

**FRANKLY**  
SPEAKING  
ABOUT CANCER

# Xơ hóa tủy xương



Người bị ung thư tích cực tham gia vào  
trình phục hồi cùng với nhóm chăm  
cải tiến phẩm chất đời sống và nâng c  
năng phục hồi bệnh. Người bị ung th  
cực tham gia vào tiến t  
với nhóm chăm sóc sẽ cải tiến phẩm

  
CANCER SUPPORT  
COMMUNITY.



# Mục Lục

<b>MỞ ĐẦU</b> .....	1
<b>CHƯƠNG 1 / TỰ LO BẢN THÂN</b> .....	2
<b>CHƯƠNG 2 / HIỂU VỀ XƠ HÓA TỦY XƯƠNG</b> .....	6
<b>CHƯƠNG 3 / TRIỆU CHỨNG VÀ BIẾN CHỨNG CỦA BỆNH XƠ HÓA TỦY XƯƠNG</b> .....	10
<b>CHƯƠNG 4 / CHẨN ĐOÁN VÀ CHỮA TRỊ BỆNH XƠ HÓA TỦY XƯƠNG</b> .....	12
<b>CHƯƠNG 5 / ĐIỀU QUẢN PHẢN ỨNG PHỤ</b> .....	20
<b>CHƯƠNG 6 / ĐƯƠNG ĐẦU VỚI NHỮNG CẢM XÚC KHI BỊ BỆNH XƠ HÓA TỦY XƯƠNG</b> .....	24
<b>CHƯƠNG 7 / TIẾN LÊN PHÍA TRƯỚC</b> .....	27
<b>CHƯƠNG 8 / THUẬT NGỮ VÀ TÀI NGUYÊN THAM KHẢO</b> .....	30

# Mở đầu

Tập sách nhỏ này giúp quý vị kiểm soát tốt hơn tình trạng và quyết định chữa trị của mình khi quý vị hiểu rõ hơn về **bệnh xơ hóa tủy xương (myelofibrosis, hay MF)**, cách chẩn đoán, các cách chữa trị sẵn có, và những gì quý vị cần để điều quản ảnh hưởng về tinh cảm của **bệnh ung thư**. Sách cũng cho biết thông tin về những tổ chức và tài nguyên tin cậy để giúp quý vị tìm sự hỗ trợ, bớt cô đơn và tìm lại hy vọng. Hãy xem nhóm chăm sóc sức khỏe là đối tác của quý vị trong hành trình này.



*Tôi đã đến bác sĩ chữa trị cho bệnh nhân bị bệnh MF. Bà ấy cho tôi thông tin rồi tôi tự tìm hiểu. Tôi thấy rất chủ động về việc này và tôi thấy quý vị cũng nên làm như vậy. Quý vị phải tin tưởng vào bác sĩ của mình nhưng phải chủ động tiếp tục tìm hiểu những gì họ cho quý vị biết.*

— Olivia, bệnh nhân bị xơ hóa tủy xương

# 1

## Tự Lo Bản Thân

### ẢNH HƯỞNG CỦA UNG THƯ

Được cho biết “mình bị ung thư” là một điều đáng sợ cho người bệnh và nhóm hỗ trợ của họ. Các nghiên cứu của Cộng Đồng Hỗ Trợ Người Mắc Bệnh Ung Thư cho biết có ba yếu tố căng thẳng về tình cảm ảnh hưởng nhiều nhất đến người bị ung thư: cảm giác cô đơn, mất kiểm soát và mất hy vọng. Người bị ung thư thường thấy buồn khổ, và cảm giác này gồm thấy dễ bị tổn thương, giận dữ, buồn, chán nản và lo lắng.

Ngoài những căng thẳng về tình cảm, cũng có những yếu tố thực tế từ cuộc sống bị cản trở và có thể làm quý vị thấy căng thẳng. Những điều này có thể gồm thay đổi trong vai trò ở gia đình, lo lắng về nguồn tài chính và mất tự tin.

*May thay, quý vị có thể từng bước lấy thông tin, tìm hỗ trợ và học cách vượt qua đau buồn về tình cảm để cải tiến phẩm chất đời sống của mình.*

## PHƯƠNG PHÁP TỰ LO

Cộng Đồng Hỗ Trợ Người Mắc Bệnh Ung Thư dùng khái niệm tự lo để giúp người bị bệnh ung thư thấy họ có thể kiểm soát bệnh tốt hơn. Phương Pháp Tự Lo này xác nhận rằng:

*Người bị ung thư tích cực tham gia vào tiến trình phục hồi cùng với nhóm chăm sóc sẽ cải thiện phẩm chất đời sống và nâng cao khả năng phục hồi bệnh.*

Những người áp dụng triết lý này:

- Có lựa chọn tích cực trong chữa trị
- Có những thay đổi trong cuộc sống mà họ cho là quan trọng
- Phối hợp với bác sĩ qua cách giao tiếp cởi mở
- Lấy các tài nguyên và nguồn hỗ trợ

Hành trình bị bệnh ung thư của mỗi người khác nhau. Không có một cẩm nang chỉ dẫn nào cho quý vị biết cách tự lo và không có cách sai hay cách đúng để làm điều này. Những người khác nhau cần những điều khác nhau. Quý vị lấy quyết định nào tốt nhất cho mình.



*Đúng ra thì chậm lại là điều tích cực. Điều này không tiêu cực chút nào. Tôi luôn biết rằng mình cần luôn biết những gì mình có và đang trải qua. Quý vị đừng xem thường những gì mình đang có.*

— Jason, bệnh nhân bị xơ hóa tủy xương



## MƯỜI HÀNH ĐỘNG ĐỂ CẢI TIẾN PHẨM CHẤT ĐỜI SỐNG

- 1. Thực hiện công việc và lấy quyết định vào từng ngày.** Cố gắng tập trung vào việc giải quyết chỉ những vấn đề hiện tại trong hôm nay. Tránh nghĩ đến những viễn cảnh tồi tệ trong tương lai. Một bước nhỏ vào lúc này có thể giúp quý vị thấy bớt yếu kém và kiểm soát tốt hơn.
- 2. Xin người khác giúp đỡ.** Cho gia đình và bạn bè biết cảm giác của quý vị và cách họ có thể hỗ trợ quý vị. Cho họ ví dụ cụ thể, như: đưa quý vị đến buổi hẹn khám, tìm nguồn hỗ trợ tài chính, hay chỉ là lắng nghe khi quý vị muốn trò chuyện. Quý vị cũng nên có người đi cùng đến buổi hẹn khám y tế để ghi lại những lưu ý và giúp quý vị nhớ các chỉ dẫn. Y tá hoặc nhân viên xã hội về ung thư có thể cho quý vị rất nhiều thông tin.
- 3. Trò chuyện với nhóm chăm sóc sức khỏe của quý vị. Chuẩn bị một danh sách các thắc mắc cho mỗi buổi hẹn.** Nếu chưa hiểu điều gì thì cứ hỏi để hiểu rõ. Đề nghị xem kết quả chụp quang tuyến hoặc rà chụp khác để biết rõ hơn về tình trạng của quý vị. Nếu không có mối quan hệ tốt với bác sĩ thì quý vị nên tìm bác sĩ khác. Nói chung, nên hỏi ý kiến từ bác sĩ thứ hai về chẩn đoán và chữa trị của quý vị để tự tin hơn về các bước cần thực hiện tiếp theo.
- 4. Luôn tự chủ trong cuộc sống càng nhiều càng tốt.** Bị ung thư là một điều khó tự chủ cuộc đời và chăm sóc cho mình. Phối hợp với bác sĩ, y tá và người chăm sóc để có hoạch định giúp quý vị làm chủ cuộc sống như mình muốn và có thể thực hiện một cách thoải mái.
- 5. Biết rõ và diễn đạt cảm giác của quý vị.** Quý vị có thể có nhiều cảm xúc mạnh mẽ khi bị chẩn đoán ung thư. Dành thời gian để lắng nghe chính mình. Tìm cách tích cực để diễn đạt cảm xúc của quý vị bằng cách viết ra, nói ra, hoạt động thể chất hoặc hoạt động sáng tạo. Có thể xin hỗ trợ chuyên môn nếu bị chán nản hoặc lo lắng làm giảm khả năng hoạt động của quý vị.
- 6. Tìm sự hỗ trợ từ những người bị ung thư khác.** Thông thường, quý vị sẽ thấy thoải mái hơn khi trò chuyện với người khác cũng bị ung thư. Hỏi bác sĩ, y tá hoặc nhân viên xã hội về những nhóm hỗ trợ ở địa phương. Quý vị cũng có thể liên lạc với Cộng Đồng Hỗ Trợ Người Mắc Bệnh Ung Thư để hỏi về các cách kết nối trực tiếp, theo nhóm hoặc trên mạng với những người khác.
- 7. Học các kỹ thuật thư giãn.** “Thư giãn” là trạng thái thể chất thư thái, được kiểm soát và cải tiến lành mạnh cho quý vị. Thư giãn là điều quý vị có thể phải học hoặc thực hiện hàng ngày nhưng điều quan trọng là thực hiện. Quý vị có thể nghe nhạc mình thích, đọc

sách hoặc đi dạo. Quý vị cũng nên tập các chương trình yoga, thái cực quyền hoặc thiền. Dành thời gian để tận hưởng khoảng khắc vui vẻ hiện tại.

