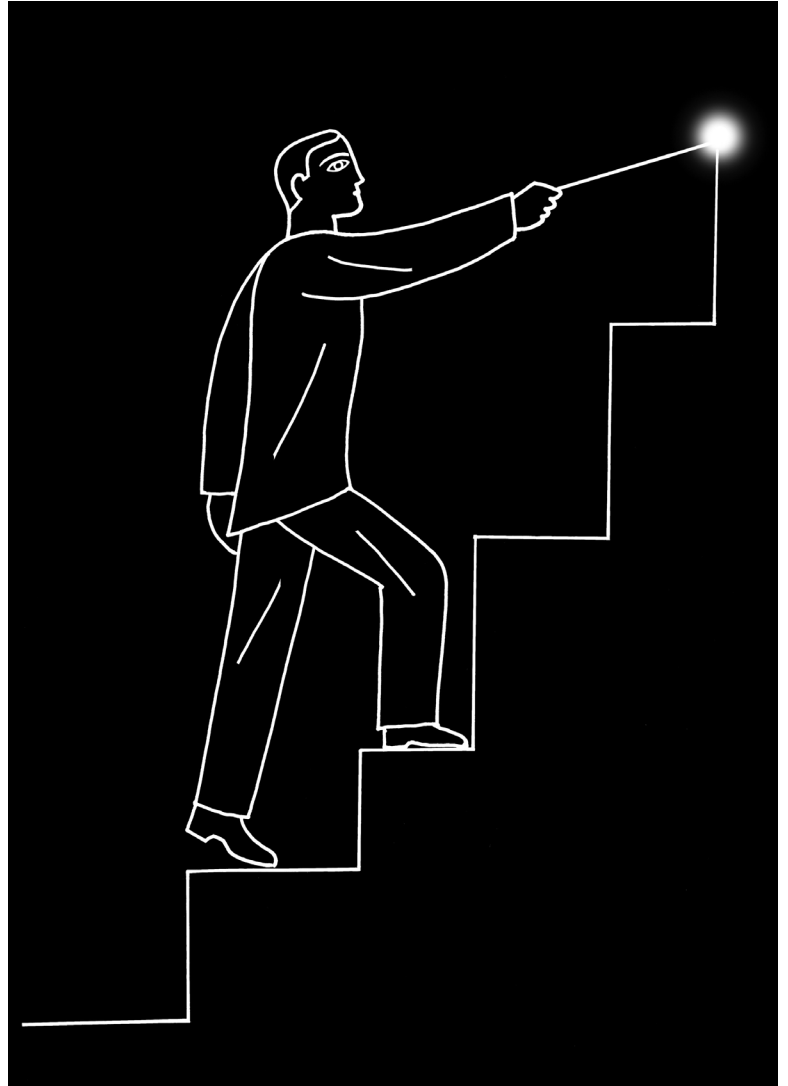


## Hiểu về bệnh Tăng Sinh Tủy Ác Tính

Nếu quý vị hoặc người thân mới bị chẩn đoán bị bệnh tăng sinh tủy ác tính (myeloproliferative neoplasm, hay MPN) thì quý vị có thể có nhiều thắc mắc về bệnh này, lựa chọn chữa trị và để biết nó ảnh hưởng ra sao đến phẩm chất cuộc sống. May thay, nhờ những tiến bộ gần đây trong nghiên cứu mà các bác sĩ có thể hiểu rõ hơn về bệnh MPN. Do đó, trong nhiều trường hợp, người ta có thể điều quản và đối phó với bệnh MPN, là một bệnh mãn tính lâu dài. Điều rất quan trọng với người bị bệnh MPN là phối hợp với nhóm chăm sóc sức khỏe để điều quản các triệu chứng và lo chữa trị trong thời gian dài.



# Khái Quát về Bệnh Tăng Sinh Tủy Ác Tính

Tăng Sinh Tủy Ác Tính là một nhóm ung thư máu do đột biến ở các tế bào gốc của máu, làm cho tủy xương sinh ra quá nhiều tế bào bạch cầu, tế bào hồng cầu hoặc tiểu cầu. MPN gồm một nhóm bệnh trạng, bao gồm:

■ **BỆNH ĐA HỒNG CẦU (POLYCYTHEMIA VERA, HAY PV)**, một loại ung thư máu làm cho tủy xương sinh ra quá nhiều tế bào hồng cầu. Có thể chẩn đoán bệnh PV qua thử nghiệm máu và thử nghiệm để xác nhận tế bào máu của quý vị có bị đột biến gen JAK2 hay không.

