

Vài chỉ dẫn cho người bị bệnh ME/CFS

- Hãy tìm hiểu về bệnh ME/CFS càng nhiều càng tốt.
- Theo dõi tình trạng trong người của mình.
- Để ý theo dõi các hoạt động trí óc và thể lực của mình.
- Tập nhận diện - quý vị sẽ trở thành người chuyên môn biết được căn bệnh của mình.
- Nghỉ ngơi nhiều. Đừng vội vàng hấp tấp.
- Lưu ý tới những sự mẫn cảm mới đối với các loại thuốc và cách trị liệu.
- Gia nhập Hiệp Hội ME/CFS trong Tiểu Bang của quý vị.

Hội ME/CFS Úc Châu

Hội ME/CFS là một chi nhánh liên đới của Hiệp Hội ME/CFS Tiểu Bang và Tổ Chức Alison Hunter Memorial. Đây là một tổ chức thiện nguyện bất vụ lợi chuyên cung cấp tin tức, hỗ trợ và đại diện bệnh vực cho cộng đồng ME/CFS tại Úc.

ABN 23 088 896 299. Điện thoại: (03) 9888 8991
Văn phòng: 23 Livingstone Close, Burwood, Vic. 3125
Email: mecfs@mecfs.org.au
Website: www.mecfs.org.au

Tổ Chức Alison Hunter Memorial

Tổ Chức Alison Hunter Memorial (AHMF) của những người mắc bệnh ME/CFS được thành lập vào năm 1998 để giúp gia tăng các kiến thức khoa học và việc chăm sóc y tế. Quỹ Tín Thác Nghiên Cứu Y Khoa của Tổ Chức Alison Hunter Memorial bảo trợ cho các nghiên cứu về bệnh ME/CFS.

ABN 27 103 523 800 CFN 17078
P.O. Box 2093, Bowral, NSW 2576
Điện thoại (02) 4861 3244 Fax: (02) 4861 3255
Email: chunter@ahmf.inspired.net.au
Website: www.ahmf.org



Tờ thông tin này được phát hành với sự giúp đỡ của Paul Newman's Own.

Những số tiền quyên góp từ \$2 trở lên đóng cho Hội ME/CFS Úc Châu hay cho Tổ Chức Alison Hunter Memorial được khấu trừ thuế.

Các Hiệp Hội ME/CFS tại Úc

LÃNH THỔ THỦ ĐÔ

ACT ME/Chronic Fatigue Syndrome Society Inc.
Điện thoại: (02) 6290 1984 9 giờ sáng - 5 giờ chiều (sau giờ làm việc có máy nhắn tin)
Fax: (02) 6286 4475
Email: admin@mecfscanberra.org.au

NEW SOUTH WALES

ME/Chronic Fatigue Syndrome Society of NSW Inc.
Điện thoại: (02) 9904 8433 • Fax: (02) 9904 8435
Email: mesoc@zip.com.au
Website: www.zip.com.au/~mesoc

QUEENSLAND

ME/Chronic Fatigue Syndrome/Fibromyalgia Association of Queensland Inc.
Giải đáp thắc mắc và thông tin - (07) 3832 9744
Fax: (07) 3832 9755 • Email: admin@mecfsqld.org.au
Website: www.mecfsqld.org.au

ME/CFS/FM Support Association Toowoomba Inc

Điện thoại và Fax: (07) 4632 8173
Email: mefmtba@bigpond.com
Website: www.users.bigpond.com/mefmtba/

SOUTH AUSTRALIA

ME/CFS Society (SA) Inc.
Điện Thoại Văn Phòng: (08) 8410 8929
Hỗ Trợ: (08) 8410 8930 • Fax: (08) 8410 8931
Email: sacfs@sacfs.asn.au • Website: www.sacfs.asn.au

TASMANIA

ME/Chronic Fatigue Syndrome Society of Tasmania
Điện thoại: (03) 6234 1963 or (03) 9888 8991
Email: me_cfs_tas@iprimus.com.au
Website: www.me-cfs-tas.org.au

VICTORIA

CFS/ME Victoria
Điện thoại: (03) 9888 8991 • Fax: (03) 9888 8981
Email: mecfs@vicnet.net.au
Website: www.vicnet.net.au/~mecfs

WESTERN AUSTRALIA

ME/Chronic Fatigue Syndrome Society of WA (Inc)
Điện thoại: (08) 9346 7477 • Fax: (08) 9346 7534
Email: mecfs@wa.cns.gov.au
Website: www.mecfs.wa.tripod.com

ME/CFS

Bệnh Viêm Mô Thần Kinh

hay

Hội Chứng Mệt Mỏi Kinh Niên



ME/CFS là gì?

Bệnh Viêm Mô Thần Kinh (Myalgic Encephalomyelitis) (ME), đôi khi còn gọi là Hội Chứng Mệt Mỏi Kinh Niên (Chronic Fatigue Syndrome) (CFS), là một căn bệnh phức tạp với nhiều triệu chứng thay đổi bất thường liên quan chủ yếu đến sự hoạt động khác thường của các hệ thống thần kinh, miễn nhiễm và nội tiết. Các triệu chứng này trở nên tệ hại hơn khi bệnh nhân có những hoạt động thể lực và trí óc. Hầu hết các trường hợp ME/CFS thường phát sinh do kết quả của chứng viêm cấp tính, nhưng nó cũng có thể phát sinh do việc bị tổn thương thể lực, chứng ngứa hay tiếp xúc với các hóa chất và môi trường ô nhiễm. Căn bệnh này ảnh hưởng tới tất cả mọi người thuộc mọi lứa tuổi và các nhóm sắc tộc.

ME/CFS Association of Australia Ltd.

Các triệu chứng của bệnh ME/CFS ra sao?

Các triệu chứng chính:

- Thường xuyên mệt mỏi về tinh thần và thể lực khiến làm giảm mức độ sinh hoạt bình thường.
- Khó chịu trong người sau khi dùng sức. Sau khi vận dụng tinh thần và thể lực, các triệu chứng trở nên tệ hại hơn, có khi sau tiếng 24 tiếng đồng hồ và việc bình phục rất chậm chạp.
- Ngủ mê mệt, ngủ không được, ngủ quá nhiều, thường xuyên thức giấc, nhịp độ ngủ bất bình thường.
- Đau cơ bắp và/hoặc khớp xương.
- Nhức đầu khác thường và dữ dội.
- Trở ngại về nhận thức, thí dụ đầu óc 'bối rối hoang mang'; trở ngại về việc xử lý và hồi tưởng các thông tin cũng như ký ức ngắn hạn; trở ngại về việc tìm được từ ngữ thích hợp, mất phương hướng.

Các triệu chứng khác có thể bao gồm:

- Đầu nhẹ tâng khi đứng
- Thở dốc khi phải vận dụng sức lực
- Mặt mày xanh xao
- Nhịp tim đập nhanh
- Xáo trộn quân bình và trở nên vụng về
- Cơ bắp co giật
- Mẫn cảm với ánh sáng, sự đụng chạm và âm thanh
- Buồn nôn
- Trở ngại về đường ruột và tiểu tiện
- Đau cổ họng
- Khối u trong bạch huyết cầu trở nên mềm mỏng
- Toát mồ hôi và bị sốt
- Mẫn cảm với thức ăn, thuốc men và/hoặc các hóa chất
- Không chịu được những sự thay đổi về nhiệt độ
- Tay chân lạnh buốt
- Trọng lượng cơ thể thay đổi rõ rệt

Nguyên nhân nào gây ra bệnh ME/CFS?

Chúng bệnh này có thể do nhiều nguyên nhân gây ra cùng một lúc. Trong hầu hết các trường hợp, bệnh này xảy ra do bị viêm cấp tính, chẳng hạn như viêm tuyến bạch cầu, viêm phế quản trên hoặc bị một căn bệnh giống như 'cúm'. Trong một số trường hợp, bệnh bộc phát do bệnh nhân tiếp xúc với các hóa chất, môi trường ô nhiễm, các kim loại nặng hay sau khi được chủng ngừa. Chúng bệnh này cũng có thể bộc phát do bệnh nhân bị tổn thương thể lực quá độ, chẳng hạn như phải trải qua một ca giải phẫu lớn hay bị tai nạn nghiêm trọng. Tuy nhiên, một số bệnh nhân không thể xác định được một nguyên nhân chính nào đó mà chỉ nhận thấy là căn bệnh bộc phát từ từ.