8. **Làm những gì quý vị thích.** Mỗi ngày, quý vị nên tìm những điều vui vẻ trong những lúc bất ngờ. Làm những hoạt động quý vị thích và có thể làm những việc này một cách thoải mái. Nếu quý vị cần thời gian riêng tư thì hãy để mình làm điều xa xỉ đó.
9. **Lựa chọn lối sống lành mạnh.** Không bao giờ quá muộn để thực hiện những thay đổi cải tiến lành mạnh cho quý vị. Cải tiến chế độ ăn của quý vị, gồm tập thể dục đều đặn, duy trì sự riêng tư là những cách tốt cho cả thể chất và tình cảm.
10. **Giữ niềm hy vọng.** Hy vọng là mong muốn hợp lý. Có hàng triệu người đang chống chọi với bệnh ung thư. Ngay cả khi hồi phục bệnh ung thư là điều phức tạp thì quý vị vẫn có thể lập mục tiêu nhỏ và tận hưởng niềm vui mỗi ngày. Quý vị có thể định lại cách thức và thời gian hy vọng bằng cách tập trung vào niềm tin, phong tục văn hóa và kết nối với gia đình.

## GIÚP QUÝ VỊ CHUẨN BỊ LẤY QUYẾT ĐỊNH CHỮA TRỊ UNG THƯ



Open to Options™  
là chương trình  
để giúp quý vị:

- **Lập** danh sách các thắc mắc với bác sĩ hoặc nhóm chăm sóc
- **Ghi** thắc mắc của quý vị khi đến buổi hẹn.
- **Nêu rõ** thắc mắc và quan tâm của quý vị

**RẤT HIỆU QUẢ!** Bệnh nhân tham gia vào chương trình:

- Bớt lo lắng hơn về buổi hẹn với bác sĩ
- Thấy buổi hẹn của họ suôn sẻ hơn
- Thấy tốt hơn về quyết định chăm sóc

*Tham gia thật dễ dàng và MIỄN PHÍ!*

**1-888-793-9355**

[www.cancersupportcommunity.org/](http://www.cancersupportcommunity.org/)

**Open2Options**

# 2

## Hiểu về Bệnh Xơ Hóa Tủy Xương

### HIỂU VỀ BỆNH XƠ HÓA TỦY XƯƠNG

#### Tủy Xương

Để hiểu rõ hơn về bệnh xơ hóa tủy xương (MF), thì đầu tiên cần hiểu căn bản về **tủy xương** và các chức năng của nó. Tủy xương là mô xốp bên trong xương, chứa các tế bào hồng cầu, tế bào bạch cầu và **tiểu cầu**. **Tế bào gốc** là tế bào chưa trưởng thành trong tủy xương và sẽ phát triển thành các tế bào máu này. Mỗi loại tế bào này có chức năng rất quan trọng trong cơ thể. Tế bào hồng cầu mang dưỡng khí đến các mô; tế bào bạch cầu chống lại nhiễm trùng; và tế bào tiểu cầu giúp làm đông máu.



## Bệnh Tăng Sinh Tủy Ác Tính

Xơ hóa tủy xương là một trong ba bệnh phổ biến nhất được phân loại là **bệnh tăng sinh tủy ác tính** (myeloproliferative neoplasm, hay MPN). MPN là bệnh ung thư máu, sinh ra quá nhiều tế bào máu trong tủy xương và có nguyên nhân do đột biến gen trong tế bào máu gốc. Có ba loại bệnh MPN chánh. Chẩn đoán sẽ tùy vào tế bào máu nào bị ảnh hưởng: Các bệnh tăng sinh tủy ác tính khác gồm bệnh đa hồng cầu (polycythemia vera, hay PV) và tăng tiểu cầu tiên phát (essential thrombocythemia, hay ET); trên thực tế, mười đến mười lăm phần trăm các trường hợp bị xơ hóa tủy xương bắt đầu từ bệnh ET hoặc PV.

## Xơ hóa tủy xương

Theo ấn bản *Thông Tin về bệnh Xơ Hóa Tủy Xương* của Hội Bệnh Bạch Cầu và Bạch Huyết (Leukemia & Lymphoma Society) thì cứ 100,000 người ở Hoa Kỳ thì có 1.5 người bị bệnh xơ hóa tủy xương mỗi năm. Cả đàn ông và phụ nữ đều bị bệnh này và bệnh thường được chẩn đoán ở những người trên 50 tuổi; tuy nhiên, người ở bất kỳ độ tuổi nào có thể bị bệnh xơ hóa tủy xương. Xơ hóa tủy xương là một loại bệnh bạch cầu mãn tính (ung thư máu) và có thể là bệnh tự phát (**xơ hóa tủy xương nguyên phát**) hoặc do bệnh tủy xương khác (**xơ hóa tủy xương thứ phát**). Đối với bệnh xơ hóa tủy xương

## TÔI CÓ BỊ UNG THƯ KHÔNG?

Vi Tổ Chức Y Tế Thế Giới gần đây mới phân loại xơ hóa tủy xương là bệnh ung thư nên thường thiếu thông tin nhất quán cho bệnh nhân và người chăm sóc khi họ bị chẩn đoán bệnh này. Cộng Đồng Hỗ Trợ Người Mắc Bệnh Ung Thư đã thực hiện khảo sát vào năm 2012 với bệnh nhân MF để hiểu cách họ suy nghĩ ra sao và những khó khăn khi họ bị chẩn đoán xơ hóa tủy xương.

Chỉ có 14% người trả lời khảo sát cho biết họ bị ung thư vào lúc chẩn đoán và tất cả những người trả lời này xem họ là bệnh nhân ung thư. Trong số những người ban đầu chưa được biết họ bị ung thư khi chẩn đoán thì 50% trong số đó hiện xem họ là bệnh nhân ung thư; vẫn có 14% không cho họ bị ung thư và 8% không chắc chắn về điều này.

Những kết quả này cho thấy bệnh nhân cần được tăng thông tin và hiểu biết chung về bệnh xơ hóa tủy xương.

Kết quả của cuộc khảo sát này hỗ trợ nhu cầu có tài liệu, như cuốn sách này, để chắc chắn bệnh nhân có thông tin tin cậy và cập nhật về bệnh xơ hóa tủy xương.

nguyên phát, đột biến gen trong tế bào gốc sinh huyết (tạo máu) làm hư khả năng sinh ra tế bào máu bình thường của cơ thể, gồm tế bào hồng cầu, tế bào bạch cầu và tế bào tiểu cầu. Trong hầu hết các tiến trình ung thư, tế bào bất thường bắt đầu xâm chiếm các tế bào bình thường và phá hủy chức năng của những tế bào này. Điều này cũng làm cho tủy xương có quá nhiều sẹo, gọi là xơ hóa.

Xơ hóa tủy xương được Tổ Chức Y Tế Thế Giới (World Health Organization, hay WHO) phân loại là ung thư vào năm 2010. Cũng trong thời gian này, người bị chẩn đoán xơ hóa tủy xương được coi là bị ung thư. Ở những người không có triệu chứng thì có thể nghi ngờ bị MF khi khám sức khỏe định kỳ cho thấy bị phình **tỳ tạng** và có kết quả thử nghiệm máu bất thường. Kết quả thử nghiệm máu (**công thức máu toàn bộ**, [complete blood count, hay CBC]) khuyến cáo chẩn đoán MF thường có:

- Giảm số lượng **tế bào hồng cầu (thiếu máu)** dưới mức bình thường
- Tăng hoặc giảm số lượng **tế bào bạch cầu**.
- Tăng tiểu cầu trên mức bình thường (xảy ra ở khoảng một phần ba bệnh nhân MF)
- Giảm nhẹ đến trung bình lượng tế bào tiểu cầu dưới mức bình thường (xảy ra ở khoảng một phần ba bệnh nhân MF).

## THÔNG TIN NGẮN GỌN VỀ BỆNH XƠ HÓA TỦY XƯƠNG

- Xơ Hóa Tủy Xương (Myelofibrosis, hay MF) là bệnh ung thư tủy xương hiếm gặp. Đây là một trong nhóm bệnh ung thư máu liên quan gọi là bệnh “tăng sinh tủy ác tính” (“myeloproliferative neoplasms, hay MPN”) khi tế bào tủy xương sinh ra tế bào máu phát triển và hoạt động bất thường. Bệnh này gây mô sẹo xơ hóa làm thiếu máu nghiêm trọng, yếu người, **mệt mỏi**, phì tỳ tạng và gan.
- MF là một loại bệnh bạch cầu mãn tính và có thể tự phát (xơ hóa tủy xương nguyên phát) hoặc do một bệnh tủy xương khác. Bệnh MPN khác, như đa hồng cầu và tăng tiểu cầu tiên phát, có thể tiến triển thành bệnh xơ hóa tủy xương.
- MF bộc phát khi có đột biến gen trong tế bào máu gốc. Vẫn chưa biết nguyên nhân của đột biến gen. Từ 50 đến 60 phần trăm người bệnh MF bị đột biến gen Janus kinase 2 (*JAK2*). Những người nghiên cứu đang tìm hiểu những đột biến gen khác có thể dẫn đến bệnh MF.
- MF thường tiến triển chậm và một số người không có triệu chứng gì trong nhiều năm. Tuy nhiên, những người khác có thể trở bệnh nhanh, đòi hỏi phải chữa trị. Trong cả hai trường hợp, bệnh nhân cần được theo dõi thường xuyên.
- Mục tiêu chữa trị cho hầu hết bệnh nhân bị MF là giảm nhẹ triệu chứng và nguy cơ biến chứng. Chữa trị gồm **truyền máu**, **hóa trị**, xạ trị hoặc cắt bỏ tỳ tạng (**phẫu thuật cắt bỏ tỳ tạng**), thuốc trị thiếu máu và cấy ghép tế bào gốc **từ người khác**. Ruxolitinib (Jakafi™) là thuốc đầu tiên được Cơ Quan Thực Dược Phẩm Hoa Kỳ (US Food and Drug Administration, hay FDA) phê duyệt để trị bệnh MF vì thuốc này được chứng minh làm giảm một số triệu chứng liên quan đến MF và kiểm soát phì tỳ tạng. Các trị liệu khả dĩ khác để trị MF đang được nghiên cứu trong các nghiên cứu lâm sàng.
- Cấy ghép tế bào gốc từ người khác (Allogeneic stem cell transplantation, hay ASCT) là cách chữa khả dĩ duy nhất cho bệnh MF. Chữa trị này có nguy cơ đáng kể về phản ứng phụ đe dọa đến tánh mạng. ASCT không phải lựa chọn phù hợp cho hầu hết người bị bệnh MF do tuổi tác, thời gian bị bệnh hoặc vấn đề sức khỏe khác.

Trích dẫn từ *Thông Tin về Bệnh Xơ Hóa Tủy Xương* của Hội Bệnh Bạch Cầu và Bạch Huyết

# 3

## Các Triệu Chứng và Biến Chứng của Bệnh Xơ Hóa Tủy Xương

Bệnh xơ hóa tủy xương tiến triển rất chậm nên thông thường không có các triệu chứng ở giai đoạn sớm của bệnh. Tuy nhiên, khi càng có nhiều tế bào bất thường thì càng có nhiều tế bào bình thường bị phá hủy chức năng.

### CÁC TRIỆU CHỨNG CỦA BỆNH XƠ HÓA TỦY XƯƠNG

- Mệt mỏi, yếu người hoặc thở ngắn.  
Các triệu chứng này liên quan đến giảm tế bào hồng cầu (thiếu máu).
- Đau hoặc chướng bên dưới xương sườn bên trái do phì tỳ tạng (**sưng tỳ tạng**)
- Phình to (**sưng gan**)
- Da nhợt nhạt
- Dễ bị bầm tím hoặc chảy máu do giảm lượng tiểu cầu (**giảm lượng tiểu cầu**)
- Những chấm phẳng, đỏ, tròn bên dưới da do chảy máu (**đốm xuất huyết**)
- **Đổ nhiều mồ hôi về đêm**
- Sốt
- Thường xuyên bị nhiễm trùng do lượng tế bào bạch cầu thấp (**giảm bạch cầu**)
- Đau xương hoặc khớp
- Sụt ký
- Ngứa (**bệnh ngứa**)

## BIẾN CHỨNG KHI BỆNH XƠ HÓA TỤY XƯƠNG TIẾN TRIỂN THÊM

### Tăng huyết áp tĩnh mạch cửa

Đây là tăng huyết áp trong tĩnh mạch cửa, là tĩnh mạch mang máu từ tỳ tạng đến gan. Khi lượng máu trong tỳ tạng tăng thì huyết áp trong tĩnh mạch cửa cũng tăng lên. Điều này có thể ép máu thừa đi vào các tĩnh mạch nhỏ hơn vào dạ dày và thực quản, có thể làm vỡ và chảy máu tĩnh mạch.

### Tạo máu ngoài tủy

Tạo máu ngoài tủy là khi hình thành tế bào máu bên ngoài tủy xương, tạo thành cục hoặc khối u từ các tế bào máu ở vùng khác trên cơ thể quý vị. Các khối u này có thể làm chảy máu trong hệ tiêu hóa của quý vị, ho hoặc khạc ra máu, dây cột sống bị nén hoặc co giật.

### Cứng và viêm mô xương

Xơ hóa tủy xương có thể làm cứng tủy xương và viêm các mô liên kết quanh xương. Điều này làm đau, cứng xương và khớp nghiêm trọng.

### Bệnh thống phong

Đây là bệnh do sinh ra quá nhiều a-xít u-ric. Do sinh ra thừa nên nó tích tụ lại như cây kim trong khớp, làm đau và viêm khớp.

### Bệnh bạch cầu cấp tính

Một số người bị bệnh xơ hóa tủy xương sau cùng tiến triển thành bệnh bạch cầu cấp tính, là một loại ung thư máu và tủy xương tiến triển rất nhanh.

*Chỉ việc xin chẩn đoán bệnh xơ hóa tủy xương cho vợ tôi quả là điều khó khăn. Bà ấy phải làm rất nhiều thử nghiệm và ban đầu không biết là bệnh ung thư không. Tuy nhiên, khi sau cùng đã có chẩn đoán đúng thì chúng tôi có thể hoạch định và bắt đầu chữa trị.*

— Người chăm sóc cho bệnh nhân bị xơ hóa tủy xương

# 4

## Chẩn Đoán và Chữa Trị Bệnh Xơ Hóa Tủy Xương

Hầu hết bệnh nhân bị chẩn đoán xơ hóa tủy xương thường không có triệu chứng rõ ràng. Có thể nghi ngờ bị bệnh MF khi thấy bị phình tỳ tạng hoặc số máu bất thường qua khám sức khỏe định kỳ. Vào lúc đó, bác sĩ đa khoa sẽ giới thiệu quý vị đến bác sĩ huyết học/ung thư (bác sĩ chuyên về ung thư máu). **Bác sĩ huyết học/ung thư** sẽ điều phối chương trình chữa trị cho quý vị nên điều quan trọng là quý vị tìm người trong lãnh vực này mà quý vị thấy thoải mái với họ. Xem ấn bản miễn phí về *Chọn Bác Sĩ Chuyên Khoa Ung Thư Máu* hoặc *Trung Tâm Chữa Trị* do Hội Bệnh Bạch Cầu và Bạch Huyết xuất bản để biết thêm thông tin về chọn bác sĩ hoặc trung tâm chữa trị.



*Ban đầu quý vị có thể thấy choáng ngợp với tiến trình trị bệnh xơ hóa tủy xương. Mặc dù có nhiều cách chữa trị nhưng quý vị và bác sĩ sẽ cần tiếp tục bàn thảo về cách điều quản bệnh tốt nhất theo thời gian.*

*— Bác sĩ Ross Levine, Trung Tâm Ung Thư Memorial Sloan Kettering*



## KHI NÀO CẦN LẤY Ý KIẾN THỨ HAI

Lấy thêm ý kiến thứ hai bao giờ cũng tốt. Lấy ý kiến thứ hai có thể cho quý vị biết thêm thông tin, lựa chọn chữa trị hoặc đến cơ sở y tế khác. Việc này cũng giúp quý vị thêm tự tin mình đang đi đúng đường. Một số hãng bảo hiểm đòi hỏi phải có ý kiến thứ hai và những hãng khác sẽ bao trả nếu quý vị yêu cầu ý kiến thứ hai.

*Quý vị nên lấy ý kiến thứ hai vì những lý do khác sau đây:*

- Nếu quý vị không chắc về chẩn đoán hoặc lựa chọn chữa trị của mình.
- Nếu người chẩn đoán quý vị có kinh nghiệm hạn chế về trị bệnh xơ hóa tủy xương và quý vị muốn hỏi người có nhiều kinh nghiệm hơn.
- Nếu quý vị muốn tìm một nghiên cứu lâm sàng.

*Quý vị cũng cần biết về những bác sĩ cung cấp cách chữa trị khác. Lấy thêm ý kiến; lập chương trình chữa trị riêng cho quý vị. Tôi không tìm thấy bác sĩ để chữa trị cho mình. Tôi tự quyết chữa trị cho mình.*

— Bệnh nhân bị bệnh xơ hóa tủy xương

### TÌM BÁC SĨ CÓ KINH NGHIỆM

Điều rất quan trọng là tìm một bác sĩ có kinh nghiệm trị bệnh xơ hóa tủy xương để trả lời thắc mắc của quý vị và làm quý vị thấy thoải mái.

**Đừng ngại hỏi bác sĩ của quý vị những thắc mắc quan trọng như:**

- Quý vị có bao nhiêu kinh nghiệm về trị bệnh xơ hóa tủy xương?
- Quý vị có được hội đồng chứng nhận về chuyên khoa này không?
- Quý vị có biết về chữa trị mới nhất cho bệnh xơ hóa tủy xương không? Nếu có thì chữa cách nào?
- Bác sĩ ở bệnh xá/bệnh viện của quý vị có tham gia vào nghiên cứu lâm sàng không?
- Quý vị có nhận bảo hiểm (phí tổn chăm sóc) của tôi không?
- Quý vị có giới thiệu tôi đến y tá về ung thư và/hoặc nhân viên xã hội để giúp tôi tìm thông tin, tài nguyên và hỗ trợ không?
- Có sẵn dịch vụ hỗ trợ nào cho tôi và gia đình?
- Bao lâu và khi nào tôi có thể liên lạc với nhóm chữa trị nếu có thắc mắc? (Tôi có thể dùng điện thư hoặc điện thoại không, hay quý vị chỉ muốn tôi đến văn phòng?)

## QUÝ VỊ SẼ LÀM NHỮNG THỬ NGHIỆM CHẨN ĐOÁN NÀO?

Một thử nghiệm kết hợp kiểm tra máu và tủy xương sẽ được dùng để chọn cách chữa trị.

*Ngoài khám sức khỏe và tiểu sử sức khỏe, có thể cần phải làm các thử nghiệm chẩn đoán sau đây:*

**Công thức máu toàn bộ**, còn gọi là CBC (complete blood count), để biết một hoặc nhiều kết quả sau đây để chẩn đoán bệnh xơ hóa tủy xương:

- Giảm số lượng tế bào hồng cầu (thiếu máu)
- Tăng số lượng tế bào bạch cầu
- Tăng HOẶC giảm số lượng tế bào tiểu cầu

Ngoài lượng tế bào máu ngoài mức bình thường, có thể có bất thường khác về hình dáng, kích thước hoặc độ trưởng thành của tế bào cũng cho biết có bệnh. Cũng có thể cần phải thử nghiệm thêm xem có tăng hoặc giảm một số mức độ trong máu không.

- **Siêu âm** chụp hình ảnh, là hình ảnh ghi chụp lại do sóng âm thanh dội lại từ các bộ phận trong khoang bụng, để xem có điều gì bất thường không. Siêu âm cũng để xem có bất thường trong tỳ tạng hay gan.

- **Chụp Cộng Hưởng Từ (Magnetic Resonance Imaging, hay MRI)** cho hình ảnh chi tiết của bộ phận và xương trong cơ thể, từ từ trường, sóng âm và máy điện toán. Có thể dùng thủ thuật này để tìm những thay đổi trong xương cho thấy bệnh xơ hóa tủy xương.
- **Khám Tủy Xương** có thể xác nhận chẩn đoán xơ hóa tủy xương. Khi lấy một lượng nhỏ xương và tủy xương và nghiên cứu chúng dưới kính hiển vi, thì có thể nhìn thấy các thành phần gen để chẩn đoán và chữa trị. Các thể thức ngoại chẩn này thường được thực hiện cùng lúc tại bệnh viện.
  - Lấy phần lỏng của tủy xương bằng cách hút nó ra.
  - Sinh thiết và hút tủy xương thường được thực hiện cùng lúc, là thể thức ngoại chẩn.
- **Quý vị cũng có thể làm thử nghiệm gen** bằng cách phân tích một mẫu máu hoặc mô tủy xương. Thấy một số đột biến gen như đột biến *JAK2* trong hầu hết các bệnh nhân bị xơ hóa tủy xương.

## TRỊ BỆNH XƠ HÓA TỤY XƯƠNG

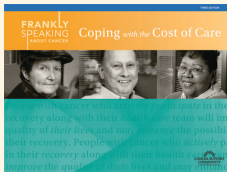
### Ai tham gia vào chữa trị bệnh xơ hóa tụy xương?

Có nhiều bác sĩ chăm sóc cho quý vị. Ngoài bác sĩ huyết học/ung thư, còn có bác sĩ phẫu thuật, bác sĩ xạ trị ung thư, và/hoặc chuyên gia cấy ghép tế bào gốc.

Những người quan trọng khác trong nhóm y tế của quý vị gồm người hỗ trợ, như y tá ung thư, người điều phối điều dưỡng, nhân viên xã hội về ung thư và dược sĩ.

Từng người chăm sóc sức khỏe này có thể hướng dẫn quý vị tìm thông tin tham khảo và tài nguyên giúp quý vị trong lúc và sau lúc chữa trị. Nếu quý vị không gặp những người chăm sóc sức khỏe này trước thì hỏi bác sĩ của quý vị cách sắp xếp hẹn gặp họ.

Ngoài ra, quý vị có thể liên lạc với hãng bảo hiểm để hỏi người quản lý nội vụ chỉ định cho quý vị để hỗ trợ điều quản lựa chọn bao trả chữa trị cho mình.



Xem *Trò Chuyện Thẳng Thắn về Ung Thư: Để đối phó với Phí Tồn Chăm Sóc*, của CSC để biết thêm thông tin về phí tồn chăm

sóc theo số 1-888-793-9355 hoặc [www.cancersupportcommunity.org](http://www.cancersupportcommunity.org).

## CÁCH CHỮA TRỊ

### Theo Dõi và Chờ Đợi

Bệnh nhân không có triệu chứng và không có dấu hiệu thiếu máu, phì tỳ tạng hay biến chứng khác nói chung không cần chữa trị vào lúc chẩn đoán. Một số người vẫn ổn định và không có triệu chứng gì trong nhiều năm. Tuy nhiên, điều rất quan trọng là bệnh nhân phải được theo dõi chặt chẽ qua khám và kiểm tra sức khỏe thường xuyên để phát hiện bất cứ dấu hiệu hoặc triệu chứng nào khi bệnh tiến triển.

### Trị Liệu bằng Thuốc

Có nhiều loại thuốc dùng để trị bệnh xơ hóa tụy xương và nhiều trong số này có cách rất khác nhau để làm chậm tiến trình của bệnh và/hoặc kiểm soát ảnh hưởng của bệnh. Bất kỳ thuốc nào cũng đều có phản ứng phụ; bác sĩ và y tá của quý vị sẽ xem xét những điều này cùng quý vị trước khi bắt đầu.

- **Hóa trị** — Đây là các thuốc diệt tế bào ung thư phân chia nhanh chóng. Các hoạt chất này cũng nhắm vào những tế bào khác phát triển nhanh trong cơ thể, như móng và tóc và có thể có những phản ứng phụ nghiêm trọng khác. Những thuốc này có thể dùng qua miệng (uống) hoặc qua tĩnh mạch (chích trong tĩnh mạch).

- **Thuốc ức chế Janus-associated kinase (JAK)** – Loại thuốc này cản trở các enzym “JAK1” và “JAK2”, tham gia trong việc điều tiết máu. Điều quan trọng cần nhớ rằng chất ức chế JAK có tác dụng ở cả bệnh nhân bị đột biến JAK và bệnh nhân không bị đột biến JAK. Thuốc ức chế JAK là trị liệu đầu tiên được FDA phê duyệt dùng cho người bị bệnh MF. Mục tiêu của họ là trị và làm giảm một số triệu chứng của bệnh MF, gồm phì tỳ tạng, đổ mồ hôi trộm, ngứa và đau ở xương hay cơ. Có thể bị tăng nguy cơ chảy máu và nhiễm trùng như bị bầm tím, choáng váng và đau đầu.
- **Thuốc điều hòa miễn dịch (Immunomodulators, hay IMiD)** – Thuốc loại này có tác dụng chống ung thư bằng cách ảnh hưởng đến chức năng của hệ miễn dịch. Một số thuốc điều hòa miễn dịch được dùng để trị thiếu máu cho bệnh nhân MF. Thuốc điều hòa miễn dịch khác dùng để trị phì tỳ tạng, đau xương và lượng tế bào tiểu cầu cao ở một số bệnh nhân MF. Những thuốc điều hòa miễn dịch khác đang được nghiên cứu trong các cuộc nghiên cứu lâm sàng.
- **Trị liệu bằng hoóc-môn nam (Androgen therapy)** – Thuốc này là dạng tổng hợp của của hoóc-môn nam và có thể tăng sinh tế bào hồng cầu. Thuốc này được dùng để giảm nhẹ các triệu chứng của thiếu máu nghiêm trọng ở bệnh nhân MF. Những thuốc này có hại cho gan và do đó, cần phải theo dõi chặt chẽ chức năng gan qua thử nghiệm máu và siêu âm. Chúng cũng làm mọc lông trên mặt và những tác dụng nam tính hóa khác ở phụ nữ.
- **Erythropoietin tái tổ hợp gen** – Chữa trị này giúp điều tiết sản xuất tế bào hồng cầu. Thuốc này được chích vào cơ bắp (vào trong cơ) hoặc dưới da. Tuy nhiên, đáp ứng của các triệu chứng liên quan đến thiếu máu ở bệnh nhân MF còn hạn chế.
- **Glucocorticoids** – Còn gọi là “steroids”, những thuốc này dùng để trị nhiều bệnh khác nhau. Thuốc được dùng cho bệnh nhân MF để trị thiếu máu nghiêm trọng. Có thể có một số phản ứng phụ khi dùng glucocorticoid nhưng thường có thể điều quản những phản ứng phụ này khi dùng thuốc trong thời gian ngắn.
- **Bisphosphonates** – Các thuốc này phòng ngừa mất xương ở bệnh nhân ung thư và có thể giảm đau xương cũng như tăng lượng tế bào máu ở bệnh nhân MF. Các thuốc này được chích qua tĩnh mạch. Dùng trong thời gian ngắn có thể làm dạ dày khó chịu.
- **Anagrelide hydrochloride** – Thuốc này để uống qua miệng, có thể dùng cho bệnh nhân MF có lượng tế bào tiểu cầu rất cao, đặc biệt là sau khi cắt bỏ tỳ tạng. Bệnh nhân cũng có thể bị đau đầu, tiêu chảy, yếu người, buồn ói và chóng mặt.

## Xạ Trị

Xạ trị dùng chùm rọi có năng lượng cao, như quang tuyến X, để tiêu diệt tế bào. **Xạ trị** có thể làm giảm kích cỡ của tỳ tạng khi bệnh nhân không thể phẫu thuật cắt bỏ. Trị liệu này cũng được dùng để trị đau xương và khi khối u nằm ngoài tủy xương.

## Phẫu Thuật Cắt Bỏ Tỳ Tạng (Splenectomy)

Nếu tỳ tạng bị phình, gây ra biến chứng nguy hiểm và đau mà những chữa trị khác không có tác dụng thì quý vị nên phẫu thuật cắt bỏ tỳ tạng. Bác sĩ sẽ cân nhắc những nguy cơ và lợi ích đối với tình trạng của riêng quý vị và xác định xem lựa chọn này khả thi hay không. Nếu phẫu thuật thì quý vị phải được theo dõi chặt chẽ xem có biến chứng không.

## Cấy Ghép Tế Bào Gốc

Đây là loại chữa trị duy nhất có thể chữa khỏi bệnh xơ hóa tủy xương. Tuy nhiên, đây là chữa trị có nguy cơ rất cao, và chỉ chọn chữa trị này cho những bệnh nhân phù hợp, và còn tùy vào có người hiến tủy hay không.

- **Cấy ghép tế bào gốc từ người khác** – Trong thể thức này, bệnh nhân được hóa trị hoặc xạ trị liều cao để diệt tủy xương bị bệnh. Tế bào gốc hiến tặng (từ người khác, không phải từ bệnh nhân) được truyền cho bệnh nhân.
- **Cấy ghép tế bào gốc không diệt tủy (Non-myeloblastic stem cell transplant)** – Cấy ghép này dùng xạ trị hoặc hóa trị liều thấp hơn trước khi truyền tế bào hiến tặng. Có thể dùng loại trị liệu này cho bệnh nhân lớn tuổi và yếu hơn, là người không đủ điều kiện cấy ghép từ người khác.

## Nghiên Cứu Lâm Sàng

Do các bác sĩ đang cố gắng tìm những cách trị bệnh xơ hóa tủy xương hiệu quả hơn nên quý vị cũng nên tìm các nghiên cứu lâm sàng để tham gia. Nghiên cứu lâm sàng là các cuộc sưu tầm nghiên cứu thử nghiệm các thuốc hoặc cách chữa trị mới khả dĩ. Tham gia vào nghiên cứu lâm sàng cho quý vị cơ hội là người đầu tiên được lợi từ chữa trị tiên tiến nhất nếu có. Nếu muốn tham gia vào nghiên cứu lâm sàng thì hỏi nhóm chăm sóc sức khỏe về các nghiên cứu quý vị đủ điều kiện tham gia.

Nghiên cứu mới nhất về bệnh xơ hóa tủy xương tìm hiểu mức hiệu quả của một số loại thuốc ức chế JAK-2 khác nhau ở bệnh nhân MF. Trị liệu này xuất phát từ hiểu biết rằng đột biến gen JAK2 là đột biến gây xơ hóa tủy xương. Thuốc ức chế JAK2 được dùng cho tất cả các đột biến, gồm cả những người có kết quả thử nghiệm JAK2 âm tính. Một số lợi ích của các trị liệu này gồm: giảm kích cỡ tỳ tạng, bớt thiếu máu, số tiểu cầu, và các triệu chứng khác như mệt mỏi, đổ mồ hôi trộm, yếu ớt và thở ngắn.



<b>CÁC LOẠI NGHIÊN CỨU LÂM SÀNG</b>	
<b>LOẠI NGHIÊN CỨU</b>	<b>MỤC ĐÍCH NGHIÊN CỨU</b>
<b>Nghiên cứu phòng ngừa</b>	Điều gì ngăn ung thư bộc phát?
<b>Các nghiên cứu thăm dò và phát hiện sớm</b>	Có thể dùng cách khám thăm dò và phát hiện mới nào để tìm bệnh ung thư ở người trước khi bệnh lan rộng và có triệu chứng?
<b>Các nghiên cứu chẩn đoán</b>	Thử nghiệm mới tìm bệnh ung thư sớm hơn và chính xác hơn bằng cách nào?
<b>Thử nghiệm chữa trị (hoặc trị liệu)</b>	Có thể dùng chữa trị mới nào để ngưng hoặc trị khỏi bệnh ung thư?
<b>Các nghiên cứu về phẩm chất đời sống và chăm sóc hỗ trợ</b>	Có thể làm gì để cải tiến sự lành mạnh cho bệnh nhân bị ung thư? Có thể làm gì để giúp người bị bệnh ung thư thấy thoải mái hơn?

# 5

## Điều Quản Phản Ứng Phụ

Do chương trình chữa trị của mỗi người là dành riêng cho người đó nên phản ứng phụ của người này có thể rất khác với những người khác. Vì lý do này, chúng tôi chỉ cho biết thông tin chung và chúng tôi khuyến khích quý vị phối hợp chặt chẽ với nhóm chăm sóc sức khỏe để điều quản bất cứ phản ứng phụ nào **quý vị** có.

Phản ứng phụ của chữa trị ung thư tùy vào quý vị được loại (các) chữa trị đặc thù nào. Phản ứng phụ có thể từ nhẹ đến nặng. Cần biết thêm về các phản ứng phụ khả dĩ trước khi quý vị bắt đầu. Nêu bất cứ và tất cả các thắc mắc của quý vị để phối hợp với nhóm chăm sóc và điều quản phẩm chất đời sống của mình trong lúc và sau khi chữa trị. May thay, có sẵn thuốc rất hiệu quả để trị các phản ứng phụ truyền thống (như buồn ói, tiêu chảy, táo bón, mệt mỏi, lượng tế bào máu thấp và lở miệng), cũng như những phản ứng phụ do các chữa trị nhắm đích.

## ĐIỀU QUẢN THIẾU MÁU

Mỗi người đáp ứng với chữa trị theo cách khác nhau. Có nhiều yếu tố ảnh hưởng đến đáp ứng của bệnh nhân với chữa trị, gồm:

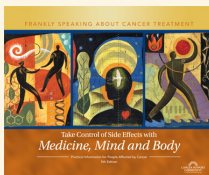
- loại chữa trị và liều lượng
- độ tuổi của bệnh nhân
- hiện có thêm bệnh trạng khác

Không ai có thể đoán chắc quý vị sẽ đáp ứng với một chữa trị ra sao, nên nhóm chăm sóc sức khỏe sẵn sàng giúp quý vị điều quản các phản ứng phụ. Do đó, điều rất quan trọng là quý vị cần cho bác sĩ và/hoặc y tá biết mình cảm thấy ra sao và có bất cứ quan tâm nào.

Thiếu máu là ảnh hưởng rất phổ biến của bệnh xơ hóa tủy xương và có nhiều cách chữa trị để tăng lượng tế bào hồng cầu ở bệnh nhân bị xơ hóa tủy xương. Như đã nói đến trong đoạn chữa trị của tập sách này, có nhiều trị liệu bằng thuốc để cải tiến tình trạng thiếu máu cho bệnh nhân. Truyền máu cũng là một lựa chọn cho bệnh nhân khi lượng tế bào hồng cầu của họ rất thấp.

Có những trị liệu thêm không dùng thuốc để hỗ trợ điều quản thiếu máu. Do thiếu máu cũng làm mệt mỏi và khó thở nên quý vị có thể làm một số điều để duy trì năng lượng, như tăng khoảng cách các hoạt động, giải lao thường xuyên, nghỉ ngơi nhiều và duy trì mức dinh dưỡng tốt.

### TÌM HIỂU THÊM VỀ ĐIỀU QUẢN PHẢN ỨNG PHỤ



Có thể tìm chỉ dẫn hữu ích để điều quản hoặc ngăn ngừa những phản ứng phụ phổ biến như mệt mỏi, buồn ói, vấn đề về tiêu hóa, phát ban trên da, lượng tế bào máu thấp và rụng tóc trong tập sách nhỏ của **Cộng Đồng Hỗ Trợ Người Mắc Bệnh Ung Thư: Trò Chuyện Thẳng Thắn về Chữa Trị Ung Thư: Kiểm Soát Phản Ứng Phụ bằng Thuốc, Tâm Trí và Cơ Thể** (yêu cầu lấy tập sách nhỏ miễn phí hoặc xem tại <http://cancersupportcommunity.org/fsacmaterials>).

## PHẢN ỨNG PHỤ CỦA PHẪU THUẬT (CẮT BỎ TỶ TẠNG)

Cơ thể quý vị sẽ cần thời gian để hồi phục sau khi phẫu thuật. Ban đầu, quý vị sẽ bị đau, khó chịu và sẽ có thuốc để quý vị kiểm soát đau. Quý vị sẽ được yêu cầu đánh giá đau theo thang từ 0 (không đau) đến 10 (rất đau). Hãy cho y tá hoặc bác sĩ biết rõ cơn đau của quý vị và cho nhóm chăm sóc sức khỏe biết nếu họ không kiểm soát tốt được cơn đau.

Vì thuốc giảm đau có thể làm chậm đi đại tiện nên nhóm sức khỏe sẽ theo dõi chặt chẽ điều này. Quý vị có thể cần dùng thuốc tạm thời để giúp chức năng đại tiện trở lại bình thường.

- Cần thời gian để vết mổ lành lại. Y tá hoặc điều dưỡng chăm sóc tại gia sẽ chỉ cho quý vị cách chăm sóc vết mổ khi về nhà. Nếu thấy có bất cứ vết đỏ hoặc mủ ở nơi phẫu thuật hoặc nếu bị sốt thì liên lạc ngay với bác sĩ. Sau khi phẫu thuật cắt bỏ tỷ tạng, bệnh nhân thường có nhiều nguy cơ bị nhiễm trùng nặng, đặc biệt là trong hai năm đầu tiên sau khi phẫu thuật.
- Quý vị có thể thấy mệt hoặc yếu người sau khi phẫu thuật. Hãy ngủ giấc ngắn (20-30 phút), ưu tiên hoàn tất những điều quan trọng nhất với quý vị và giao lại những việc còn lại cho gia đình hoặc bạn bè.

## PHẢN ỨNG PHỤ CỦA TRỊ LIỆU BẰNG THUỐC

Thuốc nào cũng có những phản ứng phụ riêng. Y tá về ung thư sẽ bàn thảo những phản ứng phụ với quý vị dựa trên chương trình chữa trị. Nếu quý vị dùng thuốc là một phần của một nghiên cứu lâm sàng thì y tá nghiên cứu sẽ bàn thảo về phản ứng phụ nào do thuốc cụ thể quý vị đang dùng. Yêu cầu thông tin trên văn bản về thuốc quý vị đang dùng và cách tốt nhất để điều quản những phản ứng phụ này.

## PHẢN ỨNG PHỤ TỪ CẤY GHÉP TẾ BÀO GỐC

Khi đã truyền tế bào gốc của người hiến tặng thì có nguy cơ tế bào gốc mới sẽ chống lại tế bào khỏe mạnh của cơ thể quý vị, có thể tổn hại chết người (bệnh mô ghép chống lại vật chủ). Những nguy cơ khác gồm tổn hại nội tạng hoặc mạch máu, đục thủy tinh thể và sau này bị loại ung thư khác.

## CÁC PHẢN ỨNG PHỤ CỦA XẠ TRỊ

Nếu quý vị được xạ trị từ bên ngoài thì có thể bị buồn ói, ói mửa hoặc tiêu chảy. Xạ trị cũng làm mệt mỏi và có thể giảm số máu, dẫn đến:

- Tế bào bạch cầu thấp, làm tăng nguy cơ bị nhiễm trùng.
- Lượng tế bào tiểu cầu thấp, làm tăng nguy cơ bị chảy máu.
- Lượng tế bào hồng cầu thấp, có thể làm mệt mỏi hoặc thở gấp.

Xạ trị cũng có thể làm thay đổi da, như tấy đỏ, da khô hoặc nhợt nhạt, ngứa, phỏng và sưng.

- Bác sĩ và y tá xạ trị sẽ cho quý vị biết về cách chăm sóc da. Hãy nhẹ nhàng với da của quý vị. Không được dùng thuốc hay kem bôi ngoài da trừ khi nhóm xạ trị khuyến cáo như vậy.
- Không được để bất cứ thứ gì nóng, như miếng làm ấm, hoặc lạnh như gói đá, lên nơi chữa trị.
- Mặc quần áo mềm và dùng vải mềm như vải sợi.

Gọi y tá hoặc bác sĩ nếu da quý vị bị rộp hoặc sưng, bị tiêu chảy trên 24 giờ, hoặc buồn ói khi uống nước sau khi xạ trị bên ngoài. Cho nhóm chăm sóc sức khỏe biết nếu quý vị bị sốt hoặc có dấu hiệu nhiễm trùng, chảy máu hoặc thở gấp.

# 6 *Đương đầu với những cảm xúc khi bị Bệnh Xơ Hóa Tủy Xương*

Bệnh xơ hóa tủy xương ảnh hưởng đến cách quý vị cảm nhận, suy nghĩ và hành động. Quý vị cần chăm sóc cảm xúc của mình cũng như chăm sóc cơ thể.

Quý vị thường có những cảm xúc sau đây:

- Lo âu
- Đau buồn và nuối tiếc cuộc sống cũ (“không còn cuộc sống bình thường”)
- Buồn nản
- Vô dụng
- Giận dữ
- Buồn bực
- Bút rút
- Sợ hãi

*Tôi đã nhận ra một điều là nói chuyện về chẩn đoán bệnh giúp tôi rất nhiều, đặc biệt khi gia đình và bạn bè dành thời gian hỏi thăm và tìm hiểu về căn bệnh này. Việc mọi người quan tâm và muốn biết những gì tôi đang trải qua cho tôi sức mạnh và hy vọng.*

— Dorothy, bệnh nhân xơ hóa tủy xương



Cách mọi người kiểm soát cảm xúc thường được gọi là cơ chế đối phó. Mỗi người có cách khác nhau để điều quản sự căng thẳng, buồn chán, lo lắng về tương lai hoặc các cảm xúc khác. Học cách điều quản cảm xúc hiệu quả. Điều này giúp cải thiện nhiều mặt của cuộc sống như ăn, ngủ, làm việc, giữ mối quan hệ với người khác và các hoạt động giải trí. Chúng tôi có nhiều tài nguyên tham khảo để giúp quý vị điều quản cảm xúc khi cần. Chúng tôi khuyến khích quý vị liên lạc Đường Dây Trợ Giúp của Cộng Đồng Hỗ Trợ Người Mắc Bệnh Ung Thư theo số 888-793-9355 để biết thêm thông tin và tìm tài nguyên đối phó với bệnh của quý vị hoặc người thân.

### **ĐƯỜNG DÂY TRỢ GIÚP CỦA CỘNG ĐỒNG HỖ TRỢ NGƯỜI MẮC BỆNH UNG THƯ: 1-888-793-9355**

Đường Dây Trợ Giúp của CSC hoạt động từ thứ Hai đến thứ Sáu, 9:00 sáng đến 8:00 tối, giờ Miền Đông, do người chăm sóc sức khỏe tâm thần có cấp bằng phụ trách. Người gọi không tốn phí cho tất cả những dịch vụ. Người cố vấn cho biết thông tin, giới thiệu tài nguyên, hỗ trợ tâm lý, cho Tùy Chọn Mở Rộng (Open to Options) để hỗ trợ lấy quyết định chữa trị, giới thiệu các chương trình của CSC, các đơn vị liên kết và nhóm trực tuyến.

### **CHỈ DẪN GIÚP QUÝ VỊ ĐIỀU QUẢN NỖI SỢ VÀ LO LẮNG**

- Tự tìm hiểu thông tin – tìm hiểu những dấu hiệu hoặc triệu chứng thể chất và tinh thần quý vị cần biết
- Làm theo đúng thử nghiệm y tế hoặc hẹn khám theo khuyến cáo của bác sĩ
- Bày tỏ cảm xúc với những người có thể hiểu quý vị như với nhóm hỗ trợ, gia đình, bạn bè hoặc cố vấn
- Tập thiền hoặc hít thở sâu và các bài tập thư giãn
- Viết nhật ký và ghi lại những suy nghĩ của quý vị
- Tự chủ về những gì quý vị có thể làm, hoạch định và biết rõ những gì quý vị không tự chủ được
- Khi có thắc mắc hoặc quan tâm về sức khỏe, hãy ghi lại và mang theo đến buổi hẹn hoặc gọi nhóm chăm sóc sức khỏe của quý vị khi cần có giải đáp ngay

## SÁCH LƯỢC CHUNG ĐỂ LÀNH MẠNH

Chăm sóc tốt cho bản thân khi đang chữa trị ung thư:

- Dinh dưỡng tốt duy trì năng lượng, tăng cường hệ miễn dịch, giảm phản ứng phụ và giúp thoải mái.
- Uống nước đầy đủ để tránh bị mất nước, ngăn ngừa táo bón và giảm mệt mỏi.
- Cố gắng tập thể dục mỗi ngày. Thể dục chống lại mệt mỏi, duy trì chức năng thể chất, ngủ ngon hơn và giúp quý vị phần chấn hơn.
- Vệ sinh cá nhân tốt để giảm nguy cơ nhiễm trùng, giữ da khỏe và thấy khỏe khoắn hơn.
- Ngủ đều đặn là điều quan trọng. Nếu bị khó ngủ thì quý vị cần cho nhóm chăm sóc sức khỏe biết.
- Các hoạt động tinh thần thể chất như yoga, thiền và định hướng tư tưởng giúp giảm căng thẳng và tăng năng lượng.
- Tham gia nhóm hỗ trợ để quý vị hiểu và điều quản cảm xúc của mình và tạo có cơ hội kết nối với những người khác cũng đang bị ung thư.
- Hãy hỏi nhóm chăm sóc sức khỏe nếu có thắc mắc về những hoạt động quý vị nên hoặc không nên tham gia.
- Tự lo trong hành trình chữa trị ung thư, nghĩa là quý vị được nêu thắc mắc, hiểu biết và, lấy lựa chọn, quyết định về chữa trị và chăm sóc phù hợp cho **quý vị**.

# 7

## Tiến Lên Phía Trước

### SỐNG VỚI BỆNH MÃN TÍNH

Bệnh xơ hóa tủy xương không phải lúc nào cũng chữa khỏi, vì vậy, cần chấp nhận rằng những thay đổi này không phải tạm thời mà là suốt đời trong thời gian tới. Khi bị bệnh mãn tính, bệnh trở thành một phần của quý vị và cách quý vị sống. Quý vị có thể phải thay đổi thói quen hoặc cách chăm sóc bản thân cũng như những gì quý vị cần từ người khác trong cuộc sống. Nhưng điều đó không cho thấy quý vị là ai. Quý vị không phải là căn bệnh.

Quý vị cần được theo dõi thường xuyên. Nhóm chăm sóc sức khỏe sẽ là những người quý vị xem như “có vai trò chánh” trong việc điều quản bệnh. Số lần quý vị sẽ gặp nhóm chăm sóc sức khỏe tùy thuộc vào nhiều yếu tố và sẽ là mục bàn thảo liên tục với bác sĩ.



*Khi bị chẩn đoán xơ hóa tủy xương, ban đầu quý vị có thể thấy choáng ngợp, nhưng vẫn còn hy vọng, quý vị có thể lấy lại tự chủ trong cuộc sống và lấy lại trạng thái “bình thường mới” khi nhận ra mình không lẻ loi.*

— Melissa Wright, Nhân Viên Xã Hội Y Tế Có Bằng Cấp được Hành Nghề (LCSW), OSW-C, Gilda's Club Quad Cities

## THAY ĐỔI TÍCH CỰC TRONG CUỘC SỐNG

Thay vì trở lại bình thường, quý vị sẽ tìm cho mình trạng thái “bình thường mới”. Một số người sống với bệnh ung thư nói về “món quà của bệnh tật” – họ có những thay đổi tích cực sau khi bị chấn thương hoặc khủng hoảng trong cuộc sống.

Khi bị ung thư, quý vị thấy sự mong manh của cuộc sống và điều này cho quý vị cơ hội làm những việc còn dang dở. Quý vị muốn cho gia đình hoặc bạn bè thấy mình yêu họ, nói cảm ơn, tha thứ cho người khác hoặc xin người khác tha thứ cho mình.

### UNG THƯ CÓ THỂ:

- Cho quý vị cảm giác tự trọng và tự chủ hơn
- Giúp quý vị nhận ra tầm quan trọng của sự sống, thấy cuộc sống ý nghĩa hơn và có được những kỹ năng đối phó tốt hơn
- Giúp quý vị hiểu rõ được điều gì là quan trọng với mình
- Giúp quý vị muốn “trả ơn”
- Cho quý vị nhìn thời gian theo cách khác — cho sự việc hôm nay chớ không để ngày mai
- Cho quý vị thấy cuộc sống quý giá hơn

## HOẠCH ĐỊNH

Đối với người lớn tuổi, dù tình trạng sức khỏe của họ như thế nào thì họ cũng nên chuẩn bị cho tương lai bằng cách sắp xếp mọi chuyện. Những giấy tờ pháp lý sau đây là công cụ giúp quý vị làm điều đó:

- **Di chúc** là giấy tờ pháp lý chỉ rõ người nào sẽ nhận tiền và tài sản, và người nào sẽ chịu trách nhiệm nuôi con của quý vị (nếu không có cha/mẹ). Nếu không có di chúc thì cơ quan của tiểu bang sẽ lấy những quyết định này.
- **Di chúc sống** là tài liệu pháp lý cho bác sĩ biết quý vị muốn loại chăm sóc y tế nào lúc cuối đời nếu quý vị không tự nói được.
- **Người được ủy quyền** là người sẽ lấy quyết định về chăm sóc sức khỏe nếu quý vị không thể tự quyết định.
- **Yêu cầu không hồi sức (Do Not Resuscitate hay DNR)** là lệnh cho bác sĩ nếu quý vị không muốn dùng biện pháp hồi sức khi bị đứng tim hoặc ngừng hô hấp.

Chọn người nào quý vị thấy thoải mái để hoạch định ý muốn của mình. Nếu có hoạch định này, quý vị sẽ giúp gia đình và người thân không phải lấy những quyết định khó khăn. Quý vị sẽ giúp những người thân thương đỡ bối rối và thoải mái hơn vì đó là những quyết định của quý vị.



*Qua các nhóm hỗ trợ, là những người tôi chưa bao giờ gặp nếu tôi không bị bệnh này và tham gia vào các nhóm này. Tôi đã gặp những người tuyệt vời và họ sẽ là những người bạn trọng đời của tôi. Chúng tôi có mối liên hệ chung này. Mọi người nghĩ rằng gặp nhóm hỗ trợ thật chán, nhưng không phải vậy. Biết mọi người quan tâm đến tôi và muốn biết những gì tôi đang trải qua cho tôi sức mạnh. Tôi biết chăm sóc và hỗ trợ là những điều giúp tôi mạnh mẽ.*

— Oliva, người sống sót từ bệnh xơ hóa tủy xương

## TÌM HY VỌNG

Người bị ung thư hy vọng rất nhiều thứ: có mối quan hệ yên bình; trao đổi thông tin tốt với bác sĩ; đây là cách chấp nhận mình bị ung thư; và chắc chắn là để hồi phục sức khỏe thể chất lẫn tình cảm.

Khi tự lo liệu trong chữa trị ung thư và cùng với hệ thống hỗ trợ, quý vị có thể cân bằng sự lạc quan và hy vọng với hiểu biết thực tế từ kinh nghiệm của bản thân. Quý vị có thể chấp nhận thông tin thẳng thắn hơn, lấy lại kiểm soát và tìm lại hy vọng rằng mình không lẻ loi.

Có nhiều cách cho quý vị hy vọng trong suốt quá trình bị ung thư – và khoa học mang lại hy vọng mới về cách chữa trị tốt nhất cho hiện tại và tương lai.

# 8

## Thuật Ngữ và Tài Nguyên Tham Khảo:

**Người khác bệnh nhân (allogeneic)** – lấy từ cá thể khác cùng loài

**Thiếu máu (anemia)** – bệnh trạng có lượng tế bào hồng cầu trong cơ thể thấp dưới mức bình thường. Thiếu máu làm mệt mỏi, yếu người và thờ hờn hển.

**Tủy Xương (Bone Marrow)** – mô ở trong xương tạo tế bào máu.

**Ung thư (Cancer)** – thuật ngữ chỉ bệnh do tế bào bất thường phân chia không kiểm soát và có thể xâm lấn mô gần kề. Tế bào ung thư có thể lan rộng tới những bộ phận khác của cơ thể qua máu và hệ bạch huyết.

**Công thức máu toàn bộ (Complete Blood Count, hay CBC)** – thử nghiệm máu đo nồng độ của tế bào bạch huyết, tế bào hồng cầu và tiểu cầu trong máu

**Hóa trị (chemotherapy)** – thuốc chữa trị nhắm nhanh chóng vào các tế bào ung thư đang phân chia

**Mệt mỏi (fatigue)** – tình trạng rất mệt và không thể hoạt động do thiếu năng lượng

**Xơ hóa (fibrosis)** – mô hình thành thêm ở trong tủy xương có thể ảnh hưởng đến hoạt động của tủy

**Gen (gene)** – khối xây dựng căn bản của tính di truyền có ở tất cả các tế bào

**Huyết cầu tố (hemoglobin)** – phần vận chuyển dưỡng khí của tế bào hồng cầu.

**Bác sĩ huyết học/Bác sĩ ung thư (Hematologist/Oncologist)** – bác sĩ chuyên về ung thư máu

**Tế bào gốc sinh huyết (hematopoietic stem cell)** – tế bào gốc làm tăng tất cả các loại tế bào trong máu

**Sưng gan** – Phình gan

**Chụp MRI (MRI scan)** – thể thức chụp sử dụng từ trường và sóng vô tuyến để tạo hình ảnh bên trong cơ thể.

**Xơ hóa tủy xương (myelofibrosis)** – ung thư máu khi tủy xương bị thay thế bằng mô bị xơ hóa và không còn khả năng tạo đủ số lượng tế bào máu bình thường



**Tăng sinh tủy ác tính (myeloproliferative Neoplasms)** – một nhóm bệnh ung thư máu – gồm **xơ hóa tủy xương, đa hồng cầu** và **tăng tiểu cầu tiên phát** – trong đó lượng lớn tế bào hồng cầu, tế bào bạch cầu hoặc tiểu cầu lớn lên và lan ra trong tủy xương và máu

**Khối u (neoplasm)** – khối mô lớn bất thường do tế bào phân chia nhiều hơn bình thường hoặc không chết đi như chúng vốn phải chết. Khối u có thể lành tính (không phải ung thư) hoặc ác tính (ung thư). Còn gọi là khối bướu.

