại đệm này phổ biến và hiệu quả để bảo vệ da, nhưng có thể khá nặng. Nhiều loại đệm kết hợp một túi gel với xốp để giảm trọng lượng của đệm và cải thiện sự thoải mái. Công ty Comfort (<https://www.comfortcompany.com>) và Drive DeVilbiss Healthcare (<https://www.drivemedical.com/us/en>) cung cấp nhiều tùy chọn.

Một tiến triển khá gần đây trong công nghệ đệm là đệm thay đổi áp lực, dựa trên lý thuyết rằng việc xen kẽ áp lực ở ghế có thể làm giảm nguy cơ da bị tì đè và cho phép người dùng ngồi lâu hơn mà không cần thực hiện động tác "nâng và thay đổi tư thế" thường xuyên. Aquila (<https://aquilacorp.com>) là một ví dụ về loại đệm linh hoạt này. Nó có máy bơm dao động để thay đổi áp lực theo khoảng thời gian đã định. American Medical Equipment (<https://www.ame-medical.com>) và Ease (<https://easeseatingsystems.com>) cũng sản xuất đệm thay đổi áp lực. Những đệm này dựa vào nguồn ắc-quy để bơm và xả các túi khí, làm tăng trọng lượng cho xe lăn và khiến việc sử dụng ít thoải mái hơn so với đệm tĩnh.

Một số người dùng có thể được hưởng lợi từ loại đệm tùy chỉnh, được thiết kế để phù hợp với cơ thể họ. Đệm tùy chỉnh của Ride Designs cung cấp một dòng đệm và tựa lưng cá nhân hóa, được tạo ra từ khuôn của cơ thể người dùng và có thể điều chỉnh theo sự tăng trưởng và thay đổi cơ thể. (<https://www.ridedesigns.com>)



Để có cái nhìn tổng quan về đệm và hệ thống ghế ngồi có sẵn, hãy tham khảo về SpinLife (<https://www.spinlife.com>) hoặc phần đánh giá & nhận xét xe lăn của United Spinal Association. (<https://unitedspinal.org/wheelchair-reviews-views>).

TÙY CHỌN NGHIÊNG HOẶC NGẢ

Xe lăn chuyên dụng có thể hữu ích trong việc phân tán áp lực và giảm nguy cơ chấn thương do áp lực, cũng như cải thiện sự thoải mái và khả năng ngồi lâu. Xe lăn nghiêng thay đổi góc độ của người dùng trong khi giữ cố định các góc hông, đầu gối và mắt cá chân. Trên thực tế, toàn bộ ghế ngồi sẽ nghiêng theo các góc độ khác nhau. Một lựa chọn khác là xe lăn ngả, thay đổi góc giữa

ghế và lưng bằng cách làm phẳng phần lưng của xe lăn và trong một số trường hợp, nâng chân lên để tạo thành một bề mặt phẳng. Cả hai tùy chọn nghiêng và ngả phải được các chuyên gia về ghế ngồi và tư thế lắp đặt và chỉ định.

Một hệ thống nghiêng tái phân tán áp lực từ mông và đùi sau về thân sau và đầu. Hệ thống duy trì tư thế và ngăn ngừa lực cắt (ma sát trên các mô khi kéo trên bề mặt). Một nhược điểm là nếu người dùng ngồi tại một nơi làm việc, việc nghiêng đòi hỏi họ phải di chuyển lùi lại khỏi bàn để tránh va vào bàn bằng đầu gối hoặc chỗ để chân.

Hệ thống ngả mở rộng góc giữa ghế và lưng và khi được sử dụng kết hợp với chỗ để chân nâng cao, mở rộng góc đầu gối. Có một số lợi thế đối với hệ thống ngả trong việc ăn uống, chuyển đổi tư thế hoặc hỗ trợ các chương trình quản lý ruột hoặc bàng quang. Nói chung, hệ thống ngả giảm áp lực nhiều hơn nghiêng, nhưng có nguy cơ trượt cao hơn. Nâng chân có thể có lợi cho người bị phù nề.



XE LĂN ĐỨNG

Xe lăn đứng hoạt động như các loại xe lăn điện hoặc xe lăn đẩy tay thông thường nhưng cũng hỗ trợ người dùng đứng dậy. Điều này có nhiều lợi ích tại nhà, trường học, trong các tình huống xã hội và tại nơi làm việc. Một số xe lăn đẩy tay có hỗ trợ điện để kích hoạt cơ chế nâng. Một số xe lăn điện cũng cho phép người dùng vươn lên tư thế đứng, mang lại lợi ích khi giao tiếp bằng mắt với người khác. Đứng cũng có lợi ích về thể chất, giúp ngăn ngừa loét do áp lực, cải thiện tuần hoàn và phạm vi chuyển động và đối với một số người, giảm co thắt và cứng khớp. Nghiên cứu của VA đã chỉ ra rằng những người đứng từ 30 phút trở lên mỗi ngày đã cải thiện đáng kể chất lượng cuộc sống, ít vết loét do tì đè hơn, ít nhiễm trùng bàng quang hơn, ruột hoạt động đều đặn hơn và cải thiện khả năng duỗi thẳng chân. Xe lăn đứng thường có giá ở đầu cao hơn và nặng hơn xe lăn thường.



Khung đứng Ready Stalls

Công ty Standing (<https://thestandingcompany.com>) sản xuất ba mẫu cho xe lăn đứng Superstand (xe lăn đẩy tay, xe lăn điện bán phần và xe lăn điện toàn phần), mỗi mẫu được sản xuất tùy chỉnh theo tình trạng thể chất cụ thể của người dùng. Levo (<https://levousa.com>) tuyên bố có dòng xe lăn đứng hoàn chỉnh nhất trên thế giới, bao gồm loại đẩy bằng tay và chạy bằng điện. Karman (<https://www.karmanhealthcare.com>) sản xuất xe lăn đứng cho người lớn và trẻ em thuộc dòng xe lăn rộng lớn của họ. Redman (<https://www.redmanpowerchair.com>) sản xuất một loại – và chỉ một – xe lăn điện tùy chỉnh có thể nghiêng, ngả và đứng. Permobil (<https://www.permobil.com/en-us>) là công ty đi đầu về xe lăn đứng dành cho người lớn.

Khung đứng (còn được gọi là thiết bị hỗ trợ đứng) là công nghệ hỗ trợ có thể được người dùng xe lăn sử dụng để di chuyển không có chức năng kép như một chiếc xe lăn di động. Ví dụ, EasyStand (<https://easystand.com>), cung cấp nhiều tùy chọn cho các độ tuổi và nhu cầu khác nhau. Một số mẫu được gắn động cơ để nhẹ nhàng nâng người dùng từ tư thế ngồi sang đứng, trong khi những mẫu khác cơ bản hơn, chủ yếu cung cấp một khung cố định để hỗ trợ người dùng khi đang đứng.

XE ĐIỆN DI CHUYỂN CÁ NHÂN (SCOOTER)



Xe điện di chuyển cá nhân (Scooter) được sản xuất với nhiều kiểu dáng và định dạng khác nhau. Hầu hết là xe ba bánh nhưng cũng có các loại xe bốn bánh. Chúng có ngoại hình tương tự như máy cắt cỏ loại nhẹ, có ghế ngồi, tay lái và bệ đỡ chân. Xe điện di chuyển cá nhân đang trở nên phổ biến hơn đối với những người có khả năng di chuyển hạn chế, bao gồm cả những người lớn tuổi gặp khó khăn khi đi lại. Đối với những người bại liệt, chúng có thể được sử dụng để tăng cường cho các thiết bị hỗ trợ di chuyển khác khi cần di

chuyển đường dài hoặc có thể hoạt động như một giải pháp thay thế cho xe lăn điện.

Các loại xe điện di chuyển cá nhân quen thuộc nhất là loại thường thấy tại các trung tâm mua sắm. Loại xe này có thể được thiết kế chỉ để sử dụng trong nhà hoặc cả ngoài trời lẫn trong nhà. Thông thường, tốc độ tối đa của chúng là từ 6 đến 8 dặm/giờ. Các mẫu xe off-road được thiết kế để di chuyển trên địa hình gồ ghề trong khi vẫn duy trì sự ổn định, thường có phần đế chắc chắn và bánh xe bền hơn. Xe scooter để đi du lịch là phiên bản nhẹ hơn cho phép dễ dàng đưa lên xuống xe (sử dụng đoạn đường dốc hoặc thang nâng) và thậm chí mang lên máy bay. Nhiều mẫu có thể tháo rời hoặc gấp lại để tiện di chuyển. Các mẫu nhẹ hơn thường được trang bị động cơ nhỏ hơn và kém mạnh mẽ hơn, vì vậy tốc độ tối đa sẽ thấp hơn.

Xe điện di chuyển cá nhân có thể là lựa chọn hữu ích cho một số người bại liệt, nhưng không dành cho tất cả. Đối với những người mắc dạng bại liệt thoái hóa như ALS, MS, loạn dưỡng cơ, bại não, hoặc hội chứng sau bại liệt, xe điện di chuyển cá nhân có thể không phải là lựa chọn tốt nhất vì tình trạng thể chất của họ có thể thay đổi nhanh chóng. Chúng đòi hỏi khả năng đứng, lái, ngồi thẳng và mức độ thăng bằng để duy trì tư thế khi di chuyển. Bởi vì không có khả năng thích ứng như hầu hết các xe lăn, xe điện di chuyển cá nhân có thể không phải là lựa chọn tốt nhất cho người có khả năng hoạt động có thể thay đổi.

ẮC QUY XE LĂN

Tuổi thọ ắc-quy là một vấn đề quan trọng đối với người sử dụng xe lăn điện. Việc không quản lý nguồn điện này có thể gây ra rắc rối, đặc biệt nếu bạn ở xa nhà. Ắc-quy xe lăn là ắc-quy "xả sâu" 24 volt; chúng xả trong thời gian dài, trái ngược với ắc-quy ô tô hoặc máy cắt cỏ (12 volt), được thiết kế để cung cấp năng lượng ngắn hạn. Ắc-quy xả sâu phải được xả trước khi sạc lại và hầu hết có thể được sạc lại tới 300 lần trước khi chúng mất khả năng lưu trữ điện. Vui lòng làm theo hướng dẫn của nhà sản xuất. Chúng có nhiều kích cỡ: Nhóm-22, Nhóm-24 và Nhóm-27; số càng lớn, ắc-quy càng lớn và lưu trữ càng nhiều năng lượng.

Có ba loại ắc-quy chính. Ắc-quy axit-chì hoặc ắc-quy "nước" tạo ra năng lượng điện khi chì và axit sulfuric tương tác với nhau. Ắc-quy nước chỉ có nghĩa là: các tế bào ắc-quy này cần được đổ đầy nước cất định kỳ, điều này có thể gây ra vấn đề cho những người bại liệt vì nó khiến họ có nguy cơ bị bỏng hóa chất trong quá trình này. Vì nguy cơ tràn hóa chất, chúng cũng có thể bị cấm trên máy bay hoặc ít nhất là yêu cầu phải được xử lý đặc biệt. Ắc-quy nước có dung lượng lớn hơn và lưu trữ nhiều năng lượng hơn và thường rẻ hơn các loại ắc-quy khác, nhưng mối lo ngại về an toàn và môi trường đã khiến nhiều nhà sản xuất xe lăn khuyên dùng các giải pháp thay thế.

Ắc-quy gel axit-chì không có chất lỏng, vì vậy việc bảo trì dễ dàng hơn và nguy cơ tràn hóa chất được loại bỏ. Chúng đắt hơn ắc-quy nước, nhưng chúng có vòng đời dài hơn và được chấp nhận khi đi máy bay. Ắc-quy AGM (Absorbent Glass Mat), giống như ắc-quy gel, không cần bảo trì và phù hợp để mang lên máy bay. Chúng rất bền, giữ được năng lượng tốt hơn và có tuổi thọ gấp đôi so với ắc-quy axit-chì tiêu chuẩn. Chúng cũng là loại đắt nhất.

Khi mua ắc-quy mới cho xe lăn điện, điều quan trọng là phải có bộ sạc chính xác cho ắc-quy cụ thể, vì bộ sạc không chính xác có thể làm hỏng ắc-quy vĩnh viễn.

Ắc-quy xe lăn đôi khi giống như ắc-quy được sử dụng trong ngành công nghiệp tàu thuyền và có thể tiết kiệm tiền bằng cách mua ắc-quy xả sâu hàng hải. Chỉ cần đảm bảo kiểm tra thông số kỹ thuật về ắc-quy của nhà sản xuất xe lăn trong hướng dẫn sử dụng.

CÂN NHẮC VIỆC HOÀN TRẢ CHI PHÍ

Hoàn trả chi phí là một cân nhắc quan trọng đối với tất cả các giao dịch mua thiết bị y tế lâu bền, đặc biệt là các mặt hàng có giá trị cao như xe lăn điện, một số có thể đắt hơn một chiếc ô tô nhỏ. Do chi phí cao, thiết bị hỗ trợ di chuyển thường được mua thông qua đơn vị thanh toán bên thứ ba, cho dù đó là bảo hiểm y tế tư nhân, Medicare/Medicaid, Cơ quan Quản lý Cựu chiến binh hay các chương trình phục hồi chức năng nghề nghiệp. Mỗi tổ chức này có hệ thống riêng để mua các thiết bị hỗ trợ và một bộ tiêu chí riêng mà họ sử dụng để xác định xem có được chi trả hay không và bao nhiêu. Tất nhiên, những người có đủ khả năng tài

chính có thể trực tiếp mua xe lăn và các tùy chọn di chuyển khác, điều này có thể đơn giản hóa đáng kể quy trình bằng cách không cần phê duyệt trước của đơn vị thanh toán bên thứ ba.

Lợi ích sức khỏe của các phụ kiện bổ sung hỗ trợ điện cho xe lăn đẩy tay (ví dụ: ngăn ngừa hao mòn vai) đã thuyết phục được nhiều đơn vị thanh toán bên thứ ba, bao gồm cả Medicare, chi trả chi phí.

Các yêu cầu gia tăng về việc phê duyệt trước đối với các giao dịch mua hàng này bắt nguồn một phần từ các cuộc điều tra liên bang về gian lận Medicare. Một báo cáo của chính phủ năm 2011 cho thấy 80% yêu cầu bồi hoàn của Medicare cho xe lăn điện không đáp ứng các yêu cầu về phạm vi bảo hiểm và không nên được Medicare chi trả. Sau đó, một số quy tắc hoàn trả chi phí đã thay đổi, bao gồm yêu cầu phê duyệt trước trong một số trường hợp. Động thái này, cùng với một hệ thống đấu thầu cạnh tranh hạn chế lựa chọn, đã gặp phải nhiều phản đối trong cộng đồng người khuyết tật do những rào cản và khó khăn mà nó gây ra cho những người phụ thuộc vào các thiết bị này để di chuyển. Do đó, các nhóm vận động cho bệnh nhân đang nỗ lực thông qua các kênh thích hợp để đảm bảo rằng các chính sách hoàn trả chi phí của liên bang đáp ứng nhu cầu của nhóm người mà họ phục vụ. Ví dụ, Liên minh ITEM (Independence Through Enhancement of Medicare and Medicaid) là một liên minh do người tiêu dùng lãnh đạo gồm các tổ chức quốc gia, trong đó có Tổ chức Reeve, với mục tiêu là cải thiện khả năng tiếp cận các thiết bị, công nghệ hỗ trợ và các dịch vụ liên quan cho người khuyết tật. (<https://itemcoalition.org>)

Khi cần xe lăn mới, điều quan trọng là phải làm việc với các nguồn tài trợ, chuyên gia OT/PT và chuyên gia về ghế ngồi, những người hiểu về khả năng và nhu cầu chức năng của người sử dụng cũng như với một nhà cung cấp phục hồi chức năng đủ điều kiện để xác định và đảm bảo chiếc xe lăn phù hợp nhất và bảo vệ cho lựa chọn đó trong trường hợp bị từ chối hoàn trả chi phí.

CÁC NGUỒN LỰC CỦA TỔ CHỨC REEVE

Tổ chức này duy trì một danh mục lớn các tờ thông tin về hàng trăm chủ đề khác nhau, từ nguồn lực của tiểu bang đến các biến chứng thứ phát của bại liệt, phần nhiều trong số đó cũng được cung cấp bằng tiếng Việt. (ChristopherReeve.org/Vietnamese)

Các tờ thông tin của Tổ chức liên quan đến việc sử dụng xe lăn bao gồm:

- Di chuyển bằng xe lăn
- Ghế ngồi và tư thế trên xe lăn
- Tặng xe lăn và thiết bị

CÁC NGUỒN LỰC VỀ HỖ TRỢ DI CHUYỂN

Mobility Works là nguồn tài nguyên trực tuyến cho các phương tiện vận chuyển xe lăn và các sản phẩm hỗ trợ di chuyển bao gồm xe lăn, xe điện di chuyển cá nhân scooter, công nghệ lái xe thích ứng và thang nâng. <https://www.mobilityworks.com>

Disabled World cung cấp tin tức và thông tin hữu ích cho người khuyết tật, bao gồm các đánh giá và tin tức về một loạt các sản phẩm liên quan đến di chuyển. <https://www.disabled-world.com>

New Mobility là tạp chí dành cho người đang dùng xe lăn bao gồm các tài nguyên để tham gia đầy đủ vào cuộc sống và các bài viết liên quan đến lối sống của người khuyết tật. <https://newmobility.com>

Diestco cung cấp tất cả các loại phụ kiện xe lăn, bao gồm ba lô, khay, giá đỡ cốc, mái che, ô dù và các vật dụng thú vị khác để tùy chỉnh xe lăn. Truy cập trang web của họ để tìm các đại lý địa phương. <https://diestco.com>

CÔNG CỤ & CÔNG NGHỆ HỖ TRỢ

Chào mừng bạn đến với thế giới rộng lớn của các thiết bị hỗ trợ. Đây là các công cụ và công nghệ, thiết bị, sản phẩm và trang bị giúp người khuyết tật thực hiện các công việc và hoạt động hàng ngày – như giao tiếp, ăn uống, mặc quần áo, đi vệ sinh – và giúp họ sống độc lập nhất có thể. Chúng tác động đến mọi khía cạnh của cuộc sống, từ các hoạt động cơ bản của cuộc sống hàng ngày đến đi học, làm việc, giải trí và tham gia xã hội.

Điều này vượt xa sự tiện lợi. Thiết bị phù hợp có thể cải thiện sâu sắc cuộc sống của những người bị chấn thương tủy sống và bại liệt, cho phép họ phát triển mạnh trong cộng đồng của mình và duy trì hoặc khôi phục lại mức độ độc lập mà lẽ ra họ không có nếu không được hỗ trợ. Đó có thể đơn giản chỉ là cái kẹp bút chì hoàn hảo hoặc tinh vi như một máy quét ánh mắt giúp kiểm soát ánh sáng và nhiệt độ trong nhà. Các thiết bị hỗ trợ mở ra cánh cửa cơ hội, tự chủ, việc làm, giáo dục và du lịch; danh sách này gần như vô tận. Nghiên cứu cho thấy rằng ngay cả những người bị liệt tứ chi cấp độ cao cũng có thể tương tác với thế giới xung quanh bằng cách sử dụng máy tính điều khiển bằng suy nghĩ, với những mẫu xe thô sơ đầu tiên hiện đang được phát triển. Xe tự lái hiện đã trở thành hiện thực.

Và đó mới chỉ là khởi đầu...

Lấy máy tính làm ví dụ. Đối với bất kỳ ai, đó là một công cụ thiết yếu và mạnh mẽ. Đối với một người bại liệt, máy tính có thể thay đổi cuộc sống. Nó mở ra cánh cổng đến với cộng đồng và mạng xã hội, thông tin và thị trường, giải trí, thậm chí là việc làm có lương. Với giao diện lập trình phù hợp, máy tính trở thành trung tâm điều khiển cho tất cả các hệ thống gia đình và giao tiếp. Các thiết bị cầm tay như máy tính bảng, điện thoại thông minh và đồng



hồ thông minh đặt sức mạnh của máy tính ngay trong tầm tay chúng ta – và trên tựa tay xe lăn của bạn. Công nghệ nhận dạng giọng nói, theo dõi đầu và theo dõi mắt mở ra khả năng tiếp cận cho người có khuyết tật phức tạp nhất. Giao diện não-máy sử dụng tín hiệu thần kinh để kích hoạt các thiết bị hứa hẹn một bước tiến mới trong việc vượt qua khuyết tật.

Trong tương lai, người ta có thể tưởng tượng ra một thế giới mà người bại liệt chỉ cần hướng ý nghĩ là có thể xoay xe lăn sang bên phải, gửi email hoặc bật ấm trà. Một xung điện nhỏ trong não sẽ gửi tín

hiệu đến một chiếc đồng hồ thông minh hoặc một con chip được cấy ghép, từ đó gửi mã Bluetooth đến một trung tâm điều khiển máy tính, trung tâm này sẽ giải mã nó và gửi tín hiệu đến một thiết bị cụ thể – như xe lăn, máy tính xách tay hoặc bếp lò. Bằng cách này, những người bại liệt có thể giao tiếp và tái tương tác với môi trường xung quanh.

Đó là tương lai. Ngay lúc này, một loạt các thiết bị hỗ trợ giúp người khuyết tật thực hiện các nhiệm vụ cơ bản như nấu ăn, mặc quần áo và chải chuốt – và hầu hết trong số đó đều là công nghệ rất thấp. Dụng cụ nhà bếp có sẵn tay cầm lớn, có đệm mềm để giúp những người bị hạn chế khả năng nắm hoặc cầm nắm. Hộp đựng thuốc có hẹn giờ có thể giúp người dùng nhớ uống thuốc đúng giờ. Người sử dụng xe lăn để di chuyển có thể sử dụng các thiết bị có thể mở rộng để với tới đồ vật trên kệ.

Việc quyết định loại công nghệ phục hồi chức năng hoặc công nghệ hỗ trợ (AT) nào sẽ hữu ích nhất cho bất kỳ tình huống cụ thể nào đòi hỏi sự tham gia của nhiều người: người khuyết tật, gia đình và người chăm sóc của họ và một đội ngũ các chuyên gia chăm sóc sức khỏe và chuyên gia tư vấn được đào tạo để kết hợp các sản phẩm và chương trình với những người cần chúng. Đội ngũ này có thể bao gồm các bác sĩ gia đình, giáo viên giáo dục thông thường và giáo dục đặc biệt, nhà trị liệu ngôn ngữ, kỹ sư phục hồi chức năng, nhà trị liệu cơ năng, nhà trị liệu vật lý và các chuyên gia khác, bao gồm đại diện từ các công ty sản xuất công nghệ hỗ trợ.

Công nghệ phục hồi chức năng & hỗ trợ mang lại lợi ích như thế nào cho người khuyết tật?

Công nghệ hỗ trợ thích hợp giúp người khuyết tật vượt qua hoặc bù đắp cho, ít nhất ở một mức độ nào đó, bất kỳ hạn chế nào về chức năng. Công nghệ phục hồi chức năng có thể giúp phục hồi chức năng ở những người bị khuyết tật do bệnh tật, chấn thương hoặc lão hóa.

Công nghệ phục hồi chức năng và hỗ trợ có thể giúp các cá nhân:

- Chăm sóc bản thân và gia đình
- Làm việc
- Học tập tại trường học và các cơ sở giáo dục khác
- Truy cập thông tin qua máy tính và đọc sách
- Thường thức âm nhạc, thể thao, du lịch và nghệ thuật
- Tham gia đầy đủ vào đời sống cộng đồng

Đạo luật Người Mỹ Khuyết tật (ADA) đã được Quốc hội Hoa Kỳ thông qua vào năm 1990 để đảm bảo rằng những người khuyết tật có cơ hội học tập, sinh sống và làm việc giống như những người khác. Kể từ đó, các luật tương tự về quyền của người khuyết tật đã được thông qua ở các quốc gia khác. Công ước Quốc tế về Quyền của Người khuyết tật – một dạng Công ước Geneva về quyền của người khuyết tật – hiện đã được hơn 150 quốc gia phê chuẩn.

ADA quy định về hỗ trợ trong trường học, nơi làm việc, không gian công cộng và phương tiện giao thông, đồng thời tăng cường nhận thức về sự cần thiết của các nguyên tắc "thiết kế phổ quát" giúp người khuyết tật có thể tiếp cận các không gian, trong nhà và ngoài trời. Đạo luật cũng đã thúc đẩy sự đổi mới trong các sản phẩm và hệ thống cho phép người khuyết tật kiểm soát tốt hơn môi trường của họ.

Ví dụ, trong lớp học, các thiết bị hỗ trợ như máy lật trang tự động, giá đỡ sách và tay cầm bút thích ứng cho phép người học khuyết tật tham gia vào các hoạt động giáo dục. Công tắc thích ứng giúp một đứa trẻ có kỹ năng vận động hạn chế có thể chơi đồ chơi và trò chơi. Công nghệ hỗ trợ cũng mang lại lợi ích cho người sử dụng lao động, giáo viên, thành viên gia đình và tất cả những người tương tác với người sử dụng. Bằng cách tăng cơ hội cho người bại liệt tham gia vào tất cả các khía cạnh của cuộc sống, mọi người đều được hưởng lợi.

CÁC NGUỒN LỰC VỀ CÔNG NGHỆ HỖ TRỢ

Người sử dụng công nghệ hỗ trợ, gia đình và người chăm sóc của họ có thể tiếp cận thông tin và được hỗ trợ từ nhiều tổ chức khác nhau, bao gồm: Trung tâm Công nghệ Hỗ trợ (CforAT) (<https://www.c4at.org>), Liên minh Người Chăm sóc Gia đình (<https://www.caregiver.org>), Văn phòng Chính sách Việc làm cho Người Khuyết tật: Quyền của Người khuyết tật (<https://www.dol.gov/agencies/odep>), Trung tâm Đào tạo và Hỗ trợ Kỹ thuật của Đạo luật Công nghệ Hỗ trợ Quốc gia (<https://at3center.net/state-at-programs>).

ATvisor cung cấp liên kết đến các sản phẩm AT có thể mua ở Vương quốc Anh và quốc tế. <https://www.atvisor.ai/en>

Closing the Gap là cẩm nang tài nguyên quốc gia dạng bản in và trực tuyến về thiết bị hỗ trợ và dụng cụ thích ứng. <https://www.closingthegap.com>

Disabled World có thông tin về nhiều loại thiết bị hỗ trợ và sản phẩm dành cho người khuyết tật dành cho người khuyết tật và người cao niên. <https://www.disabled-world.com/assistivedevices>

Edutopia cung cấp các tài nguyên và bài viết giúp các nhà giáo dục và phụ huynh khám phá các trang web, bài đăng trên blog, bài viết và video liên quan đến việc tìm hiểu, lựa chọn và đánh giá công nghệ hỗ trợ. Truy cập: <https://www.edutopia.org> và sử dụng nút tìm kiếm để tìm từ “assistive technology” (công nghệ hỗ trợ).

Trung tâm Thông tin Phục hồi Chức năng Quốc gia (NARIC) là thư viện của Viện Nghiên cứu Khuyết tật, Sống độc lập và Phục hồi Chức năng Quốc gia (NIDILRR). Trung tâm thu thập, lập danh mục và phổ biến các bài báo, báo cáo, chương trình giảng dạy, hướng dẫn và các ấn phẩm, sản phẩm khác của các dự án nghiên cứu do NIDILRR tài trợ. NIDILRR tài trợ cho hơn 250 dự án mỗi năm để tiến hành nghiên cứu về nhiều vấn đề bao gồm công nghệ, sức khỏe và chức năng, cuộc sống độc lập và nâng cao năng lực. <https://www.naric.com>

Ủy ban Tiếp cận Hoa Kỳ là cơ quan liên bang thúc đẩy sự bình đẳng cho người khuyết tật thông qua việc đi đầu trong thiết kế phù hợp với người khuyết tật và xây dựng các hướng dẫn và tiêu chuẩn phù hợp với người khuyết tật cho môi trường xây dựng, giao thông, truyền thông, thiết bị chẩn đoán y tế và công nghệ thông tin. <https://www.access-board.gov>

KIỂM SOÁT MÔI TRƯỜNG

Bại liệt thường hạn chế khả năng kiểm soát sự thoải mái trong môi trường hàng ngày của một người, chẳng hạn như ánh sáng, nhiệt độ và luồng không khí. Một bộ kiểm soát môi trường (ECU) có thể giúp người khuyết tật tái kiểm soát môi trường sống của họ để tối đa hóa khả năng hoạt động, sự độc lập và an toàn của họ trong một môi trường nhất định (thường là nhà).

ECU có thể được định nghĩa là bất kỳ hệ thống nào cho phép điều khiển từ xa các thiết bị điện tử trong môi trường cận kề xung quanh. Nó cho phép một người tự bật hoặc tắt bất kỳ thiết bị điện tử nào như đèn, sưởi, điều hòa không khí, âm thanh nổi hoặc truyền hình; trả lời hoặc thực hiện cuộc gọi; mở khóa cửa; cũng như mở và đóng cửa sổ hoặc rèm cửa sổ. Về cơ bản, bất kỳ khía cạnh nào của môi trường đều có thể được kiểm soát tùy thuộc vào độ phức tạp của hệ thống. ECU có thể là phần cứng được cài đặt trong nhà, phần mềm cho phép điều khiển có lập trình hoặc ngẫu nhiên đối với các thiết bị từ xa hoặc kết hợp cả hai.

Giao diện người dùng – phương pháp mà người bại liệt vận hành ECU – phụ thuộc vào người dùng và khả năng hoạt động của họ. Giao diện có thể là một loạt các công tắc có dây ở cửa ra vào, cần điều khiển từ xa gắn trên xe lăn hoặc máy tính bảng có màn hình cảm ứng với công nghệ Bluetooth không dây. Nó có thể hoạt động bằng cách ra lệnh bằng giọng nói, hoặc bằng

AI CHI TRẢ CHO CÔNG NGHỆ HỖ TRỢ?

Câu trả lời phụ thuộc vào công nghệ, mục đích và người sử dụng. Nhiều loại thiết bị hỗ trợ có thể ít tốn kém hoặc miễn phí cho người dùng, ngay cả đối với một số mặt hàng rất đắt tiền. Ví dụ:

- Hệ thống trường học phân phối các tài liệu chuyên biệt cũng như công nghệ hỗ trợ được quy định trong Kế hoạch Giáo dục Cá nhân (IEP) hoặc kế hoạch 504.
- Các chương trình của chính phủ (An sinh Xã hội, phúc lợi cựu chiến binh hoặc các cơ quan Medicaid của tiểu bang) chi trả cho một số công nghệ hỗ trợ nhất định nếu bác sĩ chỉ định đó là thiết bị cần thiết về mặt y tế.
- Bảo hiểm y tế tư nhân thanh toán cho một số công nghệ hỗ trợ nhất định nếu bác sĩ chỉ định đó là thiết bị y tế hoặc phục hồi chức năng cần thiết.
- Các chương trình phục hồi chức năng và đào tạo nghề, cho dù được chính phủ hoặc các cơ quan tư nhân tài trợ, có thể chi trả cho công nghệ hỗ trợ và đào tạo việc làm để giúp mọi người có được việc làm.
- Các nhà tuyển dụng có thể chi trả cho công nghệ hỗ trợ như sự điều chỉnh hợp lý để cho phép nhân viên thực hiện các nhiệm vụ công việc thiết yếu.

Các nguồn quỹ khác trong tiểu bang hoặc cộng đồng bao gồm các quỹ tư nhân, tổ chức từ thiện và các tổ chức dân sự. Hiệp hội Ngành Công nghệ Hỗ trợ cung cấp miễn phí Hướng dẫn Tài nguyên Tài trợ với các nguồn và tài nguyên để nghiên cứu đóng vai trò là các lựa chọn tiềm năng.

Nguồn: Hiệp hội Ngành Công nghệ Hỗ trợ (<https://www.atia.org>)

phương pháp "sip-and-puff" (hút và thổi) hoặc thậm chí bằng cách phát hiện chớp mắt, hướng mắt hoặc chuyển động của đầu.

Một thế hệ trợ lý kỹ thuật số mới đang nổi lên như những giải pháp mạnh mẽ trong thị trường "nhà thông minh" dành cho người tiêu dùng đại chúng. Echo của Amazon, Nest của Google và Home App của Apple là những thiết bị hỗ trợ Bluetooth cho phép người dùng thực hiện một loạt các tác vụ bằng lệnh thoại. Đặc biệt, Home App của Apple được thiết kế để cho phép người dùng điều khiển ổ khóa cửa, đèn và các thiết bị nhà thông minh khác bằng iPhone hoặc iPad.

Đối với những người bại liệt, các thiết bị nhà thông minh này mở ra những khả năng vượt xa việc đặt pizza hoặc phát nhạc – ít nhất là có tiềm năng. Phần lớn phụ thuộc vào các loại sản phẩm và dịch vụ có thể được liên kết với hệ điều hành.

Việc tìm đúng hệ thống và người lắp đặt sẽ nỗ lực cá nhân hóa hệ thống để đáp ứng các nhu cầu cụ thể của cá nhân sử dụng nó là điều rất quan trọng. Nên thử nghiệm các ECU hoặc hệ điều hành máy tính khác nhau trước khi mua.

CÁC NGUỒN LỰC KIỂM SOÁT MÔI TRƯỜNG

Hiệp hội Chương trình thuộc Đạo luật Công nghệ Hỗ trợ là hệ thống các chương trình của tiểu bang do liên bang tài trợ với mục đích thúc đẩy quyền tiếp cận đầy đủ vào các thiết bị và dịch vụ công nghệ hỗ trợ. Văn phòng Tech Act của tiểu bang cung cấp các buổi trình diễn công nghệ hỗ trợ, các chương trình cho mượn và tái sử dụng, các lựa chọn tài trợ vốn và các liên kết đến các nguồn lực chất lượng cao trong thế giới khuyết tật. <https://ataporg.org>

Home Automated Living (HAL) phát triển phần mềm biến máy tính xách tay hoặc máy tính bảng thành ECU có thể điều khiển từ bất cứ đâu. HAL, Inc. <https://www.automatedliving.com>

Makoa liệt kê các nhà sản xuất và đại lý của ECU, hệ thống tự động hóa nhà ở, điện thoại có trợ năng và công tắc thích ứng. <https://www.makoa.org/ecu.htm>

Quartet Technology Incorporated (QTI) cung cấp dòng sản phẩm ECU "Simplicity" cao cấp hoạt động bằng giọng nói, công tắc hoặc chuột máy tính. <https://qtiusa.com>

Tờ thông tin của Tổ chức Reeve về Công nghệ hỗ trợ – Kiểm soát môi trường bao gồm danh sách các nhà sản xuất ECU, cũng như các dịch vụ thông tin và tài trợ nói chung. Truy cập ChristopherReeve.org/Factsheets và tìm kiếm "assistive technology computers" (máy tính công nghệ hỗ trợ) trong phần Topic Resources (Tài nguyên theo chủ đề)

MÁY TÍNH VÀ GIAO TIẾP

Tiếp cận máy tính có thể mang lại sự thay đổi mạnh mẽ cho người bại liệt. Máy tính cá nhân không chỉ mở ra cổng thông tin, mạng xã hội và dịch vụ từ xa trên toàn cầu thông qua web toàn cầu, nó còn có thể là một công cụ mạnh mẽ để giao tiếp và quản lý nhà ở. Phần mềm và phần cứng máy tính chuyên biệt giúp người bại liệt có thể là công nghệ cao, chẳng hạn như nhận dạng giọng nói và các công nghệ rảnh tay khác, bàn phím thích ứng và bấm chuột bằng thao tác đầu, hoặc công nghệ tương đối thấp, chẳng hạn như trình đọc màn hình và ứng dụng phóng to màn hình.

Máy tính bảng cá nhân và điện thoại thông minh phổ biến mang lại sức mạnh của máy tính và duyệt web trong tầm tay của một người. Tính di động của chúng khiến chúng trở nên lý tưởng cho những người gặp khó khăn về di chuyển. Điều chỉnh mới nhất của máy tính xách tay là đồng hồ thông minh như Apple Watch và Samsung Gear, đúng như tên gọi của nó: điện thoại thông minh cho cổ tay của bạn, kèm tính năng truy cập Internet và một loạt các ứng dụng mượn từ hệ điều hành điện thoại.

Với công nghệ rảnh tay không ngừng phát triển, ngay cả những người bị hạn chế chức năng thân trên cũng có thể vận hành máy tính và điều hướng Internet chỉ bằng giọng nói, hơi thở, mắt hoặc chuyển động đầu. Các công nghệ mới nổi như giao diện não-máy, đọc tín hiệu thần kinh từ não và chuyển chúng thành các lệnh trên một thiết bị, sẽ mở ra thế giới máy tính cho ngay cả những người bại liệt nghiêm trọng, cho phép họ không chỉ giao tiếp mà còn quản lý các khía cạnh cơ bản của cuộc sống hàng ngày.

Mảng thiết bị hỗ trợ cho máy tính và giao tiếp rất rộng lớn và thay đổi nhanh chóng. Tốc độ phát triển của công nghệ thế kỷ 21 có nghĩa là những công nghệ mới nhất và tuyệt vời nhất của ngày hôm nay có thể sẽ lỗi thời vào ngày mai. Dưới đây là tổng quan về các công nghệ chính hiện có trên thị trường để giúp những người bại liệt tiếp cận tốt hơn sức mạnh của máy tính cá nhân để giao tiếp và mọi thứ khác. Phần Tài nguyên ở cuối chương này cung cấp danh sách các nguồn thông tin để tìm hiểu thêm về các sản phẩm hoặc hệ thống cụ thể.

KẾT NỐI KHÔNG DÂY

Bluetooth mở ra thế giới kết nối không dây tầm ngắn vào giữa những năm 1990 và máy tính luôn thay đổi không ngừng. Thiết bị Bluetooth sử dụng sóng vô tuyến thay vì dây hoặc cáp để kết nối với điện thoại hoặc máy tính, làm cho tính di động thực sự trở nên khả thi. Công nghệ Bluetooth cho phép nhiều loại thiết bị và dịch vụ kết nối với nhau không dây, âm thầm

và tự động. Các thiết bị hỗ trợ Bluetooth bao gồm điện thoại thông minh và đồng hồ thông minh, loa âm thanh, ô tô, thiết bị y tế, máy tính và thậm chí cả bàn chải đánh răng, đó chỉ là một vài ví dụ.

// Không nghi ngờ gì, máy tính của tôi là tài sản quý giá nhất của tôi. Nó là công cụ tuyệt vời để giao tiếp, học tập, giải trí, mua sắm, quản lý môi trường gia đình của một người, và trên hết là kiếm sống. Có rất nhiều cách để vận hành máy tính mà không cần sử dụng tay. Tôi sử dụng que ngậm, mà tôi tự làm. Tôi có thể đánh máy khá nhanh với nó. //

—Pete Denman, C4

Nó hoạt động như thế nào? Sản phẩm Bluetooth, chẳng hạn như tai nghe hoặc đồng hồ, chứa một chip máy tính rất nhỏ được tích hợp phần mềm, về cơ bản hoạt động như một tháp vô tuyến để gửi và nhận sóng vô tuyến tầm ngắn, công suất thấp. Công nghệ này cho phép ra lệnh từ xa cho máy tính hoặc điện thoại với một khoảng cách nhất định – thậm chí xuyên qua tường. Khi kết hợp với nhận dạng giọng nói, theo dõi mắt hoặc công nghệ rảnh tay khác, Bluetooth mở ra một thế giới về những điều khả thi cho những người bại liệt.

Nhận dạng giọng nói

Chỉ thập kỷ trước, công nghệ nhận dạng giọng nói (VR) là phát minh cồng kềnh và kém hiệu quả nhưng hiện được hàng triệu người sử dụng mỗi ngày trên điện thoại thông minh. Rốt cuộc, đây là thời đại của Siri và Trợ lý Google, các ứng dụng điện thoại thông minh giao tiếp bằng cách nhận ra các lệnh bằng giọng nói và phản hồi bằng thông tin hoặc hành động cụ thể. VR cho phép nhắn tin, gọi điện và tìm kiếm Internet không cần dùng tay trên hầu hết các thiết bị cầm tay hiện đại, cũng như máy tính xách tay và PC được trang bị phần mềm phù hợp (ví dụ: trợ lý kỹ thuật số Cortana của Windows).

Những tiến bộ trong nhận dạng giọng nói (kết hợp với trí tuệ nhân tạo và công nghệ tạo giọng nói) cũng đã thúc đẩy sự thành công của các trợ lý ảo cấp độ tiếp theo như Alexa, hệ điều hành đằng sau các sản phẩm Echo của Amazon. Các thiết bị không dây này hoạt động như loa hai chiều, nghe lệnh thoại thậm chí từ khoảng cách khá xa và phản hồi tương ứng, cho dù đó là đặt bánh pizza hay tìm kiếm thứ gì đó trên Internet. Chúng hoạt động như trung tâm chỉ huy và điều khiển không dây cho ngôi nhà, và khi công nghệ phát triển, chúng đang được trang bị thêm một loạt các giao diện phần mềm để cho phép sử dụng rộng rãi. Các công ty điện tử tiêu dùng hiện đang đua nhau phát triển các sản phẩm dựa trên hệ điều hành Alexa, bao gồm thiết bị gia dụng, đèn, robot, hệ thống thông tin giải trí xe hơi và điện thoại thông minh thế hệ tiếp theo.



Christopher Reeve và Brooke Ellison, trên trường quay *The Brooke Ellison Story*, do Reeve đạo diễn, năm 2004

Thật dễ dàng để tưởng tượng ra cách các hệ thống nhận dạng giọng nói có thể cải thiện cuộc sống của những người bị hạn chế khả năng di chuyển hoặc chức năng vận động. Hiện tại, phần mềm VR có sẵn trên xe lăn để điều khiển chuyển động; điện thoại và máy tính; giao diện cho hệ thống điều khiển nhà, và ô tô. Tiến bộ công nghệ, giao diện cá nhân hóa sẽ cho phép điều khiển hầu như bất kỳ thiết bị điện tử nào bằng lệnh thoại đơn giản.

// Tôi làm rất nhiều công việc trên máy tính. Tôi dành hàng giờ mỗi ngày trên máy tính. Tôi sử dụng một hệ thống kích hoạt bằng giọng nói có tên *Dragon: Naturally Speaking*, rất hiệu quả với tôi. Để di chuyển chuột, mà tôi sử dụng khá nhiều, nó hoạt động thông qua hệ thống xe lăn. Chuột là loại hồng ngoại và nó gửi tín hiệu từ xe lăn của tôi đến máy tính. Tôi có một chiếc điều khiển từ xa nhỏ bé nằm trên vòm miệng của tôi và tôi nhấn các nút nhỏ bằng lưỡi. //

—Brooke Ellison, C2

Công nghệ theo dõi ánh mắt

Công nghệ theo dõi ánh mắt được thiết kế để theo dõi chuyển động của mắt bằng cách ghi lại và phân tích vị trí của đồng tử. Các nhà tiếp thị sử dụng theo dõi ánh mắt để đánh giá, ví dụ, mắt người dùng đang tập trung vào đâu trên màn hình máy tính hoặc để xác định quảng cáo banner thu hút sự chú ý trong bao lâu. Đối với những người bại liệt không thể cử động

cánh tay, có thể kết hợp công nghệ theo dõi ánh mắt với giao diện phần mềm phù hợp để sử dụng máy tính, điện thoại, thiết bị điều khiển nhà hoặc thiết bị giao tiếp cơ bản.

Ví dụ, phiên bản hiện tại của công nghệ theo dõi ánh mắt là hệ thống điều khiển và giao tiếp bằng mắt cho phép người khuyết tật giao tiếp và tương tác với thế giới. Bằng cách nhìn vào các phím điều khiển hoặc các khu vực cụ thể trên màn hình, người dùng có thể tạo ra lời nói bằng cách “gõ” từng chữ cái một hoặc chọn các cụm từ được lập trình sẵn. Màn hình và chương trình tùy chỉnh cho máy tính bảng và máy tính cho phép người dùng kiểm tra, soạn thảo và gửi email, duyệt web, nghe nhạc, vận hành thiết bị điện tử từ xa, đọc sách điện tử hoặc làm bất cứ điều gì khác mà người dùng máy tính khác có thể làm.

Tobii Dynavox cung cấp nhiều sản phẩm theo dõi ánh mắt bao gồm hệ thống theo dõi mắt và các thiết bị tạo giọng nói mà người bị chấn thương tủy sống, ALS và CP, có thể sử dụng.

EyeTech Digital Systems là nhà cung cấp công nghệ theo dõi ánh mắt có trụ sở tại Hoa Kỳ và đã tích hợp công nghệ theo dõi ánh mắt độc quyền của mình vào các giải pháp giao tiếp tăng cường và thay thế (AAC) trong toàn ngành từ năm 1996. Các cá nhân có thể sử dụng các thiết bị tạo giọng nói của EyeTech với công nghệ theo dõi ánh mắt tích hợp để giao tiếp, duy trì kết nối trên các nền tảng xã hội, điều khiển xe lăn điện chỉ bằng chuyển động mắt và điều khiển các thiết bị nhà thông minh. Eye Tech hỗ trợ không giới hạn, trọn đời cho người dùng thiết bị, các thành viên trong gia đình và các bác sĩ lâm sàng hỗ trợ người dùng. <https://eyetechds.com>

Giải pháp thay thế chuột & thiết bị trợ

Có một số sản phẩm giúp tăng cường hoặc thay thế chuột máy tính tiêu chuẩn để giúp người suy giảm chức năng tay và cánh tay hoặc khó kiểm soát vận động tinh có thể sử dụng tính năng trợ và nhấp trên máy tính. Các khả năng bao gồm bộ điều khiển dựa trên bàn di chuột, cần điều khiển hoặc trackball, chuột điều khiển bằng chân và bộ điều khiển được điều khiển bằng chuyển động đầu hoặc cơ thể.

Sip-and-Puff

Sip-and-Puff (SNP- hút và thổi) là công nghệ hỗ trợ được sử dụng để gửi tín hiệu đến thiết bị bằng cách sử dụng áp lực không khí bằng cách “hút” (hít vào) hoặc “thổi” (thở ra) qua một ống, ống hút hoặc “que”. Nó chủ yếu được người không thể dùng tay sử dụng. Đầu vào được điều khiển bằng miệng mang đến cho người dùng một cách đơn giản và hiệu quả để kiểm soát chuyển động chuột cũng như các thiết bị khác như xe lăn.

// Nếu bạn có thể truy cập máy tính, bạn có thể giao tiếp với thế giới bên ngoài. Họ thậm chí sẽ không biết bạn có khuyết tật trừ khi bạn nói ra. Tôi sử dụng mã Morse và công nghệ sip-and-puff. Tôi đã thử rất nhiều cách và đây dường như là cách hiệu quả nhất. Khi bạn đã ghi nhớ các mã, mọi thứ đều tự động. //

–Jim Lubin, C2

CÁC NGUỒN LỰC VỀ MÁY TÍNH VÀ GIAO TIẾP

AbleNet cung cấp một loạt các công nghệ hỗ trợ, chương trình giảng dạy và dịch vụ để giúp người khuyết tật có cuộc sống hiệu quả và trọn vẹn. <https://www.ablenetinc.com>

Accessibility Clearinghouse là trung tâm thông tin từ Ủy ban Truyền thông Liên bang (FCC) về điện thoại và các cách giao tiếp sáng tạo, đặc biệt là đối với những người có thể bị khuyết tật. <https://www.fcc.gov/ach#:~:text=%7E:text=The%20FCC's%20Accessibility%20>.

Makoa có một danh sách toàn diện về các sản phẩm, dịch vụ và tài nguyên để giúp người khuyết tật có thể tiếp cận máy tính. <https://makoa.org/computers.htm>

Tổ Chức Reeve có **Tờ thông tin về Công nghệ hỗ trợ – Máy tính**, bao gồm danh sách các nhà sản xuất và tài nguyên về máy tính và giao tiếp có hỗ trợ. Truy cập (ChristopherReeve.org/Factsheets) tìm kiếm “assistive technology computers” (máy tính công nghệ hỗ trợ) trong phần Topic Resources (Tài nguyên theo chủ đề)

RJ Cooper & Associates cung cấp hàng chục giải pháp công nghệ hỗ trợ, bao gồm khả năng thích ứng tùy chỉnh cho iPad. <https://store.rjcooper.com>

HỆ THỐNG NHẬN DẠNG GIỌNG NÓI (Nguồn: <https://makoa.org>)

- **e-Speaking** Phần mềm nhận dạng giọng nói
- **Nuance Dragon** Phần mềm nhận dạng giọng nói
- **tazti speech recognition** Phần mềm nhận dạng giọng nói

CÔNG NGHỆ THEO DÕI ÁNH MẮT

- **EyeTech Digital Systems**
- **LC Technologies, Inc** Hệ thống giao tiếp theo dõi ánh mắt
- **Tobii Dynavox** Hệ thống điều khiển bằng mắt

GIẢI PHÁP THAY THẾ CHUỘT & THIẾT BỊ TRỎ (Nguồn: <https://makoa.org>)

- **Camera Mouse** chuột không dùng tay cho phép điều khiển máy tính mà không cần thiết bị đội đầu
- **Cirque GlidePoint** bộ điều khiển touchpad
- **GlassOuse** chuột đầu không dây cho phép người khuyết tật kết nối và điều khiển các thiết bị thông qua chuyển động đầu
- **NaturalPoint trackIR** điều khiển máy tính bằng cách theo dõi chuyển động cơ thể
- **Origin Instruments HeadMouse** Hệ thống điều khiển đầu
- **PI Engineering X-keys Switch Interface; Ymouse** - kết nối 2 chuột vào 1 cổng
- **Công ty Prentke Romich** cung cấp thiết bị theo dõi được vận hành thông qua chuyển động đầu
- **QuadLife** cần điều khiển sử dụng miệng
- **RJ Cooper & Associates, Inc.** Thiết bị chuột thích ứng bằng công tắc
- **TetraMouse** Chuột máy tính có thể vận hành bằng môi, cằm, lưỡi, ngón tay hoặc ngón chân

SỬA NHÀ & KHẢ NĂNG TIẾP CẬN

Bất kỳ ai bại liệt đều biết, ít nhất là phần lớn, trước đây, không ai thực sự nghĩ đến những người gặp khó khăn về di chuyển khi họ thiết kế đường phố, tòa nhà công cộng và nhà ở của chúng ta. Tuy nhiên, mọi thứ đang thay đổi khi người khuyết tật – cùng với thế hệ lớn nhất từ trước đến nay của Hoa Kỳ hiện đã bước vào tuổi già – đã thúc đẩy cải thiện khả năng tiếp cận cho tất cả mọi người, bao gồm cả những người bại liệt hoặc gặp vấn đề về di chuyển.

Đạo luật Người Mỹ Khuyết tật (ADA), được Quốc hội Hoa Kỳ thông qua vào năm 1990, là một thành tựu mang tính bước ngoặt để cải thiện khả năng tiếp cận cho người khuyết tật. ADA đã thiết lập một bộ quy định giúp trường học, phương tiện giao thông, nhà ở, tiện ích công cộng và vỉa hè trở nên hoàn toàn thân thiện với người khuyết tật ở mọi thành phố. Trong những thập kỷ kể từ đó, những cải thiện đáng kể về khả năng tiếp cận đã được thực hiện trong nhiều khía cạnh của đời sống công cộng. Ví dụ, các công nghệ như tấm nhấn để mở cửa và thiết bị khóa cửa bằng thao tác vuốt chìa khóa từ là những thứ quen thuộc.

Đối với hầu hết người khuyết tật, "khả năng tiếp cận" có liên quan nhiều hơn đến việc ra vào nhà, làm việc trong bếp hoặc sử dụng phòng tắm. Sửa đổi nhà ở để cải thiện khả năng tiếp cận có thể đơn giản là tay nắm cửa dễ dàng thao tác, thanh vịn ở đúng nơi hoặc đoạn đường dốc để đi vào qua cửa sau. Nó có thể liên quan đến việc mở rộng cửa hoặc lắp đặt bồn rửa hoặc thang máy đặc biệt. Nhiều thách thức về khả năng tiếp cận có các giải pháp đơn giản không tốn kém và tương đối dễ thực hiện; những thách thức khác có thể yêu cầu cải tạo lớn với chi phí cao.

THIẾT KẾ PHỔ QUÁT



Ron Mace quá cố, người sáng lập Trung tâm Thiết kế Phổ quát tại Đại học Bang Bắc Carolina, được cho là đã đặt ra thuật ngữ "thiết kế phổ quát". Ông định nghĩa như sau: "Thiết kế phổ quát là thiết kế các sản phẩm và môi trường có thể sử dụng được cho tất cả mọi người, ở mức độ lớn nhất có thể, mà không cần phải điều chỉnh hoặc thiết kế riêng biệt".

Khái niệm về thiết kế phổ quát vượt ra ngoài các đoạn đường dốc và cửa ra vào rộng hơn – mặc dù đó là hai điều chỉnh quan trọng. Nó không chỉ là về khả năng tiếp cận; đó là một cách nhìn thế giới bằng con mắt hướng tới việc lập kế hoạch cẩn thận ở giai đoạn thiết kế để phù hợp với bất kỳ người dùng nào trong suốt thời gian sử dụng –

cho dù đó là đến văn phòng, sân bóng chày hay nhà vệ sinh tại nhà. Thiết kế phổ quát hướng đến việc tạo ra các môi trường có thể tiếp cận được về bản chất cho tất cả mọi người bất kể tình trạng khuyết tật.

Tuy nhiên, việc điều chỉnh khả năng tiếp cận và dễ sử dụng tại nhà, phần lớn, vẫn được xem là một ngoại lệ chứ không phải quy tắc. Các kiến trúc sư và nhà xây dựng thường không đưa chúng vào thiết kế nhà trừ khi người tiêu dùng yêu cầu và người tiêu dùng thường không yêu cầu chúng trừ khi họ có nhu cầu ở hiện tại. Thật hữu ích khi là người tiêu dùng sáng suốt, biết lựa chọn của mình là gì và làm thế nào để đạt được mức độ tiếp cận phù hợp với nhu cầu, lối sống và năng lực chức năng của mình. Các nguồn lực dưới đây có thể giúp người bại liệt đánh giá nhu cầu, cân nhắc nhiều lựa chọn và tìm nhà thầu và nhà cung cấp để làm cho môi trường gia đình hoặc nơi làm việc trở nên dễ tiếp cận và hiệu quả.

CÁC NGUỒN LỰC VỀ THIẾT KẾ PHỔ QUÁT

AARP có một loạt các hướng dẫn và tài nguyên thông tin về thiết kế phổ quát, giúp ngôi nhà trở nên dễ tiếp cận đối với mọi người ở mọi lứa tuổi và năng lực. <https://www.aarp.org> (tìm kiếm từ "universal design" (thiết kế phổ quát))

Trung tâm Thiết kế Hòa nhập và Tiếp cận Môi trường (IDEA) là một chương trình của Đại học Bang New York – Buffalo dành riêng để làm cho môi trường và sản phẩm dễ sử dụng hơn, an toàn hơn và lành mạnh hơn nhằm đáp ứng nhu cầu của dân số ngày càng đa dạng. <https://idea.ap.buffalo.edu>



ANH SÂM MADDIX

Mark là một người sử dụng máy tính thường xuyên. Anh sử dụng máy của mình theo hai cách: với cần điều khiển Jouse, anh ta có thể vận hành bằng miệng (<https://www.compusult.com>); thiết bị đầu vào này được đồng bộ hóa với bàn phím trên màn hình (<https://www.imgpresents.com>). Anh cũng có thể soạn, gửi và nhận email hoặc lướt web bằng cách kích hoạt bằng giọng nói (phần mềm Dragon Speaking, <https://www.nuance.com/index.html>).

NGƯỜI ĐÀN ÔNG VÀ DỤNG CỤ CỦA MÌNH

Mark Willits gần đây đã tổ chức kỷ niệm ngày mà anh gọi là ngày 50-50: một nửa cuộc đời anh đi bộ, một nửa là người bị liệt tứ chi C3 phụ thuộc vào máy thở. Anh có một bữa tiệc lớn tại nhà bên ngoài Los Angeles, với rất nhiều người thân và bạn bè cùng chia sẻ ngày đặc biệt; anh công nhận hệ thống hỗ trợ này đã góp phần vào thành công của mình. Mark bị gãy cổ khi còn là thiếu niên ở trang trại của gia đình ở Iowa; anh tiếp tục học đại học, ban đầu là ở Iowa và sau đó ở Arizona. Sau đó, anh theo học trường luật tại UCLA. Mark nói: "Vào tháng 5 năm 2008, tôi tốt nghiệp Trường Luật UCLA, trong khi bạn gái tôi tốt nghiệp Đại học Pepperdine một tuần sau đó. Tại bữa tiệc tốt nghiệp chung của chúng tôi, cô ấy quỳ xuống và cầu hôn tôi. Chúng tôi kết hôn vào tháng 11 năm 2008 tại nhà riêng".

Mark là luật sư hành nghề; anh là cựu chủ tịch của mạng lưới đồng nghiệp Ralph's Riders ở khu vực Los Angeles. và vợ, Sheila, đi du lịch nhiều nơi (xem trang 165 để biết các mẹo đi bộ đường dài cùng máy thở). Mark cho biết: "Giới hạn của bạn chỉ có thể giới hạn bạn nếu bạn cho phép".

Dưới đây là thông tin sơ lược về thiết bị mà Mark sử dụng để làm việc và duy trì kết nối.



Tập thể dục là một phần quan trọng trong lối sống của Mark. Để tập luyện, anh sử dụng một thiết bị kích thích điện chức năng từ Restorative Therapies (<https://restorative-therapies.com>). Anh có thể tập luyện các chi dưới, hoặc cả tay và chân đồng thời.



Trái: Mark sử dụng xe lăn điện Invacare có độ nghiêng và dựa vào máy thở Pulmonetics LTV 1100.

Dưới: Anh gắn điện thoại hoặc iPad với giá đỡ linh hoạt từ Loc-Line Modular Hose (xem <https://www.modularhose.com>). Anh kích hoạt màn hình cảm ứng điện dung bằng que ngón của iFaraday.



Dự án Đường dốc cho Xe lăn tại Nhà cung cấp thiết kế đoạn đường dốc cho xe lăn với chi phí thấp, có thể tháo lắp, tái sử dụng, dễ xây dựng. Hướng dẫn sử dụng của họ, "Cách xây dựng đoạn đường dốc cho xe lăn tại nhà" cung cấp thông tin về thiết kế và xây dựng đoạn đường dốc có thể tháo lắp cho xe lăn, bao gồm thông tin về đoạn đường dốc có thể tháo lắp và bậc thêm dài, thấp để cải thiện khả năng tiếp cận an toàn tại nhà. <https://www.klownwerkz.com/ramp/default.htm>

Viện Thiết kế Lấy con người làm trung tâm (IHCD), được thành lập năm 1978 với tên Adaptive Environments, là tổ chức quốc tế cam kết thúc đẩy sự xuất sắc trong thiết kế, cân bằng chuyên môn về khả năng tiếp cận theo yêu cầu của pháp luật với các thực tiễn tốt nhất trong thiết kế phổ quát. <https://humancentereddesign.org>

Mac's Lift Gate thiết kế và chế tạo thang nâng thẳng đứng để sử dụng hàng ngày tại nhà và khi di chuyển. <http://macshomelif.com>

MAX-Ability chuyên về các sản phẩm và dịch vụ tư vấn về các điều chỉnh phù hợp với người khuyết tật tại nhà, trường học và các cơ sở chăm sóc sức khỏe. Phạm vi toàn quốc. <https://max-ability.com>

Danh bạ Quốc gia về Tài nguyên Sửa đổi và Sửa chữa nhà, có trụ sở tại Đại học Nam California, cung cấp thông tin về việc chuyển đổi hoặc điều chỉnh môi trường để hỗ trợ cuộc sống độc lập. <https://homemods.org>

Shower Bay là phòng tắm di động được thiết kế cho người sử dụng xe lăn, không yêu cầu chuyển sang môi trường ẩm ướt nguy hiểm hoặc cải tạo nhà tốn kém. <https://showerbay.com>

Visitability hoạt động để làm cho tất cả các ngôi nhà "có thể truy cập", nghĩa là dễ dàng tiếp cận đối với mọi người – dựa trên các tiêu chuẩn tối thiểu như ít nhất một lối vào không có bậc thang, lối đi trong các cửa ra vào rộng 32 inch và ít nhất một nhà vệ sinh trên tầng chính. <https://visitability.org>

LÁI XE THÍCH ỨNG

Việc sở hữu xe không chỉ đơn giản là di chuyển từ nơi này đến nơi khác. Đối với người bại liệt, lái xe có thể là một tấm vé dẫn đến tự do, độc lập, và phiêu lưu.

Có một loạt các thiết bị thích ứng và sửa đổi phương tiện – từ việc bổ sung đơn giản chân ga bên trái đến những chiếc xe được tùy chỉnh hoàn toàn với thang nâng có động cơ – để giúp nhiều người bại liệt có thể lái xe, bao gồm cả những người có chức năng tay và cánh tay rất hạn chế.

Lái xe khi bị khuyết tật thường có nghĩa là học lại cách lái xe. Các quy tắc giao thông không thay đổi, nhưng các điều khiển thì có. Tùy thuộc vào nhu cầu cụ thể của một người, một chiếc

xe thích ứng có thể bao gồm các điều khiển bằng tay để phanh/tăng ga, các thiết bị trợ lực điện để lái xe dễ dàng, miếng đệm khởi động cảm ứng và cần số, ghế lái có thể điều chỉnh, dụng cụ mở cửa tự động hoặc cần điều khiển cho những người có chức năng tay cực kỳ hạn chế. Đối với người bị đột quỵ, có thể gắn núm xoay vào vô lăng để điều khiển bằng một tay. Phanh và chân ga gắn trên vô lăng mở ra khả năng lái xe cho những người bị liệt thân dưới.

Người ngồi xe lăn trong khi lái xe hoặc đi xe phải có hệ thống khóa thủ công hoặc khóa điện để đảm bảo an toàn. Các hệ thống thủ công thường yêu cầu sự hỗ trợ khi vào và ra, trong khi các hệ thống điện cho phép độc lập hơn - người dùng chỉ cần lăn xe lăn vào đúng vị trí và xe lăn sẽ tự động khóa. Không thể điều khiển ô tô từ xe điện di chuyển cá nhân, vì vậy người dùng phải có thể chuyển sang ghế ô tô xe để lái. Có sẵn các ghế điện đặc biệt hỗ trợ việc chuyển sang ghế ô tô.

Đánh giá khả năng lái xe

Bước đầu tiên đối với người khuyết tật quan tâm đến việc lái xe là nhận được đánh giá từ một huấn luyện viên lái xe có trình độ. Điều này sẽ giúp xác định những sửa đổi cụ thể và thiết bị lái xe sẽ phù hợp với nhu cầu của từng cá nhân. Đánh giá thường bao gồm kiểm tra thị lực và đánh giá sức mạnh cơ bắp; đánh giá tính linh hoạt và phạm vi chuyển động; kiểm tra sự phối hợp tay-mắt, thời gian phản ứng, phán đoán và ra quyết định; đồng thời, người dùng có thể xử lý thiết bị thích ứng tốt như thế nào. Người đánh giá cũng có thể tính đến các loại thuốc mà tài xế tiềm năng đang dùng.

Các trung tâm phục hồi chức năng thường có thể cung cấp tài liệu tham khảo cho các đánh giá viên có trình độ. Nếu không, hãy liên hệ với Hiệp hội Chuyên gia Phục hồi Chức năng Lái xe (<https://www.aded.net/default.aspx>), nơi duy trì danh sách các chuyên gia được chứng nhận trên toàn quốc.

Đối với việc lấy bằng lái xe mới, hầu hết các tiểu bang đều yêu cầu giấy phép học lái xe hợp lệ hoặc bằng lái xe để được đánh giá thực tế. Không ai có thể bị từ chối cơ hội xin cấp giấy phép hoặc bằng lái vì khuyết tật, nhưng có thể được cấp giấy phép hạn chế tùy thuộc vào các thiết bị thích ứng cần thiết để lái xe.

Khi được phép lái xe, người lái có thể khám phá các loại xe phù hợp với khả năng và nhu cầu cá nhân. Chiếc xe phù hợp có thể khác với chiếc xe mà chúng ta chọn trong trường hợp không bại liệt và phạm vi các lựa chọn có sẵn có thể sẽ bị hạn chế hơn. Nghiên cứu kỹ để tìm hiểu những xe mà người có khuyết tật tương tự khác sử dụng. Trò chuyện với các tài xế khác thông qua các diễn đàn trực tuyến hoặc các nhóm cộng đồng, khám phá đầy đủ các khả năng có sẵn. Sau đó, hãy chắc chắn hợp tác với người đánh giá lái xe và đại lý sửa đổi xe đủ điều kiện để tìm ra lựa chọn tốt nhất.

Chi phí liên quan và hỗ trợ tài chính

Chi phí sửa đổi một chiếc xe là rất khác nhau. Một chiếc xe mới được sửa đổi với thiết bị thích ứng có thể có giá từ 20.000 USD đến 80.000 USD hoặc hơn. Hãy là người mua sáng suốt; tìm hiểu một loạt các lựa chọn và nghiên cứu về hỗ trợ tài chính công và tư. Liên hệ với bộ phục hồi chức năng nghề nghiệp của tiểu bang hoặc một cơ quan khác cung cấp dịch vụ nghề nghiệp và, nếu thích hợp, Bộ Cựu chiến binh. Ngoài ra, hãy xem xét các lựa chọn sau:

- Một số nhóm phi lợi nhuận ủng hộ người khuyết tật với các chương trình tài trợ cho các thiết bị thích ứng, bao gồm cả xe cộ.
- Bảo hiểm tai nạn lao động có thể chi trả cho thiết bị thích ứng và sửa đổi xe cộ. Kiểm tra với hãng bảo hiểm trước khi mua để tìm hiểu những gì được bảo hiểm và những hạn chế tồn tại.
- Một số nhà sản xuất ô tô có kế hoạch giảm giá hoặc hoàn trả chi phí để giúp bù đắp chi phí sửa đổi xe (xem danh sách bên dưới, trong phần Các Nguồn Lực).
- Một số tiểu bang miễn thuế bán hàng cho các thiết bị thích ứng nếu bác sĩ chỉ định sử dụng chúng. Trong một số trường hợp, chi phí liên quan đến chi phí y tế có thể được khấu trừ vào thuế thu nhập liên bang; một chuyên gia thuế có thể đưa ra lời tư vấn.

Khi tìm kiếm một đại lý đủ điều kiện để sửa đổi một chiếc xe cho các nhu cầu cụ thể của người bại liệt, hãy nhớ đặt câu hỏi, kiểm tra giấy phép và tài liệu tham khảo. Họ có làm việc với người đánh giá? Họ có kiểm tra xe của bạn trước khi bạn mua nó? Họ có yêu cầu chỉ định



từ bác sĩ hoặc chuyên gia đánh giá tài xế khác không? Họ có đào tạo về cách sử dụng thiết bị? Họ có cung cấp dịch vụ? Chi phí là bao nhiêu? Sẽ mất bao lâu để thực hiện công việc? Bảo hành thế nào? Hãy chắc chắn rằng những câu hỏi này được trả lời thỏa đáng trước khi cam kết.

CÁC NGUỒN LỰC VỀ HỖ TRỢ LÁI XE THÍCH ỨNG

Xe Thích Ứng Dành Cho Người Khuyết Tật là tập tài liệu đến từ Cục Quản lý An toàn Giao thông Quốc lộ (NHTSA) cung cấp thông tin toàn diện về các quy định, thủ tục, lựa chọn và bảo trì thiết bị thích ứng và các tùy chọn hỗ trợ tài chính. https://www.nhtsa.gov/sites/nhtsa.dot.gov/files/documents/adapting_motor_vehicles_brochure_810733.pdf

Hiệp hội Chuyên gia Phục hồi Chức năng Lái xe (ADED) chứng nhận các giảng viên lái xe là chuyên gia về lái xe và phương tiện thích ứng. Tổ chức này cung cấp một số tờ thông tin cho các tài xế có các khuyết tật khác nhau. <https://www.aded.net>

Disabled Dealer là một ấn phẩm giới thiệu các xe đã qua sử dụng (và tất cả các loại thiết bị phục hồi chức năng và y tế khác). Các phiên bản khu vực có nhiều xe van và xe ô tô thích ứng đã qua sử dụng. <http://www.disableddealer.com/default.asp>

Mobility Resource là một trung tâm trực tuyến cung cấp thông tin liên quan đến lái xe thích ứng, bao gồm các phương tiện có thể tiếp cận bằng xe lăn và thiết bị thích ứng, đánh giá sản phẩm và các tùy chọn tài chính. <https://www.themobilityresource.com>

Mobility Works cung cấp thông tin về việc tài trợ cho xe phù hợp với người khuyết tật. <https://www.mobilityworks.com/financing/automotive-mobility-programs>

Cục Quản lý An toàn Giao thông Đường cao tốc Quốc gia đưa ra lời khuyên về đào tạo lái xe, lựa chọn xe và sửa đổi xe. Tìm kiếm “adaptive” (thích ứng) tại <https://www.nhtsa.gov>

Hiệp hội Đại lý Thiết bị hỗ trợ di chuyển Quốc gia (NMEDA) là nhóm thương mại gồm các công ty bán thiết bị và phương tiện lái xe thích ứng. <https://nmeda.org>

Tổ Chức Reeve cung cấp thông tin về ô tô và lái xe cho người khuyết tật cũng như tờ thông tin về chủ đề này. <https://www.ChristopherReeve.org/living-with-paralysis/home-travel/driving>

CHƯƠNG TRÌNH GIẢM GIÁ VÀ HOÀN TIỀN CHO XE

Một số nhà sản xuất xe hơi cung cấp giảm giá hoặc hoàn trả chi phí để giúp bù đắp chi phí sửa đổi xe; đây là những gì họ cung cấp và cách tìm hiểu thêm. Các nhà sản xuất ô tô khác cũng có thể giảm giá; hãy hỏi đại lý ô tô của bạn.

Chương trình Ford Accessibility Reimbursement cung cấp hỗ trợ lên đến 1.000 USD cho chi phí thiết bị thích ứng trên xe Ford hoặc Lincoln mới. Trung tâm Chăm sóc Khách hàng về Trợ năng của Ford <https://www.fordupfits.com/accessibility/financial-aid/ford-accessibility-reimbursement>

Trung tâm Hỗ trợ Di chuyển GM Motors cung cấp khoản hoàn trả chi phí lên tới 1.500 USD (với các điều kiện) cùng với Gói Bảo vệ OnStar khi lắp đặt thiết bị thích ứng đủ điều kiện. <https://www.gmenvolve.com/fleet/vehicles/upfit-applications/accessible-vehicles>

Toyota Motor Sales, USA, Inc. cung cấp khoản hoàn trả lên đến 1.000 USD cho mỗi khách hàng bán lẻ ban đầu, đủ điều kiện, với chi phí chính xác mà họ đã trả để mua và lắp đặt thiết bị lái xe hoặc hành khách đủ điều kiện. <https://www.toyotamobility.com/financial-assistance>

Chương trình DriveAbility hỗ trợ tài chính lên đến 1.000 USD cho việc lắp đặt thiết bị thích ứng trên các phương tiện Chrysler, Jeep, Dodge, Ram hoặc Fiat mới. <https://www.stellantisdriveability.com>

Chương trình Hyundai Mobility cung cấp 1.000 USD cho chi phí thiết bị thích ứng. Hãy đến đại lý Hyundai để biết thêm thông tin. <https://www.hyundaiusa.com/us/en/special-programs/mobility>

Lexus Mobility hỗ trợ hoàn trả chi phí lên đến 1.000 USD cho thiết bị thích ứng; cung cấp thông tin tài nguyên toàn diện về di chuyển và tài trợ linh hoạt, dài hạn lên đến 84 tháng cho xe và thiết bị thích ứng. <https://support.lexus.com/s/article/What-is-Lexus-Mobility-8229>

Chương trình Volvo Mobility hoàn trả lên đến 1.000 USD cho chi phí thiết bị thích ứng được lắp vào xe Volvo mới. Mobility by Volvo Center. https://volvo.custhelp.com/app/answers/detail/a_id/8927



QUẦN ÁO

Đối với một người bị hạn chế khả năng vận động hoặc có thể ngồi nhiều, việc ăn mặc có thể là một thách thức. Quần áo may sẵn gặp phải vấn đề: các đường may có thể nằm ở những khu vực có thể gây tổn thương da; quần có thể không đủ dài hoặc có thể tụt ở vùng bụng; áo khoác bị bó lại; nút và khóa có thể không tiện dụng. Tuy nhiên, có những lựa chọn khác.

Một số công ty cung cấp sản phẩm cho người bại liệt:



Adaptations by Adrian thiết kế áo choàng, quần, áo nỉ và áo khoác cho người sử dụng xe lăn và người gặp khó khăn trong di chuyển. <https://www.adaptationsbyadrian.com/Default.asp>

Easy Access Clothing cung cấp quần dài, quần jean, và áo khoác ngoài. <https://easyaccessclothing.com>

IZ Adaptive cung cấp quần áo nam và nữ hiện đại cũng như áo khoác và áo choàng unisex. <https://izadaptive.com>

Liberare cung cấp một dòng áo ngực, đồ lót và đồ ngủ thích ứng cho người khuyết tật. Công ty này có cả nhân viên là người sử dụng xe lăn. <https://liberare.co>

Professional Fit Clothing cung cấp dịch vụ chỉnh sửa trang phục cũng như các loại áo choàng và đồ bảo hộ. <https://www.professionalfit.com>

Rolli-Moden cung cấp thời trang và phụ kiện dành cho nam và nữ. <https://www.rollimoden.de/en>

Tommy Hilfiger Adaptive cung cấp áo khoác ngoài thích ứng cho trẻ em và người lớn. <https://usa.tommy.com/en/tommy-adaptive>

Wheelchair Apparel sản xuất quần jean được thiết kế để giúp giảm thiểu khả năng bị chấn thương do áp lực do quần được thiết kế cho tư thế đứng. <https://wheelchairapparel.com>

ĐỘNG VẬT HỖ TRỢ

Rõ ràng động vật không phải là thiết bị, nhưng dễ dàng hiểu được vì sao chó hỗ trợ – hoặc thậm chí những con vật ít phổ biến hơn như khỉ – có thể được coi là công cụ hỗ trợ quan trọng cho người bại liệt. Động vật hỗ trợ tăng cường tính độc lập của chủ sở hữu và nâng



SAM MADDOCK

cao chất lượng cuộc sống của họ. Chó có thể giúp bật công tắc đèn, kéo xe lăn, nhặt chìa khóa bị rơi hoặc mở cửa tủ. Chó cũng là những người bạn đồng hành tuyệt vời và khuấy động không khí khi gặp gỡ người mới. Ngày càng có nhiều bằng chứng cho thấy lợi ích về cảm xúc và tâm lý có giá trị khi có thú cưng đồng hành nói chung và mối liên hệ giữa động vật hỗ trợ và chủ của chúng thường rất mạnh mẽ.

Hầu hết chó hỗ trợ là chó Golden Retriever hoặc Labrador Retriever hiền lành, mặc dù ngày càng có nhiều chó không rõ nguồn gốc được giải cứu khỏi các trại tạm trú và được huấn luyện để trở thành chó hỗ trợ.

Có rất nhiều tổ chức trên khắp Hoa Kỳ và nước ngoài huấn luyện chó hỗ trợ hoặc đào tạo cho mọi người sử dụng chó của riêng họ.

CÁC NGUỒN LỰC VỀ ĐỘNG VẬT HỖ TRỢ

Assistance Dogs International duy trì một danh sách các trung tâm huấn luyện chó hỗ trợ trên khắp Hoa Kỳ và nước ngoài. <https://assistancedogsinternational.org>

Canine Companions là chương trình quốc gia cung cấp chó hỗ trợ miễn phí cho người khuyết tật. <https://canine.org>

Merlin's Kids chuyển đổi những chú chó trong trại tạm trú thành chó hỗ trợ. <https://merlinskids.org>

Dịch vụ Giáo dục Quốc gia về Chó hỗ trợ cung cấp chó hỗ trợ cho những người khiếm thính hoặc người sử dụng xe lăn. <https://neads.org>

PAWS with a Cause cung cấp chó hỗ trợ. <https://www.pawswithacause.org>



6

CÔNG VIỆC CHĂM SÓC

Hàng triệu người trên khắp Hoa Kỳ đang hàng ngày hỗ trợ những thành viên gia đình và người thân yêu bị khuyết tật. Những người chăm sóc có thể cảm thấy kiệt sức nhưng họ không cần phải cô độc chịu đựng.



MARY ELLEN MARK

Kính Gửi Người Chăm Sóc,

Sau khi chồng của tôi, ông Christopher bị chấn thương, bệnh tê liệt trở nên rõ ràng là một vấn đề mang tính gia đình. Chăm sóc nhu cầu về thể chất, tình cảm, xã hội và kinh tế của gia đình chúng ta có thể rất thỏa mãn và xứng đáng. Nhưng chăm sóc cho một người bị tê liệt là một công việc mà chúng ta không luôn mong muốn nhận lấy.

Chúng ta thương tiếc người thân yêu của chúng ta đã bị mất đi khả năng di chuyển và tính độc lập. Chúng ta cũng thương tiếc cho những mất mát của chính mình: Chúng ta cảm thấy bị cô lập; chúng ta không có thời gian dành cho cá nhân; chúng ta cảm thấy kiệt sức, choáng ngợp. Và chúng ta cảm thấy không ai khác hiểu được những yêu cầu đặt ra cho chúng ta.

Người chăm sóc phải giải quyết các vấn đề y tế, vệ sinh, vận chuyển, lập kế hoạch tài chính, vận động và các vấn đề cuối đời. Trở thành một người chăm sóc hiệu quả nghĩa là có được cảm giác kiểm soát được bệnh trạng. Một cách để thực hiện điều này là thông qua thông tin và bằng cách chia sẻ kinh nghiệm hoặc giải quyết vấn đề với những người chăm sóc khác.

Xin hãy biết rằng bạn không đơn độc, rằng bạn vô cùng quý giá, và bạn và gia đình của bạn có thể sống một cuộc sống năng động, thỏa mãn bất chấp những thách thức của bệnh tê liệt. Đừng bao giờ xấu hổ khi yêu cầu Trung Tâm Giúp Đỡ Người Bệnh Tê Liệt của chúng tôi hỗ trợ bạn. Chỉ cần gọi số điện thoại miễn phí 1-800-539-7309.

*Trân Trọng,
Dana Reeve*

(được viết vào năm 2005, một năm trước khi bà qua đời)

VAI TRÒ CỦA NGƯỜI CHĂM SÓC

Chăm sóc, giúp đỡ người thân yêu là một đòi hỏi khắt khe nhưng đáng giá. Chăm sóc không phải là một lựa chọn dễ dàng, mà đó là sự cần thiết phát sinh từ các sự việc và hoàn cảnh ngoài tầm kiểm soát của chúng ta.

Theo Mạng Lưới Hành Động của Người Chăm Sóc, Hoa Kỳ có hơn 65 triệu người cung cấp chăm sóc ở một vài cấp độ cho người nhà bị bệnh mãn tính, khuyết tật, hoặc người già. Giá trị của số lao động miễn phí này được ước tính là 375 tỷ USD mỗi năm – gần gấp đôi so với chi tiêu thực sự cho các dịch vụ chăm sóc tại gia và nhà điều dưỡng gộp lại. Khi dân số già

đi và khoa học y tế giúp mọi người sống lâu hơn, thì số người chăm sóc cho gia đình chỉ có thể tăng lên.

Những người chăm sóc bị trầm cảm, căng thẳng và lo lắng nhiều hơn so với dân số nói chung, và thường phải đối mặt với cảm giác bị cô lập. Vừa phải chịu trách nhiệm chăm sóc, vừa lo lắng về phí tổn và chi phí y tế liên quan đến khuyết tật tăng lên khiến họ thêm căng thẳng về mặt tài chính. Sức khỏe thể chất và tinh thần của người chăm sóc thường không được chú ý do họ chuyên tâm hỗ trợ nhiều nhu cầu của người nhà; những giấc ngủ không yên, ăn uống thiếu dưỡng chất, và đau lưng là những vấn đề thường xuyên, qua thời gian, chúng có thể trở thành những căn bệnh mãn tính. Tuy nhiên, với các nguồn lực và hỗ trợ thỏa đáng, việc chăm sóc người bị liệt có thể trở nên dễ dàng hơn.

Điều quan trọng với những người chăm sóc là phải có những chiến lược không chỉ cho phép hỗ trợ hiệu quả người thân mà còn dành thời gian và không gian riêng cho bản thân. Hãy xem xét những đề xuất sau tổng hợp từ Trung Tâm Giúp Đỡ Người Bị Liệt Quốc Gia:

Chăm sóc bản thân bạn: Việc không chú ý đến sức khỏe thể chất và tinh thần hiển nhiên sẽ ảnh hưởng đến sức khỏe tổng thể và khả năng chăm sóc người thân yêu của bạn. Ăn uống lành mạnh và tập thể dục hàng ngày: xem xét tham gia các chương trình tập luyện sức mạnh hoặc giãn cơ có thể giúp duy trì việc chăm sóc mà không gây tổn thương. Lên lịch (và duy trì) khám sức khỏe và nha khoa thường xuyên, và đừng bao giờ bỏ qua những dấu hiệu bị bệnh. Thử kết hợp tập yoga hoặc thiền vào lịch trình hàng ngày của bạn; kể cả những buổi tập ngắn cũng có thể giúp điều chỉnh tâm trạng của người chăm sóc. Theo dõi các suy nghĩ của bạn bằng cách lập một cuốn sổ nhật ký, cho dù chỉ là điểm lại những trạng thái cảm xúc lên xuống trong ngày; ghi nhật ký giúp tâm trí bạn thoải mái hơn để có giấc ngủ tốt hơn. Dành thời gian hàng ngày cho các hoạt động giúp bạn sạc lại năng lượng, đó có thể là làm vườn, đọc sách, đi dạo với bạn bè.

Thường xuyên tìm kiếm chăm sóc thay thế: Dành thời gian để sạc lại năng lượng là điều rất quan trọng đối với những người chăm sóc. Các chương trình chăm sóc thay thế, do các cơ quan tiểu bang và địa phương cung cấp trên cả nước, giúp những người chăm sóc được nghỉ ngơi trong thời gian ngắn. Những yêu cầu hội đủ điều kiện và chi tiết của từng chương trình sẽ khác nhau nhưng có thể bao gồm hoàn tiền cho những chi phí chăm sóc tại gia hoặc chăm sóc tạm thời tại các trung tâm người cao niên, nhà điều dưỡng, các cơ sở sinh sống có hỗ trợ hoặc các trại hè. Các dịch vụ chăm sóc thay thế có thể được điều phối thông qua Văn Phòng Người Cao Niên hoặc Khuyết Tật, hoặc Sở Dịch Vụ Xã Hội; để tìm các dịch vụ chăm sóc thay thế ở tiểu bang của bạn, hãy tìm kiếm ARCH National Respite Network và National Respite Locator Service. Các gia đình chăm sóc cho các cựu chiến binh có thể cũng đủ điều kiện được chăm sóc thay thế thông qua Bộ Cựu Chiến Binh (VA). Các tổ chức bất vụ lợi như Easterseals cũng cung cấp các dịch vụ chăm sóc thay thế có thể bao gồm cho những người chăm sóc

MÔ HÌNH HỌC TẬP CHO NHỮNG NGƯỜI CHĂM SÓC MỚI

Ngày Abby Banks đưa con trai về nhà sau một tháng nằm tại Bệnh Viện Nhi Shriners, cô đã rất lo lắng. Wyatt, bị tổn thương tủy sống T2-T4 sau khi bị viêm tủy cắt ngang, khi mới tám tuổi rưỡi.



"Tôi không có chuyên môn y tế", cô nói. "Tôi lo rằng mình có thể làm sai điều gì đó, hoặc sẽ bỏ sót điều gì đó - mà tôi sẽ không thể làm những gì cần thiết để chăm sóc và chữa lành cho con".

Nhưng Banks chỉ có ít thời gian để xử lý những lo sợ của mình hoặc chuẩn bị cho vai trò mới với tư cách là người chăm sóc của một trẻ em khuyết tật. Bại liệt khiến cuộc sống của mọi người và gia đình rối loạn một cách chóng mặt; những nhu cầu của Wyatt thường là ngay lập tức.

Đúng lúc, Banks tìm thấy chỗ dựa của mình. Cô cho phép mình đau buồn vì những gì đã mất

nhưng cũng vui mừng vì từng nỗ lực phục hồi của Wyatt. Cô lập một trang Facebook để ghi lại những trải nghiệm của mình và kết nối với những gia đình có người bị tổn thương tủy sống khác. Và cô tạo dựng không gian cho bản thân và học cách quản lý những nhu cầu chăm sóc những khi bị quá tải bằng cách nhờ sự giúp đỡ.

"Những người chăm sóc phải sống với vòng tay rộng mở khi chúng ta thực sự muốn nắm giữ mọi việc chặt chẽ. Đôi khi, chúng ta chìm trong biển trách nhiệm và không biết cách nhờ sự giúp đỡ. Nhưng tôi không nghĩ là bất kỳ ai trong chúng ta phải đơn độc trong cuộc chiến này".

Abby Banks là tác giả của cuốn *Love Him Anyway* (<http://www.fightlikewyatt.com/book>)

nghỉ ngơi, và cho những người được chăm sóc nghỉ qua đêm. Hãy nghiên cứu tất cả các tùy chọn và thu xếp chăm sóc thay thế thường xuyên trước khi bạn trở nên kiệt sức. Ngoài ra, hãy xem Các Dịch Vụ Tại Gia và Cộng Đồng của Medicaid có thể giúp trang trải chi phí cho các lựa chọn chăm sóc khác và cho phép người thân của bạn trở nên độc lập hơn.

Kết nối với các thành viên cộng đồng: Xây dựng một mạng lưới hỗ trợ cùng với những người chăm sóc khác đó có thể là hướng dẫn giúp đỡ lẫn nhau một-một hoặc trong các môi trường trợ giúp theo nhóm giúp giảm bớt cảm giác cô độc. Tham dự các cuộc hội thảo về chăm sóc để gặp gỡ những người khác có chung những trải nghiệm. Liên hệ với các tổ chức bất vụ lợi trong nước và trong vùng như Mạng Lưới Hành Động của Người Chăm Sóc để tìm những chương trình gần đó hoặc các nhóm hỗ trợ trực tuyến. Bộ Cựu Chiến Binh (VA) cung cấp hướng dẫn đồng đẳng cho những người đang chăm sóc các cựu chiến binh, trong khi các tổ chức tôn giáo thường có các nhóm hỗ trợ tại địa phương và không thuộc các giáo phái. Trung

DANA REEVE NÓI VỀ VIỆC CHĂM SÓC

Sau khi Chris bị thương, chúng tôi sắp xếp hoạt động như thể đang hạ cánh trên hành tinh khác. Tình hình có thể trông rất xấu và choáng ngợp. Có một số lượng lớn điều chỉnh mà cần phải tiếp tục về mặt tinh thần. Và đối mặt với sự bình thường mới, đối mặt với những điều chỉnh, mất mát...bạn phải đau buồn vì sự mất mát. Bởi vì đó là sự thật – cách duy nhất để nỗi đau được giảm bớt là đau buồn. Bạn cần phải thừa nhận sự mất mát. Nhưng đồng thời, một khi bạn làm điều đó, bạn sẽ mở ra một vùng đất hoàn toàn mới, nơi bạn có thể có hy vọng to lớn.



Dana Reeve

Tâm Giúp Đỡ Người Bị Liệt Quốc Gia cũng kết nối những người chăm sóc với những người hướng dẫn đồng đẳng và cung cấp các nhóm hỗ trợ trực tuyến, miễn phí.

Xem xét việc tư vấn: Trị liệu có thể giúp kiểm soát các cảm giác tức giận, lo lắng, tội lỗi, và mất mát mà một người chăm sóc có thể gặp phải. Hãy kiểm tra với các bệnh viện trong khu vực chuyên phục hồi chức năng cho người bại liệt để xem các tư vấn viên của họ có điều trị cho người chăm sóc không.

Tăng cường hỗ trợ tài chính: Gánh nặng tài chính của người khuyết tật có thể khiến việc chăm sóc thêm căng thẳng; tìm hiểu các chương trình và các nguồn tài trợ có thể giúp bù đắp những khó khăn tài chính. Đạo luật Đạt được Trải nghiệm Cuộc sống Tốt đẹp hơn (ABLE) là một đạo luật liên bang cho phép những người khuyết tật hội đủ điều kiện được mở tài khoản tiết kiệm miễn thuế. Tiền từ tài khoản có thể được sử dụng cho các chi phí liên quan đến khuyết tật như giáo dục, nhà ở, và đi lại để giảm gánh nặng tài chính. Nhiều tiểu bang giám sát tiền trong các quỹ tổn thương tử sống dùng để bao trả cho các dịch vụ như thuốc và người chăm sóc cá nhân đối với những người đủ điều kiện bị tổn thương tử sống. Chương trình hỗ trợ chăm sóc VA cung cấp một khoản trợ cấp nhỏ hàng tháng trong một số tình huống cho những người chăm sóc các cựu chiến binh.

Tìm hiểu về bảo hiểm: Cho dù bạn có bảo hiểm tư nhân, Medicaid hoặc Medicare, hãy nghiên cứu hợp đồng bảo hiểm và chính sách phúc lợi để hiểu những dịch vụ nào quý vị và người thân có thể hội đủ điều kiện được bao trả. Các dịch vụ như người hỗ trợ y tế tại nhà hoặc Các Dịch Vụ Tại Gia và Cộng Đồng (HCBS) có thể cho phép bạn thuê những người chăm sóc bên ngoài về sống cùng nhà để giúp đỡ cho người mà bạn đang chăm sóc. Mỗi tiểu bang có chính sách khác nhau liên quan đến HCBS, vì vậy cần kết nối với các thành viên cộng đồng khác và cơ quan trợ giúp y tế ở tiểu bang quý vị, như Sở Y Tế và Dịch Vụ Nhân Sinh. Các Trung Tâm Dịch Vụ Medicaid và Medicare cung cấp hàng loạt các hội thảo trực tuyến giải thích cho những người tiêu dùng trên trang web của họ.

Yêu cầu giúp đỡ: Các thành viên gia đình, bạn bè, đồng nghiệp và các thành viên cộng đồng tôn giáo của bạn nhiều khi muốn giúp đỡ bằng bất kỳ cách nào họ có thể: hãy để họ giúp đỡ bạn. Giữ một danh sách các nhu cầu của cá nhân và gia đình trên điện thoại như cắt cỏ, dắt chó đi dạo, đón con đi học về, tổ chức cho trẻ em chơi cùng nhau, mua hàng tạp hóa hoặc lấy thuốc, và gấp quần áo. Chia sẻ danh sách các món ăn ưa thích có thể giao tận nhà, hoặc xin thẻ quà tặng của các nhà hàng địa phương. Xem xét các mục hoặc các hành động sẽ giúp cuộc sống dễ dàng hơn và cho phép bạn bè và gia đình được giúp đỡ bạn.

Giáo dục bản thân: Kiến thức có thể giúp bạn mạnh mẽ hơn và mang lại cảm giác kiểm soát cho bạn. Giữ hồ sơ chi tiết lịch sử y tế của người thân để bạn có thể hiểu rõ hơn và thảo luận những lo lắng về chăm sóc và thay đổi của sức khỏe với các bác sĩ khi cần. Sử dụng thành thạo các dụng cụ và thiết bị thích nghi là điều quan trọng với nhu cầu cuộc sống hàng ngày. Giữ các sách hướng dẫn sử dụng trong một thư mục và đánh dấu các video hướng dẫn để có thể dễ dàng tham khảo khi cần thiết. Xem chương Công Cụ trong cuốn sách này để biết những lời khuyên về cách cập nhật những tiến bộ của công nghệ có thể giúp công việc chăm sóc dễ dàng hơn.

Chia sẻ các quyết định: Điều quan trọng là tôn trọng sự độc lập của người được bạn chăm sóc; hãy để người thân của bạn tự quyết định nhiều nhất có thể đối với những gì ảnh hưởng trực tiếp đến cuộc sống của họ.

Chuẩn bị kế hoạch cho những tình huống khẩn cấp: Thời tiết khắc nghiệt gây ra các nguy cơ cụ thể cho những người khuyết tật và người chăm sóc của họ bởi hoạt động thường nhật và cơ sở hạ tầng mà họ phụ thuộc bị ảnh hưởng nặng nề. Biết cần phải làm gì trước, trong và sau một tình huống khẩn cấp. Cuốn sách nhỏ Chuẩn Bị Cho Người Bị Liệt Trong Tình Huống Khẩn Cấp của tổ chức Reeve có những hướng dẫn toàn diện về một loạt các chủ đề, từ cách chuẩn bị một “túi đồ khẩn cấp” và những vật dụng cần thiết để chuẩn bị cho trường hợp mất điện. Hãy tải cuốn sách này từ trang ấn phẩm của chúng tôi hoặc yêu cầu các Chuyên Gia Thông Tin gửi một bản sao qua đường bưu điện cho quý vị.

NGUỒN

Mạng Lưới Hành Động của Người Chăm Sóc, Liên Minh Người Chăm Sóc Gia Đình, AARP, Bộ Cựu Chiến Binh.

CÁC NGUỒN LỰC CÔNG VIỆC CHĂM SÓC

AARP có một trung tâm các tài nguyên chăm sóc, bao gồm các vấn đề pháp lý, chăm sóc từ xa, và các vấn đề cuối đời. <https://www.aarp.org/home-family/caregiving>

Mạng Lưới Chăm Sóc Thay Thế Quốc Gia ARCH và Dịch Vụ Giúp Tìm Kiếm Chăm Sóc Thay Thế Quốc Gia giúp các cha mẹ, người chăm sóc và các chuyên gia tìm kiếm các chương trình chăm sóc thay thế trong các cộng đồng của mình. <https://archrespice.org>

Mạng Lưới Hành Động của Người Chăm Sóc giáo dục, hỗ trợ và trao quyền cho các gia đình đang chăm sóc những người thân bị bệnh mãn tính, cao tuổi, hoặc khuyết tật. <https://www.caregiveraction.org>

Nhóm Truyền Thông Người Chăm Sóc xuất bản tạp chí *Người Chăm Sóc Ngày Nay* (Today's Caregiver) và cung cấp các bản tin, bài viết, và tổ chức các hội thảo theo từng chủ đề cụ thể. <https://caregiver.com>

Caregiving.com là một cộng đồng Internet dành cho các gia đình và chuyên gia chăm sóc sức khỏe đang chăm sóc cho những người bị bệnh mãn tính hoặc khuyết tật. <https://www.caregiving.com>

Tổ Chức Christopher & Dana Reeve có một cuốn sách nhỏ về *Chuẩn Bị Cho Người Bị Liệt Trong Tình Huống Khẩn Cấp*. Hãy gọi điện cho các Chuyên Gia Thông Tin yêu cầu gửi một bản sao qua đường bưu điện cho quý vị hoặc tải cuốn sách này từ trang ấn phẩm của chúng tôi. ChristopherReeve.org/Booklets

Bộ Cựu Chiến Binh cung cấp các chương trình hỗ trợ chăm sóc cung cấp hướng dẫn đồng đẳng, trợ cấp tài chính, và tư vấn cho các gia đình hội đủ điều kiện. <https://www.caregiver.va.gov>

Easterseals cung cấp các dịch vụ chăm sóc thay thế cho những người chăm sóc. Hãy tìm các chương trình tại địa phương để xem họ có thể cung cấp những gì trong khu vực của quý vị.

<https://www.easterseals.com/support-and-education/for-caregivers/respite-care.html>

Liên Minh Người Chăm Sóc Gia Đình (FCA) là cơ quan đi đầu trong hệ thống Các Trung Tâm Tài Nguyên Dành Cho Người Chăm Sóc của California và vận hành Trung Tâm Quốc Gia về Chăm Sóc chuyên phát triển các chương trình hỗ trợ người chăm sóc gia đình tại tất cả các tiểu bang. FCA đấu tranh vì sự nghiệp của những người chăm sóc thông qua giáo dục, cung cấp các dịch vụ, nghiên cứu và bệnh vực. <https://www.caregiver.org>

Liên Minh Quốc Gia về Chăm Sóc là một liên minh các nhóm trên toàn quốc hỗ trợ những người chăm sóc gia đình và các chuyên gia đang giúp đỡ họ. <https://www.caregiving.org>

So Sánh Nhà Điều Dưỡng (Nursing Home Compare), do Medicare tài trợ, cung cấp thông tin về hiệu quả hoạt động của hầu hết các nhà điều dưỡng tại Hoa Kỳ, ngoài ra còn xuất bản cuốn “Hướng Dẫn Chọn Nhà Điều Dưỡng” và một danh sách các danh mục cần kiểm tra nhà điều dưỡng. <https://www.medicare.gov/care-compare/?redirect=true&providerType=NursingHome>

Người Chăm Sóc Cá Nhân: Cách Tìm, Tuyển Dụng & Giữ Chân Thông tin từ bệnh viện Craig Hospital. <https://craighospital.org/resources/personal-care-assistants-how-to-find-hire-keep>

Viện Rosalynn Carter cho Người Chăm Sóc hợp tác với các cơ quan địa phương, tiểu bang và toàn quốc cam kết đảm bảo sức khỏe, các kỹ năng, và sự kiên cường của người chăm sóc. <https://rosalynncarter.org>

Trung Tâm Người Mỹ Shepherd (SCA) là một tổ chức đa tôn giáo điều phối gần 60 trung tâm Shepherd độc lập trên toàn Hoa Kỳ để giúp những người cao niên duy trì cuộc sống độc lập. <https://www.shepherdcenters.org>

Cơ Quan Quản Lý An Sinh Xã Hội cung cấp thông tin về tài khoản ABLE miễn thuế dành cho những người khuyết tật. <https://www.ssa.gov/ssi/spotlights/spot-able.html>

Well Spouse Association là một tổ chức hoạt động trên toàn quốc chuyên hỗ trợ những người vợ, người chồng, và đối tác mắc bệnh mãn tính và/hoặc bị khuyết tật. Xử lý các vấn đề chung của những người chăm sóc trong gia đình: như tức giận, cảm giác hối lỗi, lo sợ, cô lập, đau buồn, và lo lắng về tài chính. <https://wellspouse.org>



CHÚ GIẢI THUẬT NGỮ

Bác sĩ lý liệu pháp: một bác sĩ có chuyên môn là y học vật lý và phục hồi chức năng.

Baclofen nội tủy mạc: sử dụng thuốc chống co thắt baclofen trực tiếp vào tủy sống bằng bơm cấy ghép phẫu thuật. Hiệu quả hơn liều uống mà không có tác dụng phụ của liều dùng toàn thân.

Bảng đánh giá mức độ độc lập chức năng (FIM): ghi lại mức độ nghiêm trọng của tình trạng khuyết tật dựa trên 18 mục. Mười ba mục xác định tình trạng khuyết tật trong các chức năng vận động. Năm mục xác định tình trạng khuyết tật trong các chức năng nhận thức.

Bàng quang tăng hoạt (cơ detrusor): bàng quang với các cơn co thắt bàng quang không kiểm soát (không tùy ý). Điều này có thể gây rò rỉ nước tiểu (tiểu không tự chủ). Một cơn co thắt không kiểm soát có thể gây ra tăng phản xạ tự phát ở người có chấn thương tủy sống ở mức T6 trở lên.

Bàng quang thần kinh: Bàng quang không hoạt động bình thường do tổn thương thần kinh liên quan đến chấn thương tủy sống, bệnh đa xơ cứng hoặc đột quỵ.

Bất đồng vận cơ detrusor: Mất phối hợp giữa cơ thắt niệu đạo và bàng quang.

Bệnh đa xơ cứng: một bệnh mãn tính của hệ thần kinh trung ương trong đó myelin, lớp cách điện của các sợi thần kinh, bị mất. Bệnh đa xơ cứng được cho là một rối loạn chức năng tự miễn dịch; cơ thể tự tấn công chính mình.

Bệnh rỗng tủy: hình thành khoang chứa đầy chất lỏng (syrinx) ở vùng bị thương của tủy sống, kết quả của sự thoái hóa và hoại tử sợi thần kinh; đôi khi là kết quả của cứng cột sống. U nang thường mở rộng lên trên, cũng như kéo dài sự suy giảm thần kinh. Việc điều trị có thể bao gồm phẫu thuật để chèn ống dẫn lưu nhằm dẫn lưu khoang, hoặc giải phóng tủy sống.

BiPAP: một loại hỗ trợ hô hấp cơ học không xâm lấn để điều trị chứng ngưng thở khi ngủ.

Botulinum Toxin: thường được biết đến là Botox, một chất độc thần kinh được sử dụng lâm sàng để điều trị mắt lác, nếp nhăn và các vấn đề liên quan đến cơ khác, bao gồm bàng quang hoạt động quá mức và co cứng ở những người bị liệt.

Bộ phận giả: thiết bị thay thế cho bộ phận cơ thể; ví dụ, chi nhân tạo.

Các tế bào thần kinh đệm: từ tiếng Hy Lạp có nghĩa là “keo”, các tế bào hỗ trợ liên quan đến tế bào thần kinh. Tế bào thần kinh đệm hình sao và tế bào thần kinh đệm ít nhánh là các tế bào thần kinh đệm của hệ thần kinh trung ương; trong hệ thần kinh ngoại biên, các tế bào thần kinh đệm chính được gọi là các tế bào Schwann. Các tế bào thần kinh đệm không tham gia vào các xung động (chúng không “dễ bị kích thích”), nhưng đóng một vai trò rất quan trọng trong việc duy trì môi trường thích hợp cho sự phát triển và tồn tại của thần kinh.

Cai máy thở: loại bỏ dẫn máy thở, khi sức mạnh phổi và dung tích sống của người bệnh tăng lên.

Cắt bỏ tuyến tiền liệt qua niệu đạo (TUR): một thủ thuật phẫu thuật để giảm sự kháng lại ở cổ bàng quang.

Cắt cơ thắt: một cuộc phẫu thuật vĩnh viễn liên quan đến việc cắt cơ thắt niệu đạo để nước tiểu có thể dễ dàng chảy ra khỏi bàng quang hơn. Phẫu thuật này có thể được sử dụng khi cơ thắt không giãn ra cùng lúc với bàng quang đang co lại (Xem Bất đồng vận cơ detrusor).

Cắt cung sau đốt sống: một phẫu thuật đôi khi được sử dụng để giảm áp lực lên tủy sống. Cũng được sử dụng để kiểm tra mức độ tổn thương của tủy sống.

Cắt rễ: một thủ thuật cắt hoặc làm gián đoạn rễ thần kinh cột sống; đôi khi được sử dụng để điều trị co cứng.

Cấp tính: giai đoạn đầu của chấn thương (trái ngược với mãn tính, tức là lâu dài); trong chấn thương tủy sống, việc xử lý sớm và tốt hơn chấn thương cấp tính có thể là nguyên nhân làm tăng số lượng chấn thương “không hoàn toàn”. Về mặt lý thuyết, can thiệp sớm bằng thuốc hoặc làm mát sẽ hạn chế mất chức năng. Nếu có thể giảm dần chuỗi tác động thứ phát của chấn thương ở cấp độ tế bào (ví dụ: mất máu, sưng, ngộ độc canxi), mức độ nghiêm trọng của chấn thương sẽ giảm.

Co cứng cơ: một khớp cơ thể bị cứng đến mức không thể di chuyển qua phạm vi bình thường.

Co cứng: các cơ hoạt động quá mức, di chuyển hoặc giật không tùy ý. Co thắt có thể được kích hoạt do nhiễm trùng bàng quang, loét da và bất kỳ kích thích cảm giác nào khác. Hoạt động cơ bắp không kiểm soát được như vậy là do hoạt động phản xạ quá mức dưới mức tổn thương.

Cổ: vùng cột sống trên (cổ). Chấn thương vùng cổ thường dẫn đến liệt tứ chi.

Cơ công kế: máy tập thể dục, được trang bị một thiết bị để đo phần công được thực hiện trong quá trình tập thể dục.

Cơ thắt niệu đạo: Các cơ giãn ra khi đi tiểu và siết chặt để tránh rò rỉ.

Cứng cột sống: xu hướng màng bao quanh tủy sống bị sẹo hoặc dính lại với nhau và do đó cản trở dòng chảy của dịch tủy sống; kết quả thường là một u nang có thể dẫn đến mất chức năng. Có thể được điều trị bằng phẫu thuật.

Cứng khớp: sự cố định của khớp dẫn đến không thể di chuyển, do cốt hóa hoặc lắng đọng canxi tại khớp.

Chấn thương do tỳ đè: còn được gọi là loét do tỳ đè và loét do áp lực; tình trạng da có thể bị tổn thương nghiêm trọng do áp lực lên da, dẫn đến nhiễm trùng và hoại tử mô. Loét da có thể phòng ngừa được.

Chấn thương hoàn toàn: chấn thương không có chức năng vận động hoặc cảm giác bên dưới tổn thương tủy sống, tại vị trí chấn thương chính.

Chấn thương không hoàn toàn: một số cảm giác hoặc điều khiển vận động được bảo tồn bên dưới vùng chấn thương tủy sống.

Chấn thương thứ phát: những thay đổi sinh hóa và sinh lý xảy ra trong tủy sống bị tổn thương sau khi chấn thương ban đầu đã gây ra tổn hại. Trong số các bệnh lý nghi ngờ có sưng, mất lưu lượng máu, peroxy hóa lipid. Các phương pháp điều trị bằng thuốc đã được sử dụng cả trong phòng thí nghiệm và trong các thử nghiệm lâm sàng để giảm các tác động thứ phát này.

Chấp thuận có hiểu biết: quyền của bệnh nhân được biết những rủi ro và lợi ích của thủ thuật y tế hoặc thử nghiệm lâm sàng.

Chất dẫn truyền thần kinh: một hóa chất được giải phóng từ tế bào thần kinh kết thúc, tại khớp thần kinh, để kích thích hoặc ức chế tế bào thần kinh hoặc tế bào cơ liền kề. Nó được lưu trữ trong các túi gần khớp thần kinh, được giải phóng khi xung thần kinh đến.

Chụp bàng quang (CG): Chụp X-quang sau khi tiêm chất cản quang vào bàng quang; cho thấy trào ngược.

Chụp bể thận - niệu quản ngược dòng (RP): đưa chất cản quang trực tiếp vào thận thông qua một dụng cụ. Dùng để nghiên cứu chức năng thận.

Chụp CT: chụp cắt lớp vi tính là một kỹ thuật tăng cường tia X mặt cắt ngang có lợi cho chẩn đoán với hình ảnh video có độ phân giải cao, có thể là ba chiều.

Chụp thận: Một xét nghiệm để xác định chức năng thận. Nó liên quan đến việc tiêm chất lỏng vào tĩnh mạch sau đó đi qua thận và xuống bàng quang. Nếu thận yếu hoặc có nhiều áp lực ngược từ bàng quang, chất lỏng sẽ không đi xuống bàng quang với tốc độ bình thường.

Chụp X quang hệ tiết niệu bằng đường tĩnh mạch: Một xét nghiệm để xác định giải phẫu và chức năng thận. Nó liên quan đến việc tiêm chất cản quang dạng lỏng sau đó là chụp X-quang.

Chuyển lưu nước tiểu có kiểm soát: Một thủ tục phẫu thuật để bỏ qua bàng quang. Thủ thuật này có thể thực hiện bằng cách sử dụng một phần của dạ dày hoặc ruột để tạo ra một túi bên trong. Các niệu quản được khâu vào túi, túi này được dẫn lưu bằng ống thông từ một lỗ thoát.

Chứng giật rung: một phản xạ gân sâu với đặc trưng là các cơn co thắt nhịp nhàng của một cơ khi cố gắng giữ nó ở trạng thái kéo căng.

Chương trình quản lý ruột: việc thiết lập một “mô hình thói quen” hoặc một thời gian cụ thể để làm sạch ruột để đạt được sự đều đặn.

Dẫn lưu tư thế: sử dụng trọng lực để giúp làm sạch chất nhầy trong phổi; đầu thấp hơn ngực.

Detrusor: Cơ tạo thành bàng quang.

Dịch não tủy (CSF): dung dịch không màu tương tự như huyết tương bảo vệ não và tủy sống khỏi chấn động. Dịch lưu thông qua không gian dưới màng nhện. Đối với mục đích chẩn đoán, thủ thuật chọc dò tủy sống được sử dụng để rút dịch này.

Đa chấn thương: một hội chứng lâm sàng với các chấn thương nghiêm trọng liên quan đến hai hoặc nhiều cơ quan chính hoặc hệ thống sinh lý, gây ra phản ứng trao đổi chất và sinh lý tăng cao.

Đa năng: dùng để chỉ tế bào gốc có khả năng biệt hóa thành bất kỳ lớp mầm nào trong ba lớp: nội bì (niêm mạc dạ dày bên trong, đường tiêu hóa, phổi), trung bì (cơ, xương, máu, niệu sinh dục), hoặc ngoại bì (mô biểu bì và hệ thần kinh).

Đào tạo vận động: trị liệu dựa trên hoạt động để huấn luyện lại tủy sống để “nhớ lại” mô hình đi bộ. Có hai phiên bản: hỗ trợ bằng tay và hỗ trợ bằng robot. Cả hai đều bao gồm hỗ trợ một phần trọng lượng cơ thể của bệnh nhân bằng dây đai treo lơ lửng trên máy chạy bộ đang di chuyển. Đối với một số người, lợi ích bao gồm đi bộ tốt hơn, huyết áp thấp hơn và thể lực tốt hơn.

Đau thần kinh: một loại đau (đôi khi được gọi là đau trung ương) không thể truy ngược về một kích thích đơn giản, thay vào đó, nó là một bệnh lý phức tạp liên quan đến dây thần kinh tủy sống có thể đã mọc ra các kết nối mới, không phù hợp, có thể đã mất myelin, hoặc có thể hoạt động trong một môi trường sinh hóa thay đổi.

Đặt thông tiểu ngắt quãng: sử dụng ống thông để làm rỗng bàng quang theo lịch trình đều đặn. (Xem Tự thông tiểu).

Đi lại: “đi bộ” với nẹp hoặc nạng. Một số người bị liệt đã đi lại bằng cách sử dụng kích thích điện đặc biệt. Nhiều người thấy rằng việc “đi bộ” tốn quá nhiều năng lượng mà hiệu quả lại quá ít; họ sẽ hoạt động hiệu quả hơn khi dùng xe lăn.

Điểm ASIA: một công cụ để đánh giá chức năng sau chấn thương tủy sống, trên thang điểm từ A (hoàn toàn, không có chức năng vận động hoặc cảm giác) đến E (vận động và cảm giác bình thường).

Điều hòa thần kinh: Theo Hiệp hội Điều hòa thần kinh Quốc tế, điều hòa thần kinh là sự thay đổi hoặc điều hòa hoạt động thần kinh bằng cách cung cấp các tác nhân điện hoặc được phẩm trực tiếp đến một khu vực mục tiêu của cơ thể. Nó được sử dụng phổ biến nhất để giảm đau mãn tính.

Đính gân (nẹp tay): đỡ bằng kim loại hoặc nhựa cho tay, cổ tay hoặc ngón tay. Được sử dụng để tạo điều kiện thuận lợi cho chức năng lớn hơn bằng cách chuyển phần mở rộng cổ tay thành cầm nắm và điều khiển ngón tay.

Đốt da: bản đồ của cơ thể cho thấy chức năng điển hình cho các mức độ tổn thương tủy sống khác nhau.

Đốt sống: các xương tạo nên cột sống.

Đợt cấp: trong bệnh đa xơ cứng, tái phát hoặc các triệu chứng trở nên tồi tệ hơn.

Đứng thụ động: đứng lên nhờ khung đứng hoặc thiết bị khác; được cho là có lợi cho sức mạnh của xương, tính toàn vẹn của da, chức năng ruột và bàng quang.

Exosome: Một túi lipid có kích thước nano mà các tế bào sử dụng để vận chuyển hóa chất, lipid và protein đến các tế bào khác. Exosome là phương tiện sinh học có giá trị không nằm trong bản thân exosome mà trong những gì chúng chứa.

Foley: một ống thông đặt cố định trong bàng quang, liên tục dẫn nước tiểu ra ngoài vào túi chứa.

Gỗ ngực: gỗ mạnh vào các bộ phận bị tắc nghẽn của ngực để hỗ trợ dẫn lưu tư thế ở những người bị liệt tứ chi cao không thể ho.

Giả dược: một chất không hoạt động hoặc phương pháp điều trị giả, ví dụ, một viên thuốc đường, có hình thức giống như một phương pháp điều trị thử nghiệm nhưng không mang lại lợi ích sinh lý. Hiệu ứng giả dược phản ánh kỳ vọng của người tham gia.

Giải nén phía trước muện: thủ thuật phẫu thuật để giảm áp lực lên tủy sống bằng cách loại bỏ các mảnh xương.

Giảm oxy máu: thiếu oxy trong máu do suy giảm chức năng phổi. Là vấn đề quan trọng trong điều trị cấp cứu và cả đối với những người có chức năng phổi hạn chế. Tình trạng thiếu oxy máu có thể làm tổn thương thêm mô thần kinh nhạy cảm với oxy.

Giao tiếp tăng cường và thay thế (AAC): hình thức giao tiếp bổ sung hoặc tăng cường khả năng nói hoặc viết, bao gồm các thiết bị điện tử, bảng hình ảnh và ngôn ngữ ký hiệu.

Gizmo: ống thông bên ngoài giống bao cao su để thu thập nước tiểu ở nam giới mà không cần kiểm soát bàng quang. (Còn được gọi là Texan.)

Hạ huyết áp tư thế đứng: liên quan đến việc máu tụ ở các chi dưới kết hợp với hạ huyết áp ở những người bị chấn thương tủy sống. Băng đàn hồi và tất y khoa thường được sử dụng để tránh choáng váng.

Hạ huyết áp tư thế: hạ huyết áp dẫn đến choáng váng. Máu dồn lại ở chân hoặc vùng chậu. Một biện pháp khắc phục phổ biến là tất đàn hồi. (Xem thêm Hạ huyết áp tư thế đứng).

Hạ thân nhiệt: một kỹ thuật làm mát tủy sống sau chấn thương; có thể làm giảm nhu cầu trao đổi chất và oxy của mô bị thương; có thể làm giảm phù nề (sưng), có thể làm giảm tổn thương sợi thần kinh thứ cấp.

Hệ thần kinh đối giao cảm: một trong hai bộ phận của hệ thần kinh tự chủ, chịu trách nhiệm điều tiết các cơ quan và tuyến nội tạng, diễn ra một cách vô thức. (Xem Hệ thần kinh giao cảm).

Hệ thần kinh giao cảm: là một trong hai bộ phận của hệ thần kinh tự chủ. Nó chuẩn bị cơ thể cho các tình huống khẩn cấp. Nó đôi khi được gọi là phản ứng “chiến hay chạy” vì nó làm tăng nhịp tim, làm giãn đường thở để thở dễ dàng hơn và tăng sức mạnh cơ bắp.

Hệ thần kinh ngoại biên: các dây thần kinh bên ngoài tủy sống và não của hệ thần kinh trung ương. Các dây thần kinh ngoại biên bị tổn thương có thể tái tạo.

Hệ thần kinh tự chủ: một phần của hệ thần kinh kiểm soát các hoạt động không tùy ý, bao gồm cơ tim, tuyến và mô cơ trơn. Hệ thần kinh tự chủ được chia thành các hệ thống giao cảm và đối giao cảm. Các hoạt động giao cảm được đánh dấu bằng phản ứng khẩn cấp “chiến hay chạy”; các hoạt động đối giao cảm được đánh dấu bằng việc hạ huyết áp, co đồng tử và làm chậm nhịp tim.

Hệ thần kinh trung ương (CNS): não và tủy sống. Quan niệm phổ biến trước đây là các tế bào thần kinh trung ương sẽ không tự sửa chữa. Tuy nhiên, các thí nghiệm cho thấy các dây thần kinh trung ương có tính “dẻo” và do đó, có thể tái sinh và kết nối lại với các mục tiêu thích hợp.

Hình thành xương ở mô mềm ngoài xương (HO): sự hình thành mảng xương trong các mô liên kết bao quanh các khớp chính, chủ yếu là hông và đầu gối. Tỷ lệ 20% và lên đến 50% đã được báo cáo ở bệnh nhân chấn thương tủy sống, phổ biến hơn ở các chấn thương cấp độ cao hơn. Nguyên nhân không xác định. Điều trị bao gồm các bài tập phạm vi chuyển động và hoạt động chịu lực, có thể liên quan đến phẫu thuật cắt bỏ nếu mất chức năng nghiêm trọng xảy ra.

Ho hỗ trợ: còn được gọi là ho trợ lực; người chăm sóc sẽ hỗ trợ người bị chấn thương tủy sống làm sạch đường thở bằng cách nhấn dưới xương sườn ở vùng cơ hoành và đẩy lên.

Hoạt động sinh hoạt hằng ngày (ADL): các hoạt động liên quan đến tự chăm sóc, quản lý ruột và bàng quang và khả năng di chuyển, bao gồm tắm, mặc quần áo, ăn uống và các kỹ năng khác cần thiết cho cuộc sống độc lập.

Hô hấp với áp lực dương ngắt quãng: một phương pháp điều trị thở ngắn hạn trong đó áp lực thở tăng lên được cung cấp thông qua máy thở để giúp điều trị xẹp phổi, làm sạch dịch tiết hoặc cung cấp thuốc xịt dạng khí.

Hội chứng Brown-Séquard: chấn thương tủy sống một phần dẫn đến liệt nửa người, chỉ ảnh hưởng đến một bên của cơ thể.

Hội chứng chuyển hóa: rất phổ biến trong cộng đồng chấn thương tủy sống, với đặc trưng là các yếu tố nguy cơ bao gồm béo bụng, huyết áp cao, kháng insulin và các vấn đề về cholesterol. Những người mắc hội chứng chuyển hóa có nguy cơ mắc bệnh tim mạch vành, đột quỵ và tiểu đường tuýp 2 cao hơn.

Hội chứng đuôi ngựa: tập hợp các rễ thần kinh tủy sống đi xuống từ phần dưới của tủy sống (conus medullaris, T11 đến L2), chiếm không gian trong ống sống dưới tủy sống. Những rễ này có một số tiềm năng phục hồi.

Hội chứng ống cổ tay: rối loạn gây đau ở bàn tay do viêm dây thần kinh giữa ở xương cổ tay; thường do chuyển động lặp đi lặp lại, bao gồm đẩy xe lăn. Nẹp có thể giúp ích; phẫu thuật đôi khi được chỉ định để giảm áp lực lên dây thần kinh. Khi bị đau, hãy để tay nghỉ ngơi.

Hội chứng sau bại liệt: dấu hiệu lão hóa nhanh và suy giảm ở những người từ lâu đã bị bại liệt. Mệt mỏi, đau và mất chức năng là một số triệu chứng.

Huấn luyện đi lại: hướng dẫn đi bộ, có hoặc không có thiết bị.

Hút dịch: loại bỏ chất nhầy và dịch tiết từ phổi; quan trọng đối với những người bị liệt tứ chi cao không có khả năng ho.

Hủy thần kinh: phá hủy dây thần kinh ngoại biên bằng nhiệt tần số vô tuyến hoặc bằng cách tiêm hóa chất. Được sử dụng để điều trị co cứng.

Huyết khối tĩnh mạch sâu: sự hình thành cục máu đông (huyết khối) trong tĩnh mạch sâu. Nó thường ảnh hưởng đến các tĩnh mạch chân, chẳng hạn như tĩnh mạch đùi. Nguy cơ huyết khối tĩnh mạch sâu là lớn nhất trong ba tháng đầu sau chấn thương. Mối quan tâm chính đối với đông máu là thuyên tắc phổi. Hầu hết bệnh nhân đều dùng thuốc chống đông máu để ngăn ngừa đông máu.

Kích thích dây thần kinh hoành: kích thích điện đối với dây thần để kích hoạt cơ hoành, tạo điều kiện cho hơi thở ở người bị liệt tứ chi cao.

Kích thích điện chức năng (FES): ứng dụng dòng điện do máy tính điều khiển ở mức độ thấp vào hệ thần kinh cơ, bao gồm các cơ bị liệt, để tăng cường hoặc tạo ra chức năng (ví dụ: đi bộ và tập thể dục bằng xe đạp). FES có sẵn trên thị trường để tập thể dục và đi lại cho những người bị liệt dưới. Các ứng dụng khác bao gồm điều chỉnh vẹo cột sống, kiểm soát bàng quang, kích thích điện, kích thích dây thần kinh hoành, kích thích ho.

Kích thích ngoài màng cứng: việc áp dụng một dòng điện liên tục—với các tần số và cường độ khác nhau—vào các vị trí cụ thể ở phần dưới của tủy sống. Nó liên quan đến việc cấy ghép một thiết bị hoặc bộ kích thích trên màng cứng của phần thắt lưng của tủy sống. Một kích thích được điều khiển bằng thiết bị từ xa có kích thước bằng điện thoại thông minh. Kích thích ngoài màng cứng đang được sử dụng để kích hoạt các mạch thần kinh trong tủy sống nhằm cung cấp các tín hiệu mà bình thường sẽ đến từ não.

Kiểm tra đo bàng quang: một bài kiểm tra đo áp lực của các lực để làm trống hoặc chống lại việc làm trống bàng quang. Được sử dụng để đánh giá chương trình đặt ống thông.

KUB: chụp X-quang bụng, cho thấy thận, niệu quản và bàng quang.

Kỹ thuật di truyền (công nghệ ADN tái tổ hợp): thao tác mã gen cho các quá trình sinh học. Gen là các đơn vị của vật liệu di truyền nằm trên nhiễm sắc thể, như một bản thiết kế, xác định một đặc điểm cụ thể của một sinh vật. Chuyển gen đã được chứng minh là kiểm soát các quá trình tái tạo thần kinh.

Không kiểm soát được: thiếu kiểm soát bàng quang hoặc ruột.

Không theo hướng dẫn trên nhãn: việc kê đơn thuốc cho các tình trạng khác với những gì đã được phê duyệt.

Khớp thần kinh: điểm nối chuyên biệt giữa tế bào thần kinh với tế bào thần kinh khác hoặc tế bào cơ để truyền thông tin (ví dụ: tín hiệu não, đầu vào cảm giác) dọc theo hệ thần kinh; thường liên quan đến việc giải phóng và tiếp nhận chất dẫn truyền hóa học.

Liệt hai chi dưới: mất chức năng dưới các đoạn tủy sống cổ; phần trên của cơ thể thường giữ lại đầy đủ chức năng và cảm giác.

Liệt tứ chi: mất chức năng của bất kỳ đoạn tủy sống cổ nào bị thương hoặc bị bệnh, ảnh hưởng đến cả bốn chi. (Thuật ngữ “tetraplegia” chính xác hơn về mặt từ nguyên, kết hợp “tetra” và “plegia”, cả hai đều từ tiếng Hy Lạp, thay vì “quadri” và “plegia”, một hỗn hợp tiếng Latinh và Hy Lạp.)

Loạn cảm đau: tình trạng đau phát sinh từ một kích thích mà thông thường sẽ không gây đau.

Loãng xương: mất mật độ xương, thường gặp ở xương bất động sau chấn thương tủy sống

Loét do tỳ đè: (Xem Chấn thương do tỳ đè).

Lỗ mở thông ra da: một lỗ trên da để cho phép dẫn lưu ống thông trên xương mu (mở thông bàng quang), để thải phân (tạo hậu môn nhân tạo hoặc mở thông hồi tràng), hoặc để dẫn khí (mở thông khí quản).

Lỗ thoát: một lỗ mở phẫu thuật cung cấp một con đường thay thế để nước tiểu thoát ra khỏi cơ thể (Xem Phẫu thuật nối hồi tràng và bàng quang qua da).

Màng cứng: màng ngoài cùng của ba màng bảo vệ não và tủy sống. Cứng, giống như da thuộc; từ tiếng Latin, có nghĩa là “người mẹ cứng rắn”.

Màng nhện: ở giữa ba màng bảo vệ não và tủy sống.

Máy thở: thiết bị cơ học để hỗ trợ thở ở những người bị suy giảm chức năng cơ hoành.

Mất ngôn ngữ: thay đổi chức năng ngôn ngữ do tổn thương vỏ não. Ngôn ngữ, không được hiểu hoặc không được hình thành, thường được phục hồi sau khi giảm sưng.

Mở khí quản: một lỗ mở ở cổ (khí quản) để tạo điều kiện cho luồng không khí lưu thông.

MRI (chụp cộng hưởng từ): một công cụ chẩn đoán để hiển thị các mô không nhìn thấy trong X-quang hoặc các kỹ thuật khác.

Myelin: một vật liệu cách điện màu trắng, giàu chất béo bao bọc các sợi trục; được sản xuất trong hệ thần kinh ngoại biên bởi các tế bào Schwann và trong hệ thần kinh trung ương bởi các tế bào tế bào thần kinh đệm ít nhánh. Myelin là cần thiết để truyền tín hiệu nhanh chóng dọc theo các sợi thần kinh. Mất myelin đi kèm với nhiều chấn thương hệ thần kinh trung ương và là nguyên nhân chính gây ra bệnh đa xơ cứng. Quá trình tái tạo myelin là một hướng nghiên cứu quan trọng về chấn thương tủy sống.

Nẹp hỗ trợ di chuyển qua lại (RGO): một loại nẹp chân dài được những người bị liệt sử dụng để di chuyển. Sử dụng cáp qua lưng để truyền năng lượng từ chân này sang chân khác nhằm mô phỏng dáng đi tự nhiên hơn.

Niệu động học: một xét nghiệm liên quan đến việc làm đầy bàng quang qua ống thông để xác định mức độ hoạt động của bàng quang và cơ thắt.

Nitroglycerine: thuốc giãn mạch được sử dụng ở dạng bột nhào để điều trị tăng phản xạ tự phát.

Nogo: là một phân tử được sử dụng để nghiên cứu sự ức chế liên quan đến myelin.

Nón tủy sống: đầu tận cùng của tủy sống. Nó nằm gần đốt sống thắt lưng thứ nhất (L1). Sau khi tủy sống kết thúc, các dây thần kinh cột sống thắt lưng và xương cùng tiếp tục như một bó dây thần kinh “di chuyển tự do” trong ống sống và được gọi là cauda equina (nghĩa đen là chùm đuôi ngựa).

Nội soi bàng quang: Khám niệu đạo và bàng quang bằng cách sử dụng một dụng cụ nhỏ, hình tròn được gọi là ống soi bàng quang. Nó được sử dụng để kiểm tra tình trạng viêm, sỏi bàng quang, khối u hoặc dị vật.

Nước tiểu sót lại: nước tiểu vẫn còn trong bàng quang sau khi đi tiểu; nếu quá nhiều, có thể dẫn đến nhiễm trùng bàng quang.

Nghiên cứu mù đôi: cả đối tượng tham gia thử nghiệm cũng như các nhà nghiên cứu, nhân viên tổ chức hoặc công ty tài trợ đều không biết về việc điều trị mà mỗi đối tượng đã nhận được trong quá trình thử nghiệm.

Ngực: liên quan đến các lồng ngực, đốt sống hoặc đoạn tủy sống giữa vùng cổ và vùng thắt lưng.

Ngưng thở khi ngủ: thở không đều trong khi ngủ dẫn đến mệt mỏi, buồn ngủ vào ban ngày. Tỷ lệ mắc bệnh cao hơn ở những người bị liệt tứ chi. (Xem BiPAP).

Nhà trị liệu cơ năng: thành viên của đội ngũ phục hồi chức năng giúp tối đa hóa sự độc lập của một người; nhà trị liệu cơ năng hướng dẫn các hoạt động sinh hoạt hằng ngày, duy trì sức khỏe và tự chăm sóc, tư vấn về các lựa chọn thiết bị.

Nhà vật lý trị liệu (PT): một thành viên chủ chốt của đội ngũ phục hồi chức năng; kiểm tra, xét nghiệm và điều trị cho người bệnh để tăng cường khả năng thể chất tối đa của họ.

Nhào: cơ bắp cơ mềm và nhão.

Nhiễm trùng đường tiết niệu (UTI): Vi khuẩn gây ra các triệu chứng (nước tiểu đục, có mùi nồng, máu trong nước tiểu hoặc tăng co cứng đột ngột) ở niệu đạo (viêm niệu đạo), bàng quang (viêm bàng quang) hoặc thận (viêm đài bể thận). Vi khuẩn không gây ra triệu chứng thường không cần điều trị.

Nhiễm trùng huyết: nhiễm trùng cục bộ lan rộng và ảnh hưởng đến nhiều hệ thống cơ thể.

Oxybutynin: một loại thuốc kháng cholinergic có tác dụng chống co thắt trên cơ trơn, thường được sử dụng để làm dịu bàng quang tăng hoạt.

Ống dẫn lưu: một ống để dẫn lưu một khoang; trong tủy sống, được sử dụng để điều trị một syrinx bằng cách cân bằng áp lực giữa syrinx và dịch tủy sống. Trong gai đôi cột sống, được sử dụng để giảm áp lực của não úng thủy.

Ống stent niệu đạo: Một thiết bị dạng ống làm bằng lưới kim loại; được đặt trong niệu đạo để giữ cho cơ thắt bên ngoài mở.

Ống thông đặt trong: một ống mềm dẻo được giữ lại trong bàng quang, được sử dụng để dẫn lưu nước tiểu liên tục đến túi tiểu treo chân hoặc thiết bị khác. Ống thông có thể đi vào bàng quang thông qua niệu đạo hoặc thông qua một lỗ mở ở vùng bụng dưới (phẫu thuật mở xương mu).

Ống thông: một ống cao su hoặc nhựa để rút hoặc đưa dịch vào một khoang của cơ thể, thường là bàng quang. Một số ống thông được đặt trong bao bì vô trùng và chỉ được sử dụng một lần. Một số ống thông vẫn giữ nguyên vị trí trong bàng quang, liên tục dẫn lưu.

PCA: trợ lý hoặc người hỗ trợ cá nhân.

PTEN: Gen PTEN cung cấp hướng dẫn để tạo ra một loại enzyme có trong hầu hết các mô trong cơ thể. Enzyme này hoạt động như một chất ức chế khối u, có nghĩa là nó giúp điều tiết sự phân chia tế bào bằng cách giữ cho các tế bào không phát triển và phân chia quá nhanh hoặc theo cách không kiểm soát được.

Phạm vi chuyển động (ROM): phạm vi chuyển động bình thường của bất kỳ khớp nào trong cơ thể; cũng đề cập đến các bài tập được thiết kế để duy trì phạm vi này và ngăn ngừa co rút.

Phản hồi sinh học: một quá trình cung cấp thông tin thị giác hoặc âm thanh về các chức năng của cơ thể, bao gồm huyết áp và căng cơ. Bằng phương pháp thử và sai, người ta có thể học cách kiểm soát các chức năng này một cách có ý thức. Hữu ích ở một số người bị liệt để rèn luyện lại một số cơ nhất định.

Phản ứng miễn dịch: chức năng phòng vệ của cơ thể tạo ra kháng thể chống lại các kháng nguyên lạ. Quan trọng trong việc cấy ghép mô và tế bào: cơ thể có khả năng từ chối các mô mới.

Phản ứng tự miễn: Thông thường, hệ thống miễn dịch nhận ra các chất lạ; nó tạo ra các kháng thể chống lại tác nhân xâm nhập để loại bỏ nó. Trong phản ứng tự miễn, cơ thể tạo ra kháng thể chống lại chính nó. Bệnh đa xơ cứng được cho là một bệnh tự miễn.

Phản xạ: một phản ứng không tùy ý đối với một kích thích liên quan đến các dây thần kinh không được não kiểm soát. Trong một số loại liệt, phản xạ không thể bị não ức chế; chúng trở nên quá mức và do đó gây co thắt.

Phẫu thuật DREZ: vi đông máu vùng xâm nhập của rễ lưng, một thủ thuật được sử dụng để giảm đau nghiêm trọng bằng cách cắt các dây thần kinh cụ thể tại điểm chúng đi vào tủy sống. Ít hiệu quả hơn đối với các cơn đau phát sinh từ vùng giữa ngực và vùng cổ; phù hợp hơn với đau ngực dưới, đau thắt lưng trên ở chân.

Phẫu thuật mở hậu môn nhân tạo: thủ thuật phẫu thuật cho phép loại bỏ phân qua một lỗ thoát được hình thành bằng cách nối một phần ruột già với thành bụng. Người bị liệt đôi khi phải làm phẫu thuật này vì các vấn đề chăm sóc ruột hoặc vệ sinh chăm sóc da.

Phẫu thuật mở rộng bàng quang: Một thuật ngữ khác để chỉ phẫu thuật tạo hình bàng quang.

Phẫu thuật mở thông bàng quang trên xương mu: một lỗ nhỏ được thực hiện trong bàng quang và qua bụng, đôi khi để loại bỏ những viên sỏi lớn, phổ biến hơn là để thiết lập ống thông tiết niệu.

Phẫu thuật nối hồi tràng và bàng quang qua da: Một thủ thuật phẫu thuật trong đó một phần của ruột (hồi tràng) được gắn vào để tạo thành một ống từ bàng quang đến một lỗ mở trên da (được gọi là lỗ thoát) ở bụng dưới. Nhờ đó, nước tiểu có thể thoát ra từ bàng quang mà không qua niệu đạo.

Phẫu thuật tạo hình bàng quang: Một cuộc phẫu thuật làm to bàng quang bằng cách khâu một đoạn ruột vào phần trên của bàng quang.

Phù: sưng tấy.

Rễ lưng: tập hợp các dây thần kinh đi vào phần lưng (ở mặt sau) của đoạn tủy sống. Những rễ này chia sẻ các kết nối thần kinh trung ương và ngoại vi, và đi vào tủy sống ở một khu vực gọi là vùng xâm nhập của rễ lưng (DREZ).

RGMA: viết tắt của "Repulsive Guidance Molecule A". RGMA có vai trò trong việc bám dính tế bào, di chuyển tế bào, phân cực tế bào và biệt hóa tế bào.

Sỏi thận: lắng đọng canxi tạo thành sỏi trong thận hoặc bàng quang. Sỏi bàng quang có thể dễ dàng loại bỏ; sỏi thận có thể cần thủ thuật tán sỏi (dùng sóng xung kích) hoặc phẫu thuật.

Sốc tủy: tương tự như chấn động não. Sau chấn thương tủy sống, sốc gây liệt mềm ngay lập tức, kéo dài khoảng ba tuần.

Sốc thần kinh: có thể là một biến chứng của tổn thương não hoặc tủy sống; một loại sốc do mất tín hiệu đột ngột từ hệ thần kinh giao cảm duy trì trương lực cơ bình thường trong thành mạch máu. Các mạch máu giãn ra và trở nên giãn nở, dẫn đến sự tích tụ máu trong hệ thống tĩnh mạch và giảm huyết áp tổng thể.

Sợi nhánh: các sợi giống như cây siêu nhỏ kéo dài từ một tế bào thần kinh (neuron). Là thụ thể của truyền xung thần kinh điện hóa. Tổng chiều dài của các sợi nhánh trong não người vượt quá vài trăm nghìn dặm.

Sợi trục: sợi thần kinh mang xung động từ tế bào thần kinh đến mục tiêu và cũng mang vật liệu từ các đầu tận cùng thần kinh (ví dụ, trên cơ bắp) trở lại tế bào thần kinh. Khi một sợi trục bị cắt, các protein cần thiết cho sự tái tạo của nó được thân tế bào thần kinh cung cấp. Một tháp sinh trưởng hình thành ở đầu sợi trục. Trong tủy sống, một sợi trục bị tổn thương thường sẽ sẵn sàng phục hồi và thường có sẵn một nguồn cung cấp vật liệu để thực hiện việc này. Các nhà khoa học tin rằng chính môi trường độc hại xung quanh sợi trục, chứ không phải sự lập trình di truyền của chính sợi trục, mới ngăn cản sự tái tạo.

Syrinx: u nang; khoang.

Tái tạo: trong chấn thương não hoặc tủy sống, sự tái phát triển của mô sợi thần kinh bằng quá trình sinh học. Trong hệ ngoại biên, các dây thần kinh tái tạo sau khi bị tổn thương và tái hình thành các kết nối chức năng. Các dây thần kinh trung ương có thể được kích thích để tái phát triển, với điều kiện môi trường thích hợp được tạo ra; thách thức vẫn là khôi phục các kết nối để phục hồi hiệu quả chức năng, đặc biệt là trong các đoạn dài cần thiết để phục hồi vận động chính.

Tán sỏi: ("litho" nghĩa là sỏi, "tripter" nghĩa là phân mảnh) là phương pháp điều trị không xâm lấn đối với sỏi thận. Sóng xung kích, được tạo ra dưới nước, làm vỡ sỏi thành những mảnh nhỏ sẽ đi qua nước tiểu.

Tạo nhịp cơ hoành: còn được gọi là tạo nhịp dây thần kinh hoành; việc ứng dụng nhịp nhàng của các xung điện vào cơ hoành, dẫn đến hô hấp cho những bệnh nhân cần máy thở cơ học.

Tắc nghẽn đường ra của bàng quang: bất kỳ loại tắc nghẽn nào hạn chế nước tiểu thoát ra tự do từ bàng quang. Trong chấn thương tủy sống, điều này có thể liên quan đến bất đồng vận cơ detrusor hoặc do mô sẹo.

Tăng phản xạ tự phát: một phản ứng nguy hiểm tiềm tàng bao gồm huyết áp cao, đổ mồ hôi, ớn lạnh, đau đầu, có thể xảy ra ở những người có chấn thương tủy sống trên mức đốt sống ngực thứ sáu (T6).. Thường do các vấn đề về bàng quang hoặc ruột. Nếu không được điều trị, tăng phản xạ tự phát có thể dẫn đến đột quỵ hoặc thậm chí tử vong.

Tế bào gốc: một loại tế bào có thể trở thành bất kỳ tế bào nào trong cơ thể. Những tế bào này đã được tìm thấy ở động vật trưởng thành. Có rất nhiều hy vọng và nhiều tuyên bố tuyệt vời vẫn chưa được xác nhận, rằng các tế bào gốc sẽ điều trị liệt, tiểu đường, bệnh tim, v.v.

Tế bào Schwann: chịu trách nhiệm trong hệ thần kinh ngoại biên trong việc myelin hóa các sợi trục; cung cấp hỗ trợ dinh dưỡng trong môi trường chấn thương. Các tế bào Schwann được cấy ghép vào tủy sống đang được nghiên cứu để xem liệu chúng có phục hồi chức năng hay không.

Tế bào thần kinh đệm hình sao: các tế bào thần kinh đệm có hình ngôi sao cung cấp môi trường hóa học và vật lý cần thiết để tái tạo thần kinh. Các tế bào này sinh sôi nảy nở sau khi bị tổn thương và được cho là phá vỡ các độc tố như glutamat. Tế bào thần kinh đệm hình sao cũng có mặt xấu: Các tế bào thần kinh đệm hình sao phản ứng góp phần hình thành sẹo thần kinh đệm, đây có thể là một trở ngại lớn đối với sự tái phát triển thần kinh sau chấn thương.

Tế bào thần kinh đệm ít nhánh: một tế bào thần kinh đệm trong hệ thần kinh trung ương; là nơi sản xuất myelin cho các tế bào thần kinh hệ thần kinh trung ương (công việc của các tế bào Schwann trong hệ thần kinh ngoại biên). Protein myelin từ tế bào thần kinh đệm ít nhánh (được gọi là Nogo) được biết là chất ức chế mạnh sự phát triển thần kinh.

Tế bào thần kinh vận động dưới: những sợi thần kinh này bắt nguồn từ tủy sống và đi ra khỏi hệ thần kinh trung ương đến các cơ trong cơ thể. Chấn thương đối với những tế bào thần kinh có thể phá hủy phản xạ và cũng có thể ảnh hưởng đến chức năng ruột, bàng quang và tình dục. (Xem Tế bào thần kinh vận động trên).

Tế bào thần kinh vận động trên: các tế bào thần kinh dài có bắt nguồn từ não và di chuyển qua các trục trong tủy sống. Tổn thương các dây thần kinh này sẽ cắt đứt liên lạc giữa não và cơ bắp.

Tế bào thần kinh vận động: một tế bào thần kinh có thân tế bào nằm trong não hoặc tủy sống và các sợi trục của nó rời khỏi hệ thần kinh trung ương bằng các dây thần kinh sọ hoặc rễ cột sống. Tế bào thần kinh vận động cung cấp thông tin cho cơ. Một đơn vị vận động là sự kết hợp của tế bào thần kinh vận động và tập hợp các sợi cơ mà nó phân bố thần kinh.

Tế bào thần kinh: một tế bào thần kinh có thể nhận và gửi thông tin bằng các kết nối khớp thần kinh.

Tiểu tiện: loại bỏ nước tiểu qua bàng quang.

Tính dẻo dai: các cơ chế thích ứng lâu dài mà qua đó hệ thần kinh phục hồi hoặc tự điều chỉnh để đạt mức chức năng bình thường. Hệ thần kinh ngoại biên khá dẻo; hệ thần kinh trung ương, từ lâu được cho là "cố định" vĩnh viễn, tái tổ chức hoặc hình thành các khớp thần kinh mới để đáp ứng chấn thương.

Tổn thương vô myelin: mất "lớp cách điện" của sợi thần kinh do chấn thương hoặc bệnh tật; giảm khả năng của dây thần kinh trong việc dẫn truyền xung (như trong bệnh đa xơ cứng và một số trường hợp chấn thương tủy sống). Một số sợi thần kinh còn nguyên vẹn nhưng không hoạt động có thể được kích thích để tái tạo myelin, có thể phục hồi chức năng. (Xem Myelin.)

Tổn thương: chấn thương hoặc vết thương, bất kỳ tổn thương bệnh lý hoặc chấn thương nào đối với tủy sống.

Túi thừa niệu đạo: một túi nhỏ trong niệu đạo có thể cản trở việc đặt ống thông.

Tự thông tiểu: đặt ống thông ngắt quãng, mục tiêu là làm rỗng bàng quang khi cần thiết, tự thực hiện, giảm thiểu nguy cơ nhiễm trùng. Một số người có thể cần sự trợ giúp nếu chức năng tay bị suy giảm.

Thang đo Ashworth sửa đổi: thang đo định tính để đánh giá độ co cứng; đo lường khả năng chống kéo giãn thụ động.

Thang đo Frankel: thang đo để phân loại mức độ nghiêm trọng của chấn thương tủy sống đã được sửa đổi vào năm 1992 để tạo ra Thang đo suy giảm ASIA (Xem điểm ASIA).

Thanh Harrington: nẹp kim loại cố định dọc theo cột sống để hỗ trợ và ổn định.

Thao tác Credé: Đẩy vào bụng dưới ngay trên bàng quang để đẩy nước tiểu ra ngoài.

Thao tác Valsalva: Sử dụng cơ bụng để đẩy nước tiểu ra khỏi bàng quang.

Thắt lưng: liên quan đến vùng lưng dưới ngay dưới cột sống ngực; phần mạnh nhất của cột sống.

Thận ứ nước: thận bị phình to do nước tiểu đến mức chức năng bị suy giảm. Có thể gây ra urê máu, sự tích tụ độc hại của nitơ trong máu. Đặt ống thông dài hạn thường được chỉ định.

Thiết bị thần kinh giả: một thiết bị sử dụng kích thích điện để tạo điều kiện cho các hoạt động như đứng, tiểu tiện, nắm tay, v.v.

Thiếu máu cục bộ: giảm lưu lượng máu; được cho là nguyên nhân chính gây tổn thương thứ phát cho não hoặc tủy sống sau chấn thương.

Thoát vị ống tủy – tủy: khuyết tật ống thần kinh bẩm sinh, nguyên nhân gây gai đôi cột sống; dịch tủy sống lấp đầy một túi màng tủy sống.

Thoát vị tủy – màng tủy: một dị tật ống thần kinh bẩm sinh; trong đó, một phần của tủy sống nhô ra khỏi cột sống. Một dạng gai đôi cột sống, thường đi kèm với liệt các chi dưới và não úng thủy.

Thở bằng lưới họng (GPB): một phương pháp đẩy thêm không khí vào phổi để mở rộng ngực và đạt được ho có chức năng. (Còn được gọi là “thở ếch”)

Thủ thuật Mitrofanoff: phẫu thuật tạo một lỗ thoát hoặc lỗ ra thay thế ở vùng bụng, để dẫn lưu bàng quang.

Thuốc chẹn alpha: Các loại thuốc có thể làm giãn cơ thắt niệu đạo và tuyến tiền liệt và do đó cho phép làm rỗng bàng quang tốt hơn.

Thuốc chống trầm cảm: một loại thuốc được kê đơn để điều trị trầm cảm.

Thuốc kháng cholinergic: một loại thuốc thường được kê toa cho những người có ống thông đặt trong để giảm co thắt cơ trơn, bao gồm cả bàng quang. Thuốc kháng cholinergic chặn một số thụ thể (acetylcholine), dẫn đến ức chế các xung thần kinh nhất định (đối giao cảm).

Thử nghiệm đối chứng ngẫu nhiên (RCT): một thử nghiệm lâm sàng trong đó các đối tượng tham gia được chỉ định ngẫu nhiên vào nhóm điều trị thử nghiệm hoặc nhóm nghiên cứu đối chứng của thử nghiệm. Đây là quy trình thử nghiệm lâm sàng ưu tiên được sử dụng trong tất cả các giai đoạn thử nghiệm lâm sàng then chốt (ví dụ: thử nghiệm giai đoạn 3). RCT được thiết kế tốt sẽ giảm thiểu ảnh hưởng của các biến khác ngoài biện pháp can thiệp có thể sẽ ảnh hưởng đến kết quả thử nghiệm. Vì lý do này, chúng cung cấp bằng chứng tốt nhất về hiệu nghiệm và độ an toàn. Các RCT nghiêm ngặt nhất sử dụng nhóm đối chứng giả dược (không hoạt động) và phương pháp mù (che giấu với các kiểm tra viên của thử nghiệm về việc ai đã nhận điều trị thực tế so với đối chứng) để giảm thiểu sự thiên vị trong việc giải thích kết quả.

Thử nghiệm lâm sàng: một chương trình nghiên cứu trên người thường bao gồm cả đối tượng thử nghiệm và đối chứng để kiểm tra tính an toàn và hiệu quả trị liệu.

Trào ngược bàng quang niệu quản: nước tiểu chảy ngược từ bàng quang lên thận. Điều này có thể gây nhiễm trùng bàng quang lan đến thận hoặc gây giãn nở thận (thận ứ nước).

Trào ngược: nước tiểu chảy ngược từ bàng quang vào niệu quản và thận, do áp lực bàng quang cao (quá đầy hoặc cơ thắt không thả lỏng). Trào ngược có thể dẫn đến các vấn đề nghiêm trọng về thận, bao gồm suy thận toàn phần.

Trầm cảm: một rối loạn sức khỏe tâm thần với đặc trưng là tâm trạng thấp, tự tôn thấp và mất hứng thú hoặc niềm vui trong các hoạt động mà trước đây thường mang lại niềm vui. Nguyên nhân gây trầm cảm có thể bao gồm các yếu tố tâm lý, tâm lý xã hội, di truyền và sinh học. Bệnh nhân thường được điều trị bằng thuốc chống trầm cảm cũng như tâm lý trị liệu.

Trị liệu dựa trên hoạt động: một phương thức phục hồi chức năng dựa trên lý thuyết rằng hoạt động ảnh hưởng đến phục hồi thần kinh, rằng hoạt động theo khuôn mẫu có thể kích thích sự dẻo dai của tủy sống và “đánh thức lại” các đường dẫn truyền thần kinh liên quan đến chuyển động. (Xem phần Đào tạo vận động).

Trị liệu vận động cưỡng bức: còn được gọi là liệu pháp bắt buộc. Trong trường hợp liệt nửa người, một nửa cơ thể bị ảnh hưởng. Bằng cách bắt động chi “khỏe mạnh,” bệnh nhân buộc phải sử dụng chi bị ảnh hưởng, dẫn đến cải thiện chức năng trong một số trường hợp.

U nang (u nang tủy sau chấn thương): sự tích tụ chất lỏng trong tủy sống; có thể làm tăng áp lực và dẫn đến suy giảm thần kinh, mất cảm giác, đau, tăng phản xạ. U nang có thể hình thành trong nhiều tháng hoặc nhiều năm sau khi bị thương. Nguyên nhân vẫn chưa xác định. Phẫu thuật đôi khi được chỉ định để dẫn lưu khoang chứa dịch hoặc giải phóng tủy sống. (Xem Bệnh rỗng tủy.)

Viêm màng nhện: viêm và sẹo của màng bao phủ tủy sống, đôi khi do chất cản quang được sử dụng trong chụp tủy. Đau rất liên tục là một triệu chứng phổ biến, cũng như rối loạn chức năng bàng quang. Một số trường hợp tiến triển thành liệt. Viêm màng nhện thường bị chẩn đoán nhầm là “hội chứng thất bại sau phẫu thuật cột sống”, bệnh đa xơ cứng hoặc hội chứng mệt mỏi mãn tính.

Viêm mào tinh hoàn: nhiễm trùng các ống bao quanh tinh hoàn. Nếu tinh hoàn cũng bị nhiễm trùng, tình trạng này được gọi là viêm tinh hoàn - mào tinh.

Xẹp phổi: mất chức năng hô hấp với đặc trưng là mô phổi bị xẹp. Có thể là một vấn đề đối với những người liệt tứ chi cao, không thể làm sạch dịch tiết phổi. Từ đó, có thể dẫn đến viêm phổi.

Xuất tinh bằng điện: một phương pháp tạo tinh trùng từ nam giới bị rối loạn chức năng cương dương. Sử dụng đầu dò điện ở trực tràng. Tinh trùng có thể được sử dụng để thụ tinh trứng trong tử cung hoặc trong ống nghiệm.

Xương cùng: đề cập đến các đoạn hợp nhất của đốt sống dưới hoặc các đoạn tủy sống thấp nhất dưới mức thắt lưng.

Yếu tố tăng trưởng thần kinh (NGF): Một protein hỗ trợ sự sống sót của các tế bào thần kinh phôi thai và điều hòa các chất dẫn truyền thần kinh; một trong vài yếu tố tăng trưởng được xác định trong hệ thần kinh trung ương. Những yếu tố này, bao gồm BDNF (yếu tố dinh dưỡng thần kinh có nguồn gốc từ não) và CNTF (yếu tố thần kinh thực vật), có vai trò quan trọng trong quá trình tái tạo.





HƯỚNG DẪN TRỢ GIÚP NGƯỜI BỊ LIỆT

Trung Tâm Trợ Giúp Người Bị Liệt Toàn Quốc
Tổ chức Christopher & Dana Reeve

Để biết thêm thông tin:

Xin liên hệ với một Chuyên Gia Thông Tin
Trung Tâm Trợ Giúp Người Bị Liệt Toàn Quốc

Gọi số miễn phí 1-800-539-7309 (chỉ tại Hoa Kỳ)
Quốc tế 973-379-2690

hoặc

Truy cập các Trang Trợ Giúp Quốc Tế tại:

ChristopherReeve.org/International



MADLINE MADDOX

Sam Maddox nguyên là Giám Đốc Kiến Thức của Trung Tâm Trợ Giúp Người Bị Liệt Toàn Quốc của Tổ Chức Reeve. Ông là tác giả của các cuốn sách Thần Kinh Cột Sống (Spinal Network) và Tìm Kiếm Chữa Trị (The Quest for Cure) và là người sáng lập tạp chí New Mobility.

**Mục tiêu của chúng
tôi là giúp bạn tìm thấy thứ
bạn cần để luôn khỏe mạnh,
năng động và độc lập
nhất có thể.”** *–Dana & Christopher Reeve*



MARY ELLEN MARK

