

Hội Chứng Down và Sự Lão Hóa

Đối với mỗi chúng ta, việc già lão thường đi kèm với nhiều thay đổi về cả hai mặt sinh học và xã hội. Với người có hội chứng Down những thay đổi này có thể khó khăn và đáng ngại một cách đặc biệt. Có chứng cứ gợi ý rằng một số vấn đề về sinh học liên quan đến việc lão hóa có thể xảy ra sớm hơn cho người có hội chứng Down hơn là dân số nói chung. Mức cải thiện nổi bật về tuổi thọ cho người có hội chứng Down (trung bình là 50-60 năm, so với trung bình là 9 năm khoảng 1900) cũng có nghĩa là chỉ tới lúc này những vấn đề liên quan đến tình trạng và tuổi già mới được nghiên cứu và tìm cách giải quyết.

Tập sách nhỏ này nhằm nêu lên vài vấn đề có thể đặc biệt liên can đến người có hội chứng Down, và cho cha mẹ cùng người chăm sóc của họ khi họ lớn tuổi dần. Tuy đôi khi có ý kiến cho rằng hội chứng Down và bệnh Alzheimer liên hệ với nhau, nó không có nghĩa là người mà bạn chăm sóc sẽ bị lãng trí nhiều hay ít không tránh được. Rất thường khi cái có vẻ như khả năng một ai bị suy sụp lại có định bệnh như là bệnh khác dễ dàng chữa trị. Lãng trí (dementia) là tên gọi chung nhiều bệnh, một trong những bệnh này là Alzheimer có những triệu chứng và dấu hiệu đặc biệt, và thường xảy ra lúc lớn tuổi. Triệu chứng chính của lãng trí là trí nhớ bị suy giảm (hay quên những chuyện xảy ra lúc gần đây), và mất những khả năng khác như biết đường đi, nói để liên lạc tỏ ý, và làm những việc riêng biệt như mặc y phục. Tuy tỉ số người có hội chứng Down mắc bệnh lãng trí không nhiều hơn tỉ số trong dân số nói chung, người ta cho rằng bệnh xảy ra khoảng 30 - 40 năm sớm hơn cho họ. Khi xưa rất thường khi triệu chứng của bệnh lãng trí được gán cho khuyết tật học khó của một người hơn là bệnh lãng trí của họ (nhất là khi người lạ thăm định họ). Ngày nay ta biết nhiều hơn về đề tài này, tuy nhiên vẫn có nguy cơ là người có hội chứng Down bị định bệnh lãng trí trong khi nó có thể là điều gì khác, cái lộ ra triệu chứng tương tự nhưng chữa được dễ dàng. Vì vậy không thể có định bệnh là lãng trí mà trước hết không loại bỏ những điều khả hữu khác.

Bác sĩ tại bệnh viện cho người có hội chứng Down đã trưởng thành tên Aldult Down Syndrome Center of Lutheran General Hospital ở Chicago, Hoa Kỳ, nghiên cứu về những nguyên nhân làm suy giảm khả năng của 148 người có hội chứng Down đã trưởng thành. Họ thấy là trong số 148 người, chỉ có 4% về sau có định bệnh Alzheimer. Số còn lại ai cũng có những trục trặc khác nhau liên hệ đến việc lão hóa.

Tập sách nhỏ này sẽ xem xét các vấn đề hiển hiện nhất của những trục trặc khác này, để với tư cách là người chăm sóc cho người có hội chứng Down đã lớn tuổi, bạn biết cần phải để ý tới chuyện gì. Nhiều chi tiết khác về bệnh lãng trí có ghi trong tập sách nhỏ đi kèm tên 'Down syndrome and Alzheimer disease'.

THAY ĐỔI VỀ MẶT XÃ HỘI

Đôi khi nguyên nhân rõ rệt nhất gây ra thay đổi trong hành vi một ai có thể không được để ý, đặc biệt nếu người đó ăn nói khó khăn. Thường thì bác sĩ sẽ dựa vào chứng cứ của ai đã quen thuộc với họ lâu. Sau đây là vài thay đổi về mặt xã hội có thể ảnh hưởng đến người ta khi lớn tuổi dần. Nó không phải là bảng liệt kê đầy đủ, mà những thay đổi cho từng cá nhân tự nhiên là sẽ khác biệt rất nhiều.

Dọn Nhà.

Nếu con trai hay con gái của bạn có hội chứng Down và từ hồi nào đến giờ vẫn sống ở nhà, chuyện tự nhiên là khi lớn tuổi thì bạn bắt đầu lo lắng về chuyện gì sẽ xảy ra cho con lúc bạn qua đời. Nhiều người quyết định tìm hiểu về nơi cư ngụ có chăm sóc. Người có hội chứng Down thường cần một thời gian dài để thích hợp với việc có thay đổi, và có thể bị mất định hướng hoặc rối trí một thời gian sau khi đổi chỗ ở. Họ có thể lộ ra triệu chứng sâu não (depression - xin đọc phần dưới). Với ai đã rời nhà ra sống ở ngoài, vẫn có khả hữu là họ sẽ phải tới ở nơi khác chỗ có thể chăm lo tốt hơn cho nhu cầu của họ khi tuổi càng ngày càng cao. Muốn biết thêm chi tiết, xin liên lạc với dịch vụ xã hội trong vùng của bạn, hay bộ gia cư.

Về hưu.

Ngày nay càng lúc càng có nhiều người có hội chứng Down trưởng thành hoàn tất việc học cao hơn và tìm việc làm. Những người khác có chỗ chăm sóc ban ngày đều đặn mà họ đã tới lui trong một thời gian lâu. Họ có thể tới tuổi mà vì nhiều lý do khác nhau họ không còn đi ra ngoài nhiều như thường lệ nữa. Đối với nhiều người chuyện về hưu cho cảm nghĩ bị cô đơn, thiếu tự tin. Người có hội chứng Down nên được cho ý thức rằng về hưu là tiến trình tự nhiên trong đời bất cứ ai, và họ cần được giúp để tìm những thú vui khác.

THAY ĐỔI VỀ SINH HỌC

Sau đây là tất cả những trục trặc về sức khỏe có thể cho ra triệu chứng tương tự như lãng trí.

Sâu não.

Người ta thường không biết rằng rủi ro mắc chứng sâu não tăng lên khi tới tuổi già. Cũng có chứng cứ là người có hội chứng Down không chừng dễ bị sâu não hơn người trong dân số nói chung. Có nhiều lý do khác nhau khiến một số người có rủi ro nhiều hơn ai khác; nó có thể vì có tánh dễ bị sâu não hoặc vì ảnh hưởng của những chuyện trong đời họ, thí dụ như bị lạm dụng trong quá khứ hoặc có tang lúc gần đây. Chứng sâu não khi lớn tuổi mà nếu trầm trọng có thể cho ra triệu chứng giống như lãng trí, và đôi khi được gọi là 'lãng trí giả'. Những điểm chính của sâu não được ghi ra như sau:

— Tâm tính thay đổi: người bệnh có thể trở thành xa lánh người khác, không chừng hóa ra gắt gỏng cầu nhàu, dễ khác hoặc khóc mà không có duyên cớ rõ rệt. Việc này có thể hóa tệ hơn vào những lúc nào đó trong ngày, nhất là vào sáng sớm. Đôi khi việc này có thể đi kèm với việc có lo lắng thêm hay hành vi ám ảnh.

— Không còn quan tâm đến sinh hoạt mà họ ưa thích trước kia, như sở thích, thể thao hay một chương trình truyền hình đặc biệt.

— Khả năng định trí bị suy nhược: người bệnh không còn dễ dàng chú tâm vào chuyện mà trước kia họ làm thành thạo, và dễ bị chia trí.

— Thay đổi cách ngủ: thường thường dậy sớm hơn vào buổi sáng, nhưng có thể gồm cả việc ngủ quá độ.

— Thay đổi sự thèm ăn: thường thường là không còn thèm ăn, có thể dẫn tới việc xuống cân đáng kể, nhưng thỉnh thoảng có thể người ta lại thèm ăn nhiều hơn.

Chứng sâu não được định bệnh chính yếu dựa vào việc sinh hoạt của người bệnh thay đổi theo những cách vừa nêu. Nhiều người có hội chứng Down diễn tả được là họ cảm xúc ra sao và có sâu não nhiều hay không, họ có thể kể là có ý muốn tự tử; với một số người khác thì họ khó mà tả ý nghĩ và cảm xúc thầm kín trong lòng.

Trong những tình trạng này, ai thân thiết với họ có thể thấy các thay đổi như hay khác hoặc mất hứng thú hoặc khả năng tập trung tư tưởng suy yếu đi.

Thay đổi về việc thèm ăn và giấc ngủ có thể là dấu hiệu rất quan trọng về chứng sâu não. Việc chữa trị càng ngày càng có hiệu quả hơn. Chứng sâu não nặng ban đầu chữa tốt nhất thường là bằng việc dùng thuốc mới hơn về chống sâu não, nhưng thêm vào đó thì chuyện quan trọng là giải quyết bất cứ vấn đề lớn nào trong đời họ thí dụ như phẩm chất của môi trường chung quanh, hoặc có tang. Nếu bạn nghi ngờ là người mà bạn chăm sóc đang bị sâu não thì trước hết hãy nói chuyện với bác sĩ gia đình của người bệnh. Nếu bác sĩ không thể tự họ chữa được triệu chứng thì họ sẽ giới thiệu bạn đến ai khác có thể chữa hết.