**Giảm bạch cầu (neutropenia)** – giảm đáng kể số lượng tế bào bạch cầu trong máu.

**Đổ mồ hôi trộm (night sweats)** – đổ mồ hôi quá nhiều về đêm. Có thể xảy ra điều này ngay cả khi phòng không nóng.

**Đốm xuất huyết (petechiae)** – đốm phẳng, màu đỏ, tròn bên dưới da do xuất huyết

**Tiểu cầu (platelets)** – mảnh tế bào nhỏ giúp đông máu

**Xơ hóa tủy xương nguyên phát (Primary Myelofibrosis)** – xơ hóa tủy xương tự phát do đột biến gen

**Bệnh ngứa (pruritus)** – ngứa nặng

**Xạ trị (radiation therapy)** – loại chữa trị dùng năng lượng cao để tiêu diệt tế bào ung thư.

**Tế Bào Hồng Cầu (Red Blood Cells, hay RBC)** – tế bào mang dưỡng khí đến toàn bộ cơ thể

**Yếu tố nguy cơ (risk factors)** – bất cứ điều gì làm tăng rủi ro bị một bệnh nhất định

**Xơ Hóa Tủy Xương Thứ Phát (Secondary Myelofibrosis)** – xơ hóa tủy xương do một bệnh về tủy xương khác (thường là bệnh PV hoặc ET)

**Tỳ tạng (spleen)** – bộ phận là một phần của hệ bạch huyết. Tỳ tạng sinh ra tế bào bạch huyết, lọc máu, trữ tế bào máu và hủy tế bào máu già. Tỳ tạng nằm ở bên trái bụng, gần dạ dày.

**Cắt bỏ tỳ tạng (splenectomy)** – phẫu thuật cắt bỏ tỳ tạng

**Sưng tỳ tạng (splenomegaly)** – phồng tỳ tạng

**Tế Bào Gốc (Stem Cell)** – tế bào có thể trở thành tế bào máu trưởng thành

**Giảm lượng tiểu cầu (thrombocytopenia)** – giảm đáng kể lượng tiểu cầu trong máu

**Truyền (transfusion)** – thể thức bơm máu cho con người. Máu có thể do người khác cho hoặc lấy từ cơ thể bệnh nhân trước đó rồi lưu trữ cho đến khi cần dùng. Còn gọi là truyền máu.

**Siêu âm (ultrasound)** – dùng sóng âm tần số cao để tìm các bộ phận và cấu trúc bên trong cơ thể

**Tế Bào Bạch Cầu (White Blood Cells, hay WBC)** – tế bào máu giúp chống lại nhiễm trùng

## TÀI NGUYÊN THAM KHẢO

### **Cộng Đồng Hỗ Trợ Người Mắc Bệnh Ung Thư**

[www.cancersupportcommunity.org](http://www.cancersupportcommunity.org)

Đường Dây Trợ Giúp 888-793-9355

### **Hội Ung Thư Hoa Kỳ**

[www.cancer.org](http://www.cancer.org)

800-227-2345

### **Chăm Sóc Ung Thư**

[www.cancercare.org](http://www.cancercare.org)

800-813-4673

### **Quỹ Bệnh Mãn Tính**

[www.cdfund.org](http://www.cdfund.org)

### **Hội Bệnh Bạch Cầu và Bạch Huyết**

[www.lls.org](http://www.lls.org)

800-955-4572

### **MPN Education Foundation**

[www.mpninfo.org](http://www.mpninfo.org)

### **Hiệp Hội Nghiên Cứu Bệnh MPN**

[www.mpnresearchfoundation.org](http://www.mpnresearchfoundation.org)

### **Viện Ung Thư Quốc Gia**

[www.cancer.gov](http://www.cancer.gov)

800-422-7237

### **Tổ Chức Quốc Gia về Bệnh Hiếm Gặp**

[www.rarediseases.org](http://www.rarediseases.org)

## NHỮNG NGƯỜI ĐÓNG GÓP

**Ann Brazeau**

Hiệp Hội Nghiên Cứu Bệnh MPN

**Antje Hjerpe**

Hiệp Hội Giáo Dục về Bệnh MPN

**Elizabeth Kitlas, LMSW**

Hội Bệnh Bạch Cầu và Bạch Huyết

**Bác sĩ Ross Levine,**

Trung Tâm Ung Thư

Memorial Sloan Kettering

**Yvette Payne APRN, MSN, MBA**

Bác Sĩ Ung Thư Độc Lập

**Lisa Marquette Porat, MSW,**

LCSW, OSW-C

**Laura Weiger, MSW, LCSW**

**Melissa Wright, LMSW, OSW-C**

Gilda's Club Quad Cities

## THIẾT KẾ

**Suzanne Kleinwaks Design, LLC**

## TÀI LIỆU THAM KHẢO

*Tất cả nguồn dùng cho ấn phẩm này là từ các tạp chí y khoa tin cậy và được bình duyệt. Nếu quý vị muốn biết thêm thông tin về các nguồn cụ thể thì liên lạc với Ban Thông Tin của Cộng Đồng Hỗ Trợ Người Mắc Bệnh Ung Thư.*

## CỘNG ĐỒNG HỖ TRỢ NGƯỜI MẮC BỆNH UNG THƯ (CANCER SUPPORT COMMUNITY, HAY CSC)

[www.CancerSupportCommunity.org](http://www.CancerSupportCommunity.org)

CSC cung cấp nhiều dịch vụ hỗ trợ cho tất cả những người bị bệnh ung thư do chăm sóc tốt nhất cho bệnh ung thư gồm cả hỗ trợ tinh cảm và xã hội. Là hệ thống hỗ trợ người mắc bệnh ung thư lớn nhất thế giới do những người chuyên môn đứng đầu, chúng tôi cung cấp dịch vụ phù hợp nhu cầu của từng bệnh nhân, gồm: nhóm hỗ trợ; cố vấn trực tiếp; cố vấn hỗ trợ qua điện thoại; tập thể dục; dinh dưỡng; và nhiều chương trình khác miễn phí.

## HỘI BỆNH BẠCH CẦU VÀ BẠCH HUYẾT (LLS)

[www.lls.org](http://www.lls.org)

LLS là tổ chức sức khỏe tự nguyện lớn nhất thế giới chuyên gây quỹ cho nghiên cứu, thông tin về bệnh ung thư máu và dịch vụ bệnh nhân. LLS có hội viên trên khắp cả nước và ở Canada. Có các Chuyên Gia về Thông Tin, những người chuyên môn cao về ung thư, để giúp người bị bệnh ung thư chọn con đường tốt nhất từ chẩn đoán đến chữa trị, nghiên cứu lâm sàng và cách sống với bệnh ung thư.

## MPN EDUCATION FOUNDATION

[www.mpninfo.org](http://www.mpninfo.org)

Hiệp Hội Giáo Dục về Bệnh MPN cho biết thông tin, giáo dục, hỗ trợ và tìm nghiên cứu tiên tiến để cải tiến phẩm chất đời sống và chăm sóc người bị bệnh MPN. Hiệp Hội này tổ chức các hội thảo cho bệnh nhân và bác sĩ, hỗ trợ bệnh nhân tham gia và tích lũy lợi ích trong các nghiên cứu lâm sàng và khảo sát lâm sàng.

## HIỆP HỘI NGHIÊN CỨU BỆNH MPN

[www.mpd-rc.org](http://www.mpd-rc.org)

Hiệp Hội MPN là một tổ chức phi lợi ích có nhiệm vụ chánh yếu là khuyến khích, tài trợ và hỗ trợ những nghiên cứu cách tân tiến và hiệu quả nhất về nguyên nhân, chữa trị và cách có thể chữa bệnh tăng tiểu cầu tiên phát, đa hồng cầu và MF.



Cộng Đồng Hỗ Trợ Người Mắc Bệnh Ung Thư và các đối tác, Hội Bệnh Bạch Cầu và Bạch Huyết, Hiệp Hội Giáo Dục về Bệnh MPN và Hiệp Hội Nghiên Cứu Bệnh MPN có dịch vụ cung cấp thông tin này. Ấn phẩm này không thay thế chăm sóc y tế hay lời khuyên của bác sĩ. Chúng tôi khuyến cáo quý vị nên hỏi bác sĩ hoặc người chăm sóc sức khỏe để được giải đáp thắc mắc và tìm hiểu thêm.

© 2012 Cancer Support Community. Giữ tất cả bản quyền.

CHƯƠNG TRÌNH NÀY ĐƯỢC THỰC HIỆN NHỜ SỰ ĐÓNG GÓP TỪ THIÊN TỬ:

