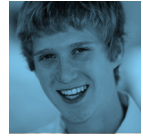


*“góc nhìn”*



*theo quan điểm của bệnh nhân*



Tìm hiểu thêm và đăng ký nhận tin tức mới nhất tại [ntminfo.org](http://ntminfo.org)

**NTM**  
Nontuberculous Mycobacteria  
NTM Info & Research, Inc.

Tài liệu này đã được thẩm định về tính chính xác về mặt y khoa và/hoặc có sự đóng góp của:

**Timothy R. Aksamit, MD**

Phó Giáo sư Y khoa,  
Bệnh phổi & Chăm sóc Tích cực  
Mayo Clinic  
Rochester, MN

**Charles L. Daley, MD**

Trưởng phòng Nhiễm khuẩn  
Mycobacterium &  
Viêm đường hô hấp,  
National Jewish Health  
Denver, CO

**Tiến sĩ Joseph O. Falkinham, III**

Giáo sư Vi sinh,  
Khoa Khoa học Sinh học  
Virginia Tech  
Blacksburg, VA

**David E. Griffith, MD**

Giáo sư Y khoa,  
Ban Bệnh phổi & Chăm sóc Tích cực,  
Khoa Y khoa  
Trung tâm Khoa học Y tế thuộc Đại  
học Texas  
Tyler, TX

**Gwen A. Huitt, MD, MS**

Giám đốc, Ban Bệnh truyền nhiễm  
ở Người trưởng thành  
National Jewish Health  
Giáo sư, Phòng Nhiễm khuẩn  
Mycobacterium & Viêm đường  
hô hấp  
Đại học Y khoa Colorado  
Denver, CO

**John D. Mitchell, MD**

Chủ tịch về Phẫu thuật Lồng ngực  
Quỹ Courteney C. & Lucy Patten  
Davis  
Giáo sư & Trưởng khoa Phẫu thuật  
Lồng ngực Tổng quát  
Đại học Y khoa Colorado  
Aurora, CO  
Tư vấn viên, National Jewish Health  
Denver, CO

**Kenneth N. Olivier, MD, MPH**

Trưởng khoa Lâm sàng Phổi  
Nhánh Tim mạch-Phổi  
Viện Tim, Phổi & Huyết học  
Quốc Gia  
Bethesda, MD

**Matthias Salathe, MD**

Chủ tịch, Khoa Nội  
Đại học Y khoa Kansas  
Kansas City, KS

**Richard J. Wallace, Jr., MD**

Chủ tịch, Khoa Vi sinh  
Giáo sư Y khoa & Vi sinh  
Giáo sư Vi sinh John Chapman  
Trung tâm Khoa học Y tế thuộc  
Đại học Texas  
Tyler, TX

**Kevin L. Winthrop, MD, MPH**

Phó Giáo sư về Bệnh truyền nhiễm  
& Nhân khoa  
Giáo sư, Y tế Công cộng & Y tế  
Dự phòng,  
Phòng Truyền nhiễm  
Đại học Y tế & Khoa học Oregon  
Portland, OR

## MỤC LỤC

---

GÓC NHÌN.....	4
VI KHUẨN LAO KHÔNG ĐIỂN HÌNH LÀ GÌ? .....	4
AI NHIỄM PHẢI NTM?.....	4
TÔI NHIỄM KHUẨN NHƯ THẾ NÀO? .....	5
TÔI CÓ LÂY NHIỄM CHO NGƯỜI KHÁC KHÔNG? .....	6
TẠI SAO TRƯỚC ĐÂY TÔI CHƯA TỪNG NGHE TỚI BỆNH PHỔI DO NTM? .....	6
NTM ĐƯỢC CHẨN ĐOÁN NHƯ THẾ NÀO? .....	6
XƠ NANG .....	7
CO THẮT PHẾ QUẢN.....	8
TRIỆU CHỨNG THƯỜNG GẶP CỦA NTM.....	8
ĐIỀU TRỊ CHO QUÝ VỊ: TẬP TRUNG VÀO QUÝ VỊ! .....	9
NGƯỜI CHĂM SÓC & GIA ĐÌNH .....	12
THUỐC ĐIỀU TRỊ & TÁC DỤNG PHỤ .....	14
KIỂM SOÁT TÁC DỤNG PHỤ.....	18
XÉT NGHIỆM CHỨC NĂNG PHỔI (PFT) .....	20
PHẪU THUẬT.....	21
PHÒNG NGỪA & GIẢM KHẢ NĂNG TIẾP XÚC .....	22
DỊ ỨNG .....	23
NTM VÀ CÁC DẠNG NHIỄM KHUẨN KHÁC .....	23
THEO DÕI – KIỂM SOÁT BỆNH CỦA QUÝ VỊ .....	23
NHỮNG THẮC MẮC CẦN HỎI BÁC SĨ.....	24
VAI TRÒ CỦA GIỚI THIỆU.....	25
CHUNG SỐNG VỚI NTM .....	26
NGHIÊN CỨU & THỬ NGHIỆM LÂM SÀNG .....	28
NHÓM HỖ TRỢ BỆNH NHÂN ĐỊA PHƯƠNG .....	29
BẢNG CHÚ GIẢI THUẬT NGỮ .....	29
GIỚI THIỆU VỀ NTM INFO & RESEARCH .....	32

Cuốn sổ tay này cung cấp thông tin chi tiết về bệnh phổi do vi khuẩn lao không điển hình (nontuberculous mycobacteria, NTM) gây ra và tạo điều kiện để bệnh nhân tham gia vào việc điều trị cho chính mình. NTM còn được gọi là bệnh lao không điển hình (TB không điển hình), vi khuẩn mycobacteria khác với bệnh lao (mycobacteria other than tuberculosis, MOTT), MAC (*Mycobacterium avium* phức hợp, thực ra là một số loài hoặc loại NTM), hoặc mycobacteria môi trường (environmental mycobacteria, EM).

Quý vị có thể tìm thấy các phiên bản thông tin chi tiết hơn về các nội dung có trong tài liệu này trên trang web của chúng tôi, [ntminfo.org](http://ntminfo.org).

## VI KHUẨN LAO KHÔNG ĐIỂN HÌNH LÀ GÌ?

---

Vi khuẩn lao không điển hình (NTM) là sinh vật ở môi trường tự nhiên được tìm thấy nhiều trong cả nước và đất. Chúng có thể gây ra hoặc làm trầm trọng thêm tổn thương hô hấp chính, chẳng hạn như co thắt phế quản. Có hơn 180 loài vi khuẩn lao không điển hình. MAC hay phức hợp *Mycobacterium avium*, *M. kansasii*, *M. abscessus*, *M. chelonae*, và *M. fortuitum* là một số ví dụ. (M. là viết tắt của từ mycobacterium.) Một số có thể dễ dàng điều trị bằng hai hay ba loại thuốc, trong khi số khác lại kháng với nhiều loại thuốc và khó điều trị hơn. Các loại này đòi hỏi phải có cách điều trị thường phức tạp hơn và thời gian dài hơn.

## AI NHIỄM PHẢI NTM?

---

Bệnh phổi do NTM không được biết đến nhiều hay hiểu rõ như bệnh lao (tuberculosis, TB). Chúng ta biết rằng có một số bệnh lý sẵn có nhất định (đôi khi được gọi là bệnh mắc đồng thời) làm cho một số người dễ bị nhiễm NTM hơn, chẳng hạn như nhiễm trùng phổi trước đó cũng như co thắt phế quản, COPD và các bệnh di truyền như Xơ nang, thiếu men Alpha-1 antitrypsin và rối loạn vận động nhung mao nguyên phát (primary ciliary dyskinesia, PCD).

Trước đây, bệnh phổi do NTM ở Bắc Mỹ chủ yếu quan sát thấy ở nam giới và thường bị chẩn đoán nhầm là bệnh lao. Sau đó, người ta bắt đầu quan sát thấy bệnh phổi do NTM nhiều hơn ở phụ nữ sau mãn kinh da trắng mảnh mai, nhưng hiện tại chúng ta thấy bệnh này ở cả nam giới, phụ nữ trẻ và trẻ em. Ở các khu vực khác trên thế giới bao gồm Hà Lan, hồ sơ bệnh nhân khá khác biệt và được báo cáo là đang thay đổi.

Các bệnh có rối loạn điều hòa miễn dịch, ví dụ, rối loạn tự miễn như bệnh Sjogren hoặc viêm khớp dạng thấp (rheumatoid arthritis, RA), cũng có thể làm tăng nguy cơ nhiễm trùng. Đến giờ chúng ta cũng biết rằng các thuốc ức chế miễn dịch như hóa trị liệu, prednisone hoặc thuốc dùng để điều trị các bệnh như RA, bệnh vẩy nến và bệnh Crohn, có thể làm tăng nguy cơ nhiễm NTM. Nhiễm NTM bao gồm bệnh NTM ngoài phổi, hoặc nhiễm NTM ở các vùng khác của cơ thể ngoài phổi. Nhiễm NTM có thể xảy ra ở xương, da hoặc mô mềm, và đã có báo cáo các đợt bùng phát bệnh bắt nguồn từ các tiệm làm móng, trung tâm phẫu thuật mắt bằng laser, phòng khám nha khoa và các thiết bị sưởi ấm - làm mát được sử dụng trong phẫu thuật tim hở (mở ngực).

Các bệnh lý sẵn có khác bao gồm viêm phổi, hít phải bụi vô cơ từ trước gồm cả silica, GERD (gastroesophageal reflux disease, hay bệnh trào ngược dạ dày thực quản, nghĩa là tràn các chất từ thực quản vào phổi), co thắt phế quản, khí phế thũng hoặc bệnh phổi do thuốc lá.

Các ước tính hiện tại cho thấy số người mắc bệnh phổi NTM lên tới 180,000 người tại Hoa Kỳ tại một thời điểm bất kỳ, với con số tăng 8% mỗi năm ở những người từ 65 tuổi trở lên. (Strollo và cộng sự, 2015.)

## **TÔI NHIỄM KHUẨN NHƯ THẾ NÀO?**

---

Vi khuẩn NTM có trong môi trường, bao gồm nước (cả nguồn tự nhiên và nước máy đã qua xử lý) và đất. Các bác sĩ và nhà khoa học tin rằng một số bệnh nhân bị nhiễm NTM do hít phải vi khuẩn mycobacteria trở thành dạng hạt bắn qua vòi sen, vòi xịt bồn rửa trong bếp, bể bơi trong nhà, bồn nước nóng hoặc từ máy làm đá của tủ lạnh. Nếu quý vị mắc bệnh lý sẵn có khiến quý vị dễ bị nhiễm NTM, quý vị cần nói chuyện với bác sĩ về việc nên tắm trong bồn tắm thay vì dùng vòi sen.

Một số bệnh nhân có thể bị nhiễm NTM do hít phải vi khuẩn mycobacterium tồn tại tự nhiên trong đất trồng cây, qua các hoạt động như làm vườn. Nhiều bác sĩ và nhà khoa học tin rằng bệnh phổi do NTM không chỉ do tiếp xúc với vi khuẩn trong môi trường mà còn do tính chất dễ nhiễm bệnh của vật chủ – một số người dễ bị nhiễm khuẩn hơn.

## TÔI CÓ LÂY NHIỄM CHO NGƯỜI KHÁC KHÔNG?

---

Không. NTM không được coi là lây truyền từ người sang người. Tuy nhiên, những bệnh nhân mắc một số bệnh mắc đồng thời như Xơ nang có thể dễ lây nhiễm một số bệnh nhiễm trùng nhất định và không chắc chắn liệu NTM có thuộc một trong số đó không. Vì lý do này, bệnh nhân xơ nang nên thận trọng hơn khi ở gần nhau.

## TẠI SAO TRƯỚC ĐÂY TÔI CHƯA TỪNG NGHE TỚI BỆNH PHỔI DO NTM?

---

Quý vị có thể đã nghe nói về các bệnh do vi khuẩn mycobacterium khác. Hai loại được biết đến nhiều nhất khác với bệnh phổi do NTM. Đó là trực khuẩn lao, *Mycobacterium tuberculosis* (bệnh lao) và *Mycobacterium leprae* (bệnh phong), cả hai đều gây ra nhiều đau đớn cho người bệnh và dễ lây lan.

Không nên nhầm lẫn vi khuẩn lao không điển hình (NTM) với bệnh lao hoặc bệnh phong.

## NTM ĐƯỢC CHẨN ĐOÁN NHƯ THẾ NÀO?

---

Nhiễm NTM thường bị chẩn đoán sai. Thật không may, điều này có thể làm chậm chẩn đoán ban đầu cho đến khi bệnh nhân bị nhiễm trùng tái phát và bị tổn thương phổi nhiều hơn. Điều này có thể khiến việc điều trị khó khăn hơn vì khi sử dụng trước một loại thuốc đơn lẻ có thể gây ra kháng thuốc. Nhiễm trùng tái phát và tình trạng viêm kèm theo có thể dẫn đến tổn hại thêm cho hệ hô hấp. Hồ sơ bệnh nhân đã thay đổi qua nhiều năm, điều quan trọng là phải đánh giá ý nghĩa của tất cả các triệu chứng khác nhau, và xem xét xét nghiệm NTM.

**Để chẩn đoán NTM cần làm các xét nghiệm sau:**

**I. Lấy mẫu phết và cấy đờm** – Lấy mẫu phết và cấy trực khuẩn kháng axit (acid fast bacilli, AFB), đây là xét nghiệm cơ bản để xác định vi khuẩn mycobacteria. Để xác định chính xác chủng NTM và độ nhạy cảm với thuốc, nên tiến hành xét nghiệm tại phòng thí nghiệm chuyên khoa, nhờ đó bác sĩ có thể biết loại thuốc nào có khả năng tác dụng tốt nhất. Nếu quý vị gặp khó khăn khi muốn ho khạc đờm ra (còn gọi là dịch nhầy hoặc đàm), bác sĩ có thể quyết định thực hiện soi phế quản để lấy mẫu cần thiết.

**II. Chụp CT** (Chụp cắt lớp vi tính) ngực – Hình chụp CT (CAT) là hình ảnh ba chiều được tạo ra từ một chuỗi rất nhiều hình ảnh X-quang hai chiều. Riêng chụp X-quang ngực có thể xác định sơ qua về bệnh phổi. Chụp CT giúp bác sĩ nhìn chi tiết về mức độ và vị trí của bệnh và là một công cụ chẩn đoán quan trọng. Thường phải chụp CT độ phân giải cao **không có chất cản quang** để chẩn đoán và theo dõi NTM.

**III. Bệnh sử** – Biết những bệnh mà quý vị và người thân cùng huyết thống mắc phải, bao gồm cả các bệnh khi còn nhỏ, có thể giúp bác sĩ của quý vị thêm hiểu về lý do tại sao tồn tại các bệnh lý sẵn có ở phổi. Để biết thêm thông tin về chẩn đoán và cách thu thập thông tin tiền sử y tế của gia đình, hãy truy cập [ntminfo.org](http://ntminfo.org).

## XƠ NANG

---

Xơ nang (Cystic Fibrosis, CF) là một bệnh di truyền, mãn tính và có khả năng làm giảm tuổi thọ. Một gen khiếm khuyết dẫn đến có dịch nhầy dính, dày bất thường làm tắc nghẽn đường thở.

Nếu quý vị đã được chẩn đoán mắc CF, quý vị có ít nhất hai gen bị đột biến, mỗi gen thừa hưởng từ cha và mẹ. Trong một số trường hợp, các xét nghiệm bổ sung như Xét nghiệm Mồ hôi, để đo lượng clorua trong mồ hôi của bệnh nhân, có thể hữu ích. Cần tiến hành xét nghiệm tại một trung tâm chăm sóc CF được công nhận.

Thỉnh thoảng, một bệnh nhân có một đột biến gen CF nhưng kết quả xét nghiệm mồ hôi tăng nhẹ có thể không có chức năng phổi hoàn toàn bình thường, có thể biểu hiện các triệu chứng khác hoặc có thể bị bệnh sau này. Trong trường hợp này, bệnh nhân nên được bác sĩ hoặc tổ chức có chuyên môn về CF theo dõi để xem các triệu chứng có phát triển không. Nếu quý vị đã được chẩn đoán mắc CF, quy trình chăm sóc cho quý vị cần được phối hợp thông qua một trung tâm về CF được công nhận.

CF là một bệnh mắc đồng thời chính của bệnh phổi do NTM. Một số bệnh nhân NTM hiện đang được chẩn đoán mắc dạng CF ở người trưởng thành.

Để biết thêm thông tin về Xơ nang cũng như các phương pháp điều trị, hướng dẫn và địa điểm của các trung tâm điều trị được công nhận, hãy truy cập [cff.org](http://cff.org) hoặc [ntminfo.org](http://ntminfo.org).

## CO THẮT PHẾ QUẢN

---

Co thắt phế quản là một thay đổi về cấu trúc của đường thở (ống phế quản) trong phổi của quý vị. Nhiễm NTM làm cho đường hô hấp của quý vị sản sinh hoặc giữ lại thêm dịch nhầy và theo thời gian, điều này có thể dẫn đến ống phế quản bị giãn nở (mở rộng) và bị sẹo. Những thay đổi như thế này làm tổn thương cơ hoặc mô đàn hồi của ống phế quản được gọi là chứng co thắt phế quản. Ống phế quản bị giãn có thể tích lại dịch nhầy. Nếu quý vị không thể khạc ra dịch nhầy thường là vì dịch này bị kẹt trong đường thở bị tổn thương, dịch nhầy vẫn ở đó và là môi trường để nhiễm trùng phát triển. Khi tổn hại tiếp tục phát triển, nhiễm trùng tái phát.

Các vấn đề dẫn đến co thắt phế quản thường bắt đầu từ giai đoạn đầu đời, nhưng quý vị có thể không được chẩn đoán trong nhiều tháng hoặc thậm chí nhiều năm, thường cho đến khi quý vị bị nhiễm trùng phổi nhiều lần và khó thở hơn. Co thắt phế quản là bệnh mắc đồng thời thường gặp nhất của bệnh phổi do NTM.

Để biết thêm thông tin, xin hãy truy cập

**[bronchiectasisandntminitiative.org](http://bronchiectasisandntminitiative.org)** hoặc **[ntminfo.org](http://ntminfo.org)**

## TRIỆU CHỨNG THƯỜNG GẶP CỦA NTM

---

**Bệnh nhân bị nhiