

Một vài sự thật về: **BỆNH CỨNG XƠ THẦN KINH CỬ ĐỘNG**

Khi một người bị chẩn ra một chứng bệnh hiếm nghèo, và nhất là những người thân của họ, hầu như điều sẽ bị sửng sốt, tức giận và buồn rầu. Điều này rất đúng khi chúng ta không được khỏe mạnh, yêu đời và năng động, các triệu chứng của Bệnh Cứng Xơ thần kinh Cử động (Motor Neurone Disease) xuất hiện, chẳng hạn như một bàn tay bị yếu sức.

Kinh nghiệm về sự sửng sốt cho thấy lúc nhận được kết quả của cuộc chẩn nghiệm thường có nghĩa là mọi người không nhớ nhiều đến những gì mà Bác sĩ Chuyên khoa Thần kinh (Neurologist) đã giải thích với họ trong lúc chẩn nghiệm.

Bệnh Cứng Xơ thần kinh Cử động là gì?

Bệnh Cứng Xơ thần kinh Cử động (CXTC) còn gọi là Bệnh Charcot (tiếng Anh viết tắt là MND) là tên gọi chung cho một nhóm bệnh trong đó các tế bào thần kinh có trách nhiệm điều khiển các bắp thịt giúp chúng ta đi đứng, nói chuyện, thở và nuốt, không hoạt động bình thường.

Nếu không có xơ thần kinh để làm cho các bắp thịt hoạt động, chúng sẽ yếu dần và trở nên vô dụng. Hình thức suy yếu này sẽ khác nhau tùy ở mỗi người.

Các triệu chứng gồm có những gì?

Các triệu chứng sơ khởi thường nhẹ và gồm có dễ vấp té vì yếu các bắp thịt chân, khó cầm các đồ vật vì yếu các bắp thịt bàn tay, giọng nói lè nhè hoặc nuốt khó khăn vì yếu các bắp thịt ở lưỡi và cổ họng.

Tác hại của Bệnh CXTC (MND) rất khác nhau tùy theo các triệu chứng sơ khởi, mức độ và hình thức tiến triển, và cuộc sống còn lại sau khi được chẩn nghiệm.

Làm thế nào để chẩn ra bệnh này?

Cách chẩn ra bệnh CXTC (MND) thường là một phép y khoa khó khăn, và cần phải khám lại bệnh nhân nhiều lần trước khi có được kết quả tương đối chính xác. Bác sĩ gia đình có thể nghi ngờ bệnh nhân gặp một trở ngại về hệ thần kinh, do đó cần phải có một cuộc chẩn nghiệm của Bác sĩ Chuyên khoa Thần kinh.

Việc chẩn nghiệm có thể gồm có nhiều loại thử nghiệm, kể cả các thử nghiệm để loại bỏ những bệnh khác. Thường thường người ta sử dụng phép Điện cơ đồ (Electromyograph - EMG) bằng cách đâm kim vào nhiều mạch máu khác nhau để đo sự hoạt động của điện. Phép này có thể hỗ trợ cho việc chẩn nghiệm lần tiên lượng về dư hậu của bệnh.

Lãnh vực nào không bị tác hại?

Trong đa số trường hợp, trí khôn và trí nhớ cũng như các giác quan như thị giác, thính giác, vị giác, khứu giác và xúc giác sẽ không bị tác hại.

Bệnh này cũng không tác hại đến ruột và bàng quang, mặc dù cần phải theo dõi cẩn thận về phép ăn uống và thể dục.

Có thể chữa lành Bệnh CXTC (MND) hay không?

Chưa có cách nào chữa lành bệnh này, tuy nhiên hiện nay trên khắp thế giới đang thực hiện một cuộc nghiên cứu phối hợp và đã cho thấy có nhiều tiến triển.

Nhiều người có thiện chí đôi khi đề nghị các phép chữa trị tốn kém nhưng chưa chứng minh được hiệu quả. Bệnh nhân nên tìm sự chỉ dẫn chuyên khoa trước khi áp dụng các cách chữa trị chưa được chứng minh này.

Quý vị có thể nghe qua truyền hình hay các nguồn truyền thông khác về cách chữa trị mới nhất. Phải luôn luôn hỏi lại bác sĩ hoặc toán chuyên viên chăm sóc của mình trước khi thử các cách nói trên.

Có thể làm gì?

Những người yểm trợ gồm có gia đình, bạn bè, bác sĩ toàn khoa, Bác sĩ Chuyên khoa Thần kinh, Y tá Chăm sóc tại Nhà và Nhân viên Xã hội.

Quý vị có thể nhận được chỉ dẫn về các dịch vụ yểm trợ tại Tiểu bang qua địa chỉ trên máy điện toán của Hội Người bệnh CXTC (Motor Neutrone Disease Association):
<http://www.vicnet.net.au/~mndvic/LocationsMND.htm>

Một số tổ chức, kể cả Hội Người bệnh CXTC Toàn quốc (MNDAA), có các nhân viên chuyên môn để cố vấn về những nguồn tài nguyên và trang bị cũng như yểm trợ về tinh thần. Tất cả các dịch vụ này có thể nâng cao tối đa phẩm chất cuộc sống của những người bị bệnh CXTC (MND), gia đình và người chăm sóc của họ.

Các chuyên viên này cùng làm việc với những người mà chính họ đã có kinh nghiệm sống với bệnh CXTC (MND) và những người chăm sóc, kể cả những người đã từng chăm sóc cho người thân bị bệnh này, nhằm cung cấp sự yểm trợ và cố vấn dựa vào sự hiểu biết rộng rãi về bản chất của các vấn đề đi kèm với từng thời kỳ của chứng bệnh.

Tôi có thể biết thêm chi tiết hay không?

Dĩ nhiên là có. Hiện địa chỉ trên máy điện toán của Hội Người bệnh CXTC tại Tiểu bang:
<http://www.vicnet.net.au/~mndvic/LocationsMND.htm> hoặc tại phòng mạch của Bác sĩ Chuyên khoa Thần kinh đều có sẵn một tập chỉ dẫn đầy đủ về các yếu tố di truyền, các loại bệnh CXTC (MND) khác nhau, cũng như các câu trả lời cho những thắc mắc thông thường.

Phiếu chỉ dẫn này đã được Hội đồng của Hội Bác sĩ Chuyên khoa Thần kinh Úc duyệt lại.