Các cuộc nghiên cứu đang chú trọng điều tra về sự tác động của tình trạng viêm thường xuyên, tình trạng bất bình thường trong hệ thống miễn nhiễm, sự tác động của việc tiếp xúc với môi trường/môi trường độc hại, sự lưu thông của máu trong não bộ, tình trạng tim mạch bất bình thường, hoạt động khác thường của ruột, tình trạng chuyển hóa bất bình thường và các yếu tố di truyền.

Bệnh ME/CFS có phổ biến không?

Bệnh ME/CFS có thể ảnh hưởng khoảng 400 người trong mỗi 100,000 người. Nó ảnh hưởng cả nam giới, phụ nữ và trẻ em thuộc mọi lứa tuổi, các nhóm sắc tộc và kinh tế xã hội. Bệnh này ảnh hưởng phụ nữ nhiều hơn nam giới.

Bệnh ME/CFS được chẩn đoán ra sao?

Hiện nay chưa có phương thức thử nghiệm đặc biệt nào để chẩn đoán bệnh này. Việc chẩn đoán được dựa trên loại và hình thức của các triệu chứng, và bằng cách loại trừ những căn bệnh khác. Thường thì các triệu chứng bệnh ME/CFS phải xảy ra ít nhất 6 tháng trước khi việc chẩn đoán có thể thực hiện được.

Bệnh ME/CFS có chữa trị được không?

Hiện nay người ta chưa biết cách chữa trị bệnh ME/CFS. Tuy nhiên, có nhiều cách có thể sử dụng để làm dịu các triệu chứng cũng như làm giảm sự tác hại của căn bệnh, bao gồm việc thay đổi lối sống cũng như cách ăn uống. Tuy nhiên, mọi bệnh nhân đều khác nhau, vì vậy điều quan trọng là mỗi bệnh nhân nên tìm một bác sĩ tận tụy và quen thuộc với bệnh ME/CFS để họ cùng với người bệnh nhân tìm ra cách trị liệu thích hợp.

Bị bệnh ME/CFS thì sẽ ra sao?

Hầu hết những người mắc bệnh ME/CFS đều bị trở ngại về việc leo cầu thang, đứng yên một chỗ bất kể trong bao lâu hay đi bộ một quãng xa. Nhiều người cảm thấy khó khăn trong việc đi mua sắm hay làm việc nhà. Đối với một số người, tắm rửa và mặc quần áo là những việc rất cực nhọc. Tuy nhiên, một số khác còn bị ảnh hưởng nghiêm trọng hơn. Hầu như suốt ngày họ chỉ có thể quanh quẩn ở nhà và có thể còn phải dùng xe lăn. Những người bị ảnh hưởng nặng nhất là những người phải nằm liệt giường và phải nhờ người khác chăm sóc hoàn toàn.

Những người bị bệnh ME/CFS phải đối diện với nhiều thử thách. Căn bệnh này ảnh hưởng tới cuộc sống gia đình và xã hội cũng như những cơ hội giáo dục và công việc làm của họ. Rất nhiều người không thể đi làm, và một số khác chỉ có thể làm việc bán thời gian.

Những người trẻ tuổi có thể gặp khó khăn khi phải theo học cùng một lịch trình với các đồng bạn. Họ cần được lưu tâm đặc biệt đối với vấn đề dự lớp, làm bài kiểm hay thi cử. Một số người học ở nhà.

Hầu hết các bệnh nhân ME/CFS học cách sắp xếp lịch trình sinh hoạt của họ để có thể làm được nhiều việc mà không khiến cho các triệu chứng bệnh trở nên trầm trọng. Tuy nhiên, đối với các triệu chứng có khuynh hướng thay đổi mỗi ngày, bệnh nhân thường khó đưa ra được những chương trình sinh hoạt cụ thể rõ ràng.

Thân nhân và bạn bè có thể đóng một vai trò chính trong việc hỗ trợ những người bị bệnh ME/CFS bằng cách chứng tỏ sự hiểu biết của họ về tình trạng của căn bệnh này. Mỗi Tiểu Bang đều có các Hiệp Hội ME/CFS và họ có thể cung cấp thêm thông tin.

Bệnh ME/CFS kéo dài trong bao lâu?

Một số người có thể được bình phục, nhưng nhiều người không thể hoàn toàn trở lại được tình trạng sức khỏe như trước. Tỷ lệ bình phục ở trẻ em thường cao hơn người lớn. Thường thì những người được chẩn đoán bị bệnh ME/CFS phải chuẩn bị tinh thần là họ sẽ bị bệnh trong vài năm.