Bệnh Về Tuyến Giáp Trạng.

Tuyến giáp trạng (thyroid) nằm ở cổ sinh ra kích thích tố thyroxine, đây là một trong những yếu tố kiểm soát mức biến dưỡng của cơ thể. Tuyến có thể hoặc trở nên hoạt động hoặc quá mức (cường tuyến giáp trạng) hoặc yếu kém (suy tuyến giáp trạng). Chứng sau thường xảy ra hơn khi người ta lớn tuổi, và tỉ lệ người có hội chứng Down bị bệnh suy tuyến giáp trạng tăng theo tuổi. Bệnh có thể xảy ra chậm chạp không nhận thấy. Những thay đổi chính nên làm bạn nghi ngờ là không chừng người ta bị suy tuyến giáp trạng là:

- Da khô, tóc dòn dễ gãy.
- Tâm thần và thể chất nói chung bị chậm lại.
- Dễ bị lạnh hơn.
- Lên cân không có lý do.

Định Bệnh và Chữa Trị Chứng Suy Tuyến Giáp Trạng.

Vài hay tất cả những triệu chứng nói trên có thể khiến bác sĩ của bạn nghi ngờ là tuyến giáp trạng hoạt động yếu kém. Thử máu sẽ xác nhận lời định bệnh. Thử máu là đo nồng độ của hai chất: kích thích tố thyroxine do tuyến giáp trạng tiết ra và kích thích tố khác là TSH (Thyroid Stimulating Hormone), do tuyến não thùy (pituitary gland) nằm ở đáy não tiết ra, có tác dụng là thúc đẩy tuyến giáp trạng chế ra thyroxine. Bệnh chữa được bằng cách cho người bệnh uống thyroxine mỗi ngày dưới dạng thuốc viên. Chúng tôi biết nhiều người bị suy nhược rất đáng kể vì có chứng suy tuyến giáp trạng mà không được định bệnh, nhưng một khi bệnh được nhìn ra và chữa trị thì nhiều triệu chứng biến mất. Bởi chứng suy tuyến giáp trạng tương đối thường thấy nơi người có hội chứng Down và khó mà khám phá ra bệnh, người ta nên có thử máu mỗi năm về bệnh này.

Cảm Quan Hư Hai.

Một nguyên nhân khác có thể làm khả năng suy giảm khi người ta lớn tuổi giản dị chỉ là họ không còn thấy hay nghe rõ như trước. Một số người có hội chứng Down sẽ nhận biết điều này tuy nhiên ngưỡng khác có thể không có đủ khả năng để liên lạc tổ ý, hay hiểu sự kiện là thính giác hoặc thị giác của họ đang hóa tệ hơn. Sự kiện này và chính việc suy nhược có thể làm họ cảm thấy bị cô lập và dễ bị hại. Người ta nên có khám tai và mắt đều đặn như mỗi hai năm một lần.

Lãng Tai.

Khi có trục trặc về thính giác người ta có thể lộ vẻ rối trí, không còn tha thiết với thế giới chung quanh, hoặc khả năng suy giảm. Có nhiều nguyên do sinh ra chứng lãng tai như:

- Ráy tai tích tụ.

Đây là việc thường thấy nơi người có hội chứng Down. Thuốc nhỏ làm mềm ráy tai mua ở tiệm thuốc không

cần toa có thể dùng để lấy ráy tai, nhưng không bao giờ nên dùng nếu màng nhĩ có thể bị chọc thủng.

Nếu nghi ngờ là người có hội chứng Down mà bạn chăm sóc có trục trặc về thính giác, hãy luôn luôn hỏi ý kiến bác sĩ gia đình của họ trước. Có thể cần phải lấy ráy tai chất chứa trong tai ra, bằng cách thông tai gián dị hay hút nó ra. Bác sĩ khuyên là không nên dùng que bông gòn (cotton buds) hay vật gì tương tự để thông tai, vì nó có thể gây rối rắm cho khả năng bẩm sinh đẩy ráy tai ra ngoài của cơ thể, hay que còn có thể đẩy ráy tai sâu vào bên trong tai.

— Có nước sau màng nhĩ.

Điều này có thể cần phải tháo nước bằng một ống đặt xuyên qua màng nhĩ. Cách thức gián dị và thường được làm ở khu Tai Mũi Họng của bệnh viện trong vùng. Bác sĩ gia đình có thể viết giấy giới thiệu nên nhắc lại là trước tiên bạn nên đến phòng mạch của họ để hỏi về bệnh.

— Bệnh ở tai trong.

Những bệnh này không thể tìm ra bằng cách khám tai ngoài hay màng nhĩ, do đó bác sĩ gia đình sẽ giới thiệu bệnh nhân đi khám tai toàn diện. Vài người lớn có hội chứng Down sẽ bị suy giảm khả năng nghe âm thanh cao gồm cả vài phụ âm trong giọng nói. Máy trợ thính đôi khi có thể chữa lại được tật này.

— Mắt kém.

Giống như dân số nói chung, thị giác của người có hội chứng Down sẽ suy yếu dần khi họ lớn tuổi. Cùng với việc lãng tai, mắt kém sẽ làm cho người ta bị rối trí và dễ bị nguy hại. Mắt kém có thể là suy giảm từ từ hay khá mau (với phụ nữ thì thường khi nó xảy do việc mãn kinh). Ngoài việc khám đều đặn (bác sĩ khuyên khám mỗi hai năm một lần) xem bạn có cần mang kính để đọc sách hoặc nhìn xa, chuyên viên thị kính cũng nên khám những điều sau:

- Mắt có cườm.

Cườm mắt là phần thủy tinh thể trong mắt bị hóa đục. Có chứng cườm rõ rệt là người có hội chứng Down khi lớn tuổi hay bị cườm mắt. Giải phẫu dùng thuốc tê có thể được thực hiện để bỏ cườm và thay bằng thủy tinh thể nhân tạo.

- Nhãn áp

Đây là tình trạng áp lực trong nhãn cầu tăng lên gây hư hại cho thần kinh thị giác. Nếu áp lực cao hơn bình thường thì có chữa trị bằng giải phẫu và/hoặc thuốc. Bệnh có thể đột nhiên xảy ra và có đau đớn nhiều trong mắt và bị mù, nhưng thường hơn thì bệnh phát triển chậm chạp lúc người ta lớn tuổi nên diễn ra không ai để ý, nhất là những giai đoạn đầu. Triệu chứng nên biết để canh chừng là con người nổi giận hay có kích thích thay đổi.

— Trục trặc về bộ cốt.

Tất cả chmung ta đều có thể bị ảnh hưởng do việc tay chân cứng lại và khớp thoái hóa dần khi ta cao tuổi. Tuy nhiên người có hội chứng Down có vẻ cảm nhận nhiều hơn về khớp cổ không vững. Tật này gọi là khớp xương cổ một và hai không vững, xảy ra ở chỗ đốt xương sống thứ nhất (atlas) tiếp với đốt thứ hai (axis). Các đốt xương sống có thể trượt và đè lên tủy sống. Bác sĩ đề nghị nên đi khám thân thể xem có thay đổi do tủy sống bị ép gây ra.

Với tư cách là người chăm sóc bạn nên trông chừng xem có những triệu chứng sau:

- Khó giữ đầu thẳng

- Đau cổ

- Cánh tay hay chân yếu.

- Bắt đầu có tật không thể nhìn đi tiêu hay tiểu.
- Đi đứng khó khăn.
- Mất cử động tinh tế (viết, vẽ, cài nút áo ...)

— Mãn kinh.

Nay người ta cho rằng phụ nữ có hội chứng Down bắt đầu mãn kinh sớm hơn phụ nữ khác chừng 5 - 6 năm. Tuổi trung bình được cho là 46 (so với 51 trong dân số nói chung). Họ cũng trải qua những giai đoạn y hệt, và có cùng triệu chứng như bất cứ phụ nữ nào khác, khi cơ thể ngưng tạo ra trứng và kích thích tố cần cho việc sinh sản.

Có ba giai đoạn là tiền mãn kinh, mãn kinh và hậu mãn kinh. Phụ nữ bước vào giai đoạn mãn kinh nếu trong 12 tháng trước đó hay hơn nữa họ không có kinh. Bất cứ lúc nào trong giai đoạn này họ có thể có một hay các triệu chứng sau:

- Người nóng bừng
- Mệt mỏi
- Đau nhức
- Lên cân và thèm ăn
- Sâu não và thay đổi tâm tính
- Da và tóc có thay đổi.

Thường khi triệu chứng về tình cảm lúc mãn kinh bị gạt bỏ như là tính tình khó chịu vì người phụ nữ học khó, hơn là vì có định bệnh đúng đắn. Khó khăn này còn mạnh thêm do việc phụ nữ có hội chứng Down hay bị trục trặc khi mô tả triệu chứng của mình. Có khi họ không biết là người nóng bừng lên (hot flush), hoặc không nói được sự khác biệt giữa việc nóng bừng và cảm giác nóng bức vì thời tiết, thí dụ vậy. Người phụ nữ càng biết nhiều thì nhận biết càng rõ triệu chứng của mình, và việc định bệnh hóa dễ hơn. Vì vậy chuyện thiết yếu là phụ nữ có hội chứng Down nên được giáo dục về điều gì xảy ra cho cơ thể họ khi lớn tuổi, trước khi nó bắt đầu ảnh hưởng họ.

Đôi khi người có tật học khó không ghi nhận được các hiểu biết này khi giao tiếp như là người khác học bằng cách đó, thế nên thông tin đưa ra cần phải rõ ràng không mơ hồ. Muốn có thêm lời cố vấn và tài liệu về giáo dục tính dục xin liên lạc tại Anh National Office số 0845 230 0372.

Lúc bắt đầu mãn kinh thì hay đi kèm với chứng xương xốp (osteoporosis), và đúng là phụ nữ có hội chứng Down dễ bị chứng này. Nó ảnh hưởng xương, như sau vài năm xương bị mỏng hơn, rỗng nhiều hơn nên yếu hơn. Xương trở nên dễ bị gãy và có thể sinh ra biến chứng trầm trọng cho phụ nữ cao niên và yếu người..

Chữa Trị Có Thể Có Cho Việc Mãn Kinh.

— Trị Liệu Thay Thế Kích Thích Tố
(Hormone Replacement Therapy HRT).

Cách này thường là uống thuốc viên mà bác sĩ gia đình kê toa để thay cho kích thích tố oestrogen mà bây giờ thiếu trong cơ thể. Với một số phụ nữ nó rất có ích cho triệu chứng như nóng bừng và tâm tính thay đổi. Nếu dùng đủ lâu sau khi mãn kinh thì người ta cho là nó cũng giúp ngăn ngừa chứng loãng xương. Tuy nhiên các lợi điểm này cần được so với cái bất lợi. Vài phụ nữ bị những phản ứng phụ khó chịu như buồn nôn hoặc nhức đầu. Cũng có ý kiến nói HRT tăng rủi ro bị ung thư nhũ hoa và ung thư tử cung. Nhắc lại là phụ nữ có hội chứng Down nên được chỉ dẫn về những lợi điểm và phản ứng phụ có thể xảy ra, để họ có được quyết định sáng suốt về trị liệu cho mình.

— Dinh dưỡng.

Một cách khác tự nhiên hơn so với HRT là cách dinh dưỡng mạnh khỏe và cân bằng, nó có thể sinh ra nhiều lợi điểm khi phụ nữ bị các triệu chứng của việc mãn kinh. Bên cạnh việc giảm mức lên cân và giảm sự thèm ăn, ăn uống đúng món có thể giảm chứng mệt mỏi, nóng bừng và giúp phụ nữ mãn kinh duy trì được thăng bằng về tinh cảm.

Qui tắc chung là họ nên tránh hẳn thức ăn bị chế biến nhiều (junk food), nhiều muối, và theo lối dinh dưỡng có nhiều rau trái. Đặc biệt hữu ích là những thực phẩm có chứa lượng oestrogen thiên nhiên cao gốc thực vật. Loại quan trọng nhất trong các thực vật là soya có trong đậu nành và sản phẩm của đậu nành như tàu hũ, miso, sữa đậu nành và yoghurt đậu nành. Các loại hạt cũng tốt lành, đậu như chickpeas, lentils, aduki, đậu xanh, cũng như là táo, trái anh đào, mận, rhubarb, cranberries, bông cải xanh, cà rốt, đậu haricot vert, peas, khoai tây và nấm. Người ta cũng có thể uống thuốc viên soya. Hãy đến tiệm thực phẩm dinh dưỡng trong vùng để có thêm thông tin. Ai bị chứng nóng bừng thì bớt ăn món có nhiều gia vị, thức uống nóng và rượu có thể giúp phần nào.

Những Bước Tích Cực Bạn Có Thể Làm.

Thăm Định Về Chăm Sóc.

Tại Anh, do việc nhu cầu của người mà bạn chăm sóc thay đổi và mức chăm sóc mà họ cần tăng lên, để dịch vụ xã hội thăm định về chăm sóc có thể có ích.

Dịch theo tài liệu của hội về Down syndrome tại Anh, xin vào website của hội để đọc thêm bài:

www.downs-syndrome.org.uk.