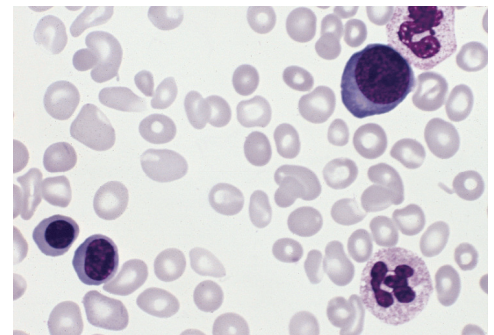
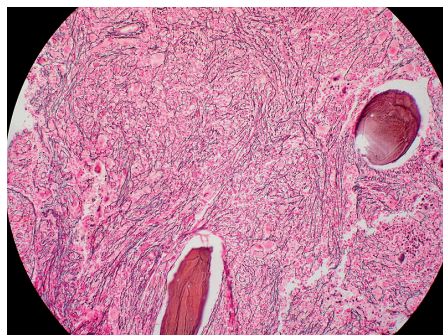
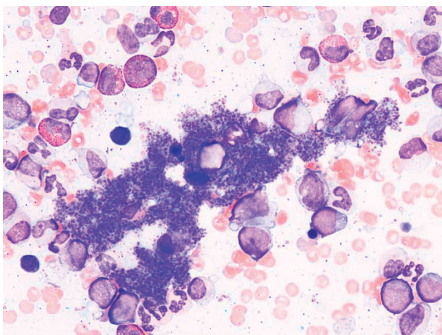
■ **TĂNG TIỂU CẦU TIÊN PHÁT (ESSENTIAL THROMBOCYTHEMIA, HAY ET)**, một loại ung thư máu làm tủy xương sinh ra quá nhiều tiểu cầu. Bệnh ET được chẩn đoán qua thử nghiệm máu cùng sinh thiết tủy xương bằng cách lấy mô mềm từ xương của quý vị. Ngoài ra, còn thử nghiệm đột biến gen gọi là JAK2.

■ **BỆNH XƠ HÓA TỦY XƯƠNG (MYELOFIBROSIS)**, một loại ung thư máu do đột biến trong tế bào gốc tạo máu làm cho có quá nhiều mô sẹo hình thành trong tủy. Bệnh xơ hóa tủy xương được chẩn đoán qua thử nghiệm máu sau đó sinh thiết tủy xương và thử nghiệm để kiểm tra tế bào máu của quý vị có bị đột biến gen JAK2 hay không.

Dấu hiệu và triệu chứng của bệnh MPN có thể khác nhau tùy theo loại bệnh. Hỏi bác sĩ về các thử nghiệm để xác nhận loại bệnh MPN. Điều quan trọng là cần phải hiểu cách chẩn đoán bệnh MPN của quý vị.

*MỘT SỐ NGƯỜI KHÔNG CÓ TRIỆU CHỨNG BỆNH NHƯNG NHỮNG NGƯỜI KHÁC LẠI THẤY CÓ TRIỆU CHỨNG, GỒM:*

- NHỨC ĐẦU
- CHOÁNG VẮNG HOẶC CHÓNG MẶT
- SỐT
- SUY NHƯỢC
- NGỨA NGÁY
- ĐỔ MỒ HÔI VỀ ĐÊM
- ĐAU TRONG XƯƠNG, KHỚP HOẶC BÊN DƯỚI XƯƠNG SƯỜN BÊN TRÁI
- PHÌNH GAN
- PHÌNH TỶ TẠNG
- THAY ĐỔI MÀU DA, NHƯ BẦM TÍM HOẶC ĐỎ TẤY



TỪ TRÁI QUA PHẢI: TĂNG TIỂU CẦU TIÊN PHÁT; XƠ HÓA TỦY XƯƠNG; ĐA HỒNG CẦU

## Lựa Chọn Chữa Trị

Tùy vào tuổi tác, loại bệnh MPN, các triệu chứng và giai đoạn bệnh của quý vị, bác sĩ có thể khuyến cáo nhiều cách chữa trị khả dĩ. Nếu bệnh của quý vị được chẩn đoán sớm và không có triệu chứng thì bác sĩ có thể khuyến cáo chăm sóc theo cách “theo dõi và chờ đợi”. Điều này nghĩa là bác sĩ của quý vị có thể không khuyến cáo bất cứ chữa trị nào vào lúc chẩn đoán. Có thể bệnh MPN của quý vị sẽ không tiến triển, ổn định và không có triệu chứng trong nhiều tháng hoặc nhiều năm. Đặt lịch khám sức khỏe và kiểm tra thường xuyên với bác sĩ của quý vị. Nếu quý vị thấy bất cứ thay đổi nào về sức khỏe hoặc thấy nhiều triệu chứng của bệnh hơn thì cho bác sĩ biết và bàn thảo về các lựa chọn chữa trị là điều rất quan trọng.

Nếu bác sĩ khuyến cáo cần chữa trị ngay thì có thể bắt đầu bằng rút máu từ tĩnh mạch (phlebotomy),

lấy máu để giảm số lượng tế bào hồng cầu trong cơ thể quý vị. Quý vị cũng có thể được yêu cầu dùng thuốc aspirin liều thấp hàng ngày để giảm nguy cơ bị đông máu.

Cũng có nhiều loại thuốc khác nhau để trị triệu chứng của MPN và giảm số lượng tiểu cầu trong cơ thể quý vị. Có thể dùng các thuốc này qua miệng nhưng một số thuốc cần phải chích. Mỗi loại thuốc đều có thể có tác dụng phụ, từ nhịp tim nhanh, đau đầu, chóng mặt, thờ ngẫn, mệt mỏi ở một số người và một số vấn đề khác có thể ảnh hưởng đến phẩm chất đời sống của quý vị. Bác sĩ có thể giảm liều một số loại thuốc để giảm phản ứng phụ. Cho bác sĩ biết về những phản ứng phụ quý vị nghĩ mình có thể bị để được chữa trị và không bỏ qua bất cứ chữa trị nào.

Bác sĩ có thể khuyến cáo một số loại thuốc, bao gồm:

**INTERFERON**, được chích cho một số người bị bệnh ET và PV. Thuốc này có tác dụng như chất đạm tự nhiên do cơ thể sinh ra bằng cách tăng cường hệ miễn dịch của quý vị để chống lại tế bào ung thư.

**HYDROXYUREA**, là thuốc viên cho người bị bệnh MPN để ngăn tế bào ung thư phát triển và có thể giảm nguy cơ máu đông cục, như đột quy, đứng tim hoặc cục máu đông ở phổi.

**ANAGRELIDE**, là thuốc viên cho người có tiểu cầu không thể kiểm soát. Thuốc này làm giảm số lượng tiểu cầu cơ thể sinh ra.

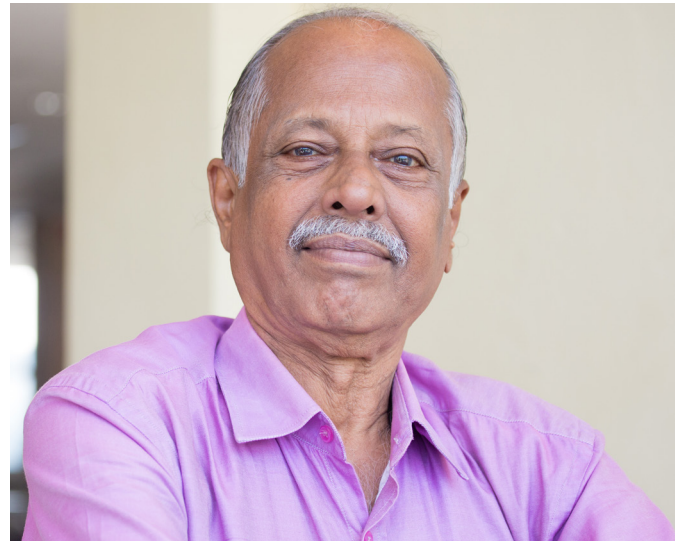
**RUXOLITINIB (Jakafi®)**, là thuốc đầu tiên được FDA phê duyệt để chữa trị bệnh xơ hóa tủy xương. Đây là thuốc viên làm ức chế chất đạm (protein) JAK1 và tắt công gen đột biến có tên JAK2. Thuốc làm giảm các triệu chứng của bệnh xơ hóa tủy xương, gồm phì tỳ tạng và đã được chứng minh giúp kéo dài sự sống. Thuốc cũng đã được thử nghiệm ở người bị bệnh MPN khác vào thời gian này.

## Sống chung với bệnh MPN: Tầm nhìn dài hạn

Nếu quý vị bị chẩn đoán bị bệnh MPN thì bác sĩ cho biết bệnh của quý vị có thể thay đổi từ một loại MPN này sang loại khác hoặc có thể sang bệnh bạch cầu cấp tính. Bệnh ET hoặc PV có thể thay đổi thành bệnh xơ hóa tủy xương và bất cứ bệnh MPN nào có thể thay đổi thành bệnh bạch cầu cấp tính theo thời gian. Biết được mình bị loại bệnh MPN nào là điều quan trọng nhưng chẩn đoán của quý vị có thể rơi vào giữa hai loại

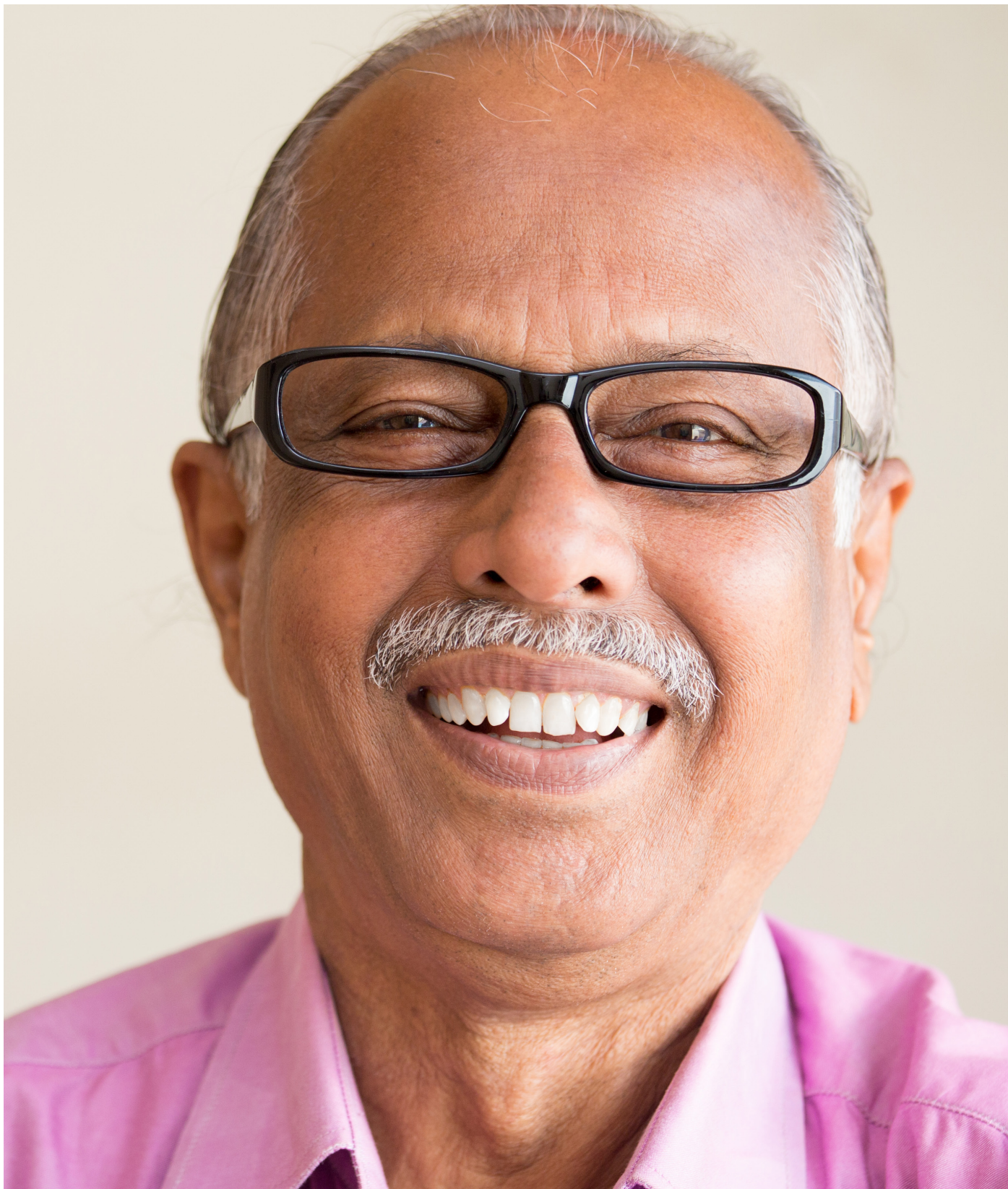
bệnh. Để biết và hiểu rõ nhất về bệnh thì điều quan trọng là quý vị phải hiểu các triệu chứng khác nhau của bệnh để có thể phối hợp với bác sĩ điều quản chăm sóc cho quý vị. Nghiên cứu ngày càng nhanh chóng giúp hiểu rõ hơn về bệnh MPN và có nhiều cách chữa trị mới. Khi trò chuyện và phối hợp với nhóm chăm sóc sức khỏe, quý vị có thể tự lo và duy trì phẩm chất đời sống của mình khi bị bệnh mãn tính này.

### Giới thiệu: John



Ông John, 73 tuổi, có niềm tin vào sự phát triển nhanh của nghiên cứu y tế và thực tế là ông vẫn còn sống đến ngày nay. Cách đây hai năm, ông bị chẩn đoán bị xơ hóa tủy xương, là một loại bệnh MPN. Sau khi John được chẩn đoán, các bác sĩ của ông khuyến cáo ông nên tham gia vào một nghiên cứu lâm sàng, trong đó tiến hành thử nghiệm kết hợp thuốc mới để chữa trị bệnh của ông. Là một kỹ sư hóa học và là một người yêu khoa học, John nhanh chóng đồng ý ghi danh vào cuộc nghiên cứu. Ông đã tham gia hai nghiên cứu lâm sàng và hiện đang muốn ghi danh tham gia nghiên cứu thứ ba. “Tôi đã may mắn khi bị chẩn đoán bệnh vào lúc có cách chữa trị mới”, ông John chia sẻ. Kể từ khi bắt đầu tham gia nghiên cứu thứ hai, bệnh của ông đã ổn định và ông John đã không phải truyền máu trong

một năm. Ông cho biết: “Nếu tôi bị chẩn đoán bệnh cách đây năm năm thì tôi đã không được tham gia nghiên cứu”. “Tôi thấy mình may mắn vào lúc này.” Ông cũng thừa nhận rằng sống chung với căn bệnh xơ hóa tủy xương là một việc khó khăn. Ông vẫn bị mệt và cần nghỉ ngơi thường xuyên. Ông đối phó với những hạn chế của bản thân bằng cách kiểm soát mong muốn của mình và nhận sự giúp đỡ từ người khác. Ông John nói rằng ông tin rằng cầu nguyện và thiện hăng ngày giúp ông đối phó với tình trạng của mình. Ông biết bệnh ung thư của mình không thể chữa khỏi và hiểu rằng sức khỏe của mình có thể giảm sút. Ông nói thêm rằng nếu hiện đang có một nghiên cứu lâm sàng nào thì mọi người nên hỏi bác sĩ ung thư của mình để biết đó có phải là lựa chọn phù hợp cho mình không.



“Một trong những việc lớn bệnh nhân có thể làm là biết thêm về các cách chữa trị hiện có.”

—John

## Nhóm hỗ trợ của quý vị

MPN là bệnh mãn tính, nghĩa là quý vị sẽ cần có hệ thống hỗ trợ để giúp quý vị đối phó với bệnh trạng cho cả quãng đời còn lại của mình. Kết nối với các bệnh nhân MPN khác, những người có thể san sẻ ý kiến và lời khuyên về việc sống với bệnh nay. Trò chuyện với những người khác có thể giúp quý vị thấy thoải mái và hòa nhập cộng đồng vì họ hiểu những gì quý vị đang trải qua. Gia đình và bạn bè là thành phần rất quan trọng nhóm hỗ trợ và có thể giúp quý vị đối phó và điều quản bệnh. Bạn bè hoặc người trong nhà cũng có thể là người biện hộ, người hỏi các thành viên trong nhóm chăm sóc sức khỏe cho quý vị hoặc nêu thắc mắc cho quý vị khi trò chuyện với thành viên của nhóm chăm sóc sức khỏe. Quý

vị cần có người đi chung đến nơi khám bác sĩ, họ sẽ là người thứ hai lắng nghe thông tin hoặc ghi lại những lưu ý.

Để sống chung với bệnh MPN thì cần một nhóm chăm sóc, đặc biệt trong chăm sóc y tế của quý vị. Thành viên trong nhóm chăm sóc sức khỏe của quý vị gồm bác sĩ ung thư, bác sĩ chăm sóc chánh, y tá, nhân viên xã hội, bác sĩ dinh dưỡng cũng như bác sĩ chuyên khoa khác như bác sĩ thần kinh và bác sĩ tim mạch. Nhóm hỗ trợ chung của quý vị có thể có thể gồm nhiều thành viên. Nhưng điều quan trọng là mọi người phối hợp cùng nhau và hiểu rõ về chăm sóc và chữa trị cho quý vị có phẩm chất đời sống tốt nhất.

### Hỏi Bác Sĩ của Quý Vị Về Các Nghiên Cứu Lâm Sàng

Có thể quý vị hoặc bác sĩ của quý vị nên tìm một nghiên cứu lâm sàng để điều quản bệnh MPN vì đây là một lãnh vực nghiên cứu rất tích cực. Nghiên cứu lâm sàng mang lại cho bệnh nhân cơ hội được lợi ích khi kết hợp các trị liệu mới đồng thời cũng giúp hiểu rõ hơn về bệnh và lựa chọn chữa trị.

Nếu bác sĩ chưa đề cập đến một nghiên cứu lâm sàng như một lựa chọn chữa trị thì quý vị hãy chủ động hỏi xem lựa chọn này có phù hợp cho quý vị hay không. Mặc dù có nhiều thông tin về nghiên cứu lâm sàng trên mạng internet nhưng điều quan trọng là phải hỏi bác sĩ để tìm ra nghiên cứu nào phù hợp cho quý vị. Mỗi nghiên cứu đều có các hướng dẫn và tiêu chuẩn tham gia cụ thể, gồm độ tuổi, các giới hạn dựa trên chữa trị trước đó và giai đoạn bệnh. Bác sĩ hoặc y tá cũng có thể giải thích cho quý vị những đòi hỏi khi tham gia nghiên cứu lâm sàng và cho biết việc này ảnh hưởng ra sao đến chăm sóc và cuộc sống hàng ngày của quý vị.

## Đối phó với bệnh MPN

Quý vị có thể thấy rất cô đơn và chán nản khi bị chẩn đoán bị ung thư. Sara Goldberger, Nhân Viên Xã Hội Y Tế Có Bằng Cấp Hành Nghề (LCSW-R), Giám Đốc Cao Cấp của Chương trình tại Cộng Đồng Hỗ Trợ Người Mắc Bệnh Ung Thư nói “Vì MPN là bệnh hiếm gặp nên quý vị thường thấy cô đơn và bị hiểu lầm”. “Nếu quý vị nói đến bệnh ung thư vú, thì mọi người đều biết đó là bệnh gì, nhưng nếu quý vị nói đến bệnh MPN, thì hầu hết mọi người đều chưa biết đến bệnh này.”

Ngoài ra còn có các yếu tố xã hội và tình cảm liên quan đến chẩn đoán ung thư, gồm cảm giác mất kiểm soát, mất hy vọng, cô đơn và lo lắng cho cuộc sống bấp bênh. Vì MPN có xu hướng tiến triển chậm nên những người muốn theo dõi và chờ trước khi bắt đầu chữa trị có thể thường nghe những câu như “Bị ung thư mà sao không chữa trị?” từ bạn bè và gia đình. Điều này có thể làm quý vị bối rối, nên quý vị cho bác sĩ biết những lo lắng này của mình, đặc biệt là nếu quý vị có các triệu chứng làm giảm phẩm chất đời sống.

San sẻ cảm xúc của mình với người khác là điều quan trọng để đối phó với bệnh. Những người bị MPN có thể tìm nhóm hỗ trợ và trò chuyện với những người khác có trải nghiệm tương tự hoặc với cố vấn hoặc

nhân viên xã hội về những khó khăn khi sống với bệnh ung thư. Cố vấn hoặc nhân viên xã hội có thể giúp quý vị đương đầu với bệnh qua những chỉ dẫn và thay đổi để cải tiến phẩm chất đời sống, học cách sống với sự bất bênh, điều quản mong muốn, chủ động chữa trị và điều quản triệu chứng.

## Lưu Nhật Ký Chữa Trị

Khi sống với bệnh MPN thì điều quan trọng là quý vị có thể tự lo bản thân và chăm sóc cho mình. Một cách để làm việc này là lưu nhật ký chữa trị để cho nhóm chăm sóc sức khỏe biết quý vị đang chống chọi với bệnh thế nào. Quý vị càng cho họ biết nhiều thông tin chi tiết về việc sống với bệnh MPN thì họ càng có thể giúp quý vị chống chọi với các triệu chứng để cải tiến phẩm chất đời sống tốt hơn. Quý vị cũng nên viết nhật ký hàng ngày về việc chữa trị và các phản ứng phụ. Viết ra các ghi chú, gồm liều dùng của bất kỳ loại thuốc nào hoặc quý vị được chữa trị nào trong ngày đó, cũng có thể giúp quý vị và bác sĩ xem lại quá trình chữa trị theo thời gian.

### DƯỚI ĐÂY LÀ NHỮNG THÔNG TIN CỤ THỂ QUÝ VỊ CẦN VIẾT RA:

- Thuốc hiện đang dùng và liều dùng hàng ngày
- Bao lâu thì đến khám bác sĩ hoặc lấy máu
- Đau hoặc khó chịu, gồm mức độ, thời gian đau và khó chịu trong bao lâu
- Triệu chứng/phản ứng phụ mới hoặc triệu chứng/phản ứng phụ trở nặng
- Ảnh hưởng đến phẩm chất đời sống của quý vị.
- Cảm nhận của quý vị về việc sống với bệnh MPN
- Thắc mắc và quan tâm của quý vị về nhóm chăm sóc sức khỏe

### NÊU THẮC MẮC VỚI

#### NHÓM CHĂM SÓC SỨC KHỎE CỦA QUÝ VỊ

- CHẨN ĐOÁN CHO TÔI LÀ GÌ?
- QUÝ VỊ KHUYẾN CÁO NHỮNG CHỮA TRỊ NÀO?
- TÔI SẼ ĐƯỢC CHỮA TRỊ THƯỜNG XUYÊN RA SAO VÀ TRONG BAO LÂU?
- CÓ HOẠCH ĐỊNH GÌ NẾU BỆNH CỦA TÔI TIẾN TRIỂN?
- BỆNH TIẾN TRIỂN THÌ SẼ THẾ NÀO?
- BAO LÂU THÌ TÔI CẦN PHẢI ĐẾN ĐỂ CHĂM SÓC THEO DÕI?
- CHỮA TRỊ SẼ ẢNH HƯỞNG RA SAO ĐẾN PHẨM CHẤT ĐỜI ĐỒNG CỦA TÔI?
- TÔI SẼ BỊ NHỮNG TÁC DỤNG PHỤ NÀO KHI CHỮA TRỊ?
- TÔI CÓ THỂ THAM GIA MỘT NGHIÊN CỨU LÂM SÀNG KHÔNG?
- BỆNH MPN CỦA TÔI CÓ THAY ĐỔI THÀNH BỆNH BẠCH CẦU CẤP TÍNH KHÔNG?
- CÓ SẴN NHỮNG TÀI NGUYÊN NÀO (NHÓM HỖ TRỢ, TÀI LIỆU THÔNG TIN, TỔ CHỨC) ĐỂ TÌM HIỂU THÊM VỀ BỆNH CỦA TÔI VÀ CÁCH CHỮA TRỊ?

# Tài Nguyên Thông Tin và Hỗ Trợ

Chăm Sóc Ung Thư 800-813-4673 [www.cancer.org](http://www.cancer.org)

[Clinicaltrials.gov](http://Clinicaltrials.gov)

Hội Bệnh Bạch Cầu và Bệnh Bạch Huyết 800-955-4572 [www.lls.org](http://www.lls.org)

Hiệp Hội Giáo Dục về Bệnh MPN [www.mpninfo.org](http://www.mpninfo.org)

Hiệp Hội Nghiên Cứu Bệnh MPN [www.mpnresearchfoundation.org](http://www.mpnresearchfoundation.org)

Hiệp Hội Biện Hộ Bệnh Nhân 800-532-5274 [www.patientadvocate.org](http://www.patientadvocate.org)

## TÀI NGUYÊN CỘNG ĐỒNG HỖ TRỢ NGƯỜI MẮC BỆNH UNG THƯ

Chúng tôi có các chương trình và tài nguyên miễn phí của Cộng Đồng Hỗ Trợ Người Mắc Bệnh Ung Thư (Cancer Support Community, hay CSC). Gọi số 888-793-9355 hoặc đến [www.CancerSupportCommunity.org](http://www.CancerSupportCommunity.org) để lấy bất cứ tài nguyên nào bên dưới đây.

### ĐƯỜNG DÂY HỖ TRỢ NGƯỜI MẮC BỆNH UNG THƯ (CANCER SUPPORT HELPLINE ®)

Dù quý vị mới bị chẩn đoán ung thư hay đã bị ung thư một thời gian dài hay đang chăm sóc người bị ung thư hoặc là người chăm sóc sức khỏe muốn tìm tài nguyên tham khảo thì có Đường Dây Trợ Giúp Hỗ Trợ Người Mắc Bệnh Ung Thư miễn phí (888-793-9355) của CSC do các Cố Vấn Trợ Giúp được cấp bằng của CSC phụ trách để giúp đỡ quý vị từ thứ Hai đến thứ Sáu, 9:00 sáng - 9:00 tối, giờ Miền Đông.

### LỰA CHỌN MỞ RỘNG (OPEN TO OPTIONS ®)

Nếu quý vị phải lấy quyết định chữa trị ung thư thì chương trình dựa trên nghiên cứu này có thể giúp quý vị. Trong chưa đến một giờ, các chuyên gia được huấn luyện của chúng tôi có thể giúp quý vị lập một danh sách các thắc mắc cụ thể về quan tâm của quý vị cho bác sĩ. Gọi số 888-793-9355, đến [www.CancerSupportCommunity.org](http://www.CancerSupportCommunity.org) hoặc liên lạc với một Đơn Vị Liên Kết cung cấp dịch vụ này để lấy hẹn.

### TRÒ CHUYỆN THẲNG THẮN VỀ BỆNH UNG THƯ (FRANKLY SPEAKING ABOUT CANCER ®)

Loạt thông tin nổi bật về ung thư của CSC cung cấp những thông tin đáng tin cậy về bệnh nhân ung thư và những người thân của họ. Có sẵn thông tin ở các ấn phẩm, các chương trình trực tuyến và gặp mặt trực tiếp.

### DỊCH VỤ CỦA HỆ THỐNG LIÊN KẾT

Hơn 50 địa điểm cùng hơn 100 địa điểm vệ tinh trên cả nước cung cấp miễn phí cho hội viên các nhóm hỗ trợ, hội thảo giáo dục và chương trình lối sống lành mạnh tại chỗ cho những người bị ung thư.

### DANH MỤC TRẢI NGHIỆM UNG THƯ (CANCER EXPERIENCE REGISTRY®)

Danh Mục này gồm cộng đồng những người bị ung thư. Mục đích chính của Danh Mục này là thấu thập, phân tích và san sẻ thông tin về trải nghiệm và nhu cầu của bệnh nhân và gia đình họ. Đến [www.CancerExperienceRegistry.org](http://www.CancerExperienceRegistry.org) để tham gia.

Xin đặc biệt cảm ơn những người đóng góp và người duyệt xét: Bác sĩ Laura C. Michaelis, Y Tá Hành Nghề (RN), Cử Nhân Điều Dưỡng (BSN) Linda Zignego, Bệnh Viện Froedert và Trường Y Tế Wisconsin; Sara Goldberger, LCSW-R, Cộng Đồng Hỗ Trợ Người Mắc Bệnh Ung Thư; John, đại diện bệnh nhân.

Cộng Đồng Hỗ Trợ Người Mắc Bệnh Ung Thư và các đối tác 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 khám với bác sĩ hoặc người chăm sóc sức khỏe khác để được trả lời thắc mắc và tìm hiểu thêm.

**CHƯƠNG TRÌNH NÀY ĐƯỢC THỰC HIỆN NHỜ CÓ NGUỒN THÔNG TIN KHÔNG GIỚI HẠN TỪ:**



©Tháng Bảy, 2017 Cộng Đồng Hỗ Trợ Người Mắc Bệnh Ung Thư. Giữ tất cả bản quyền.

Yolanda Cuomo Design, NYC thiết kế; Minh họa trang bìa © Anthony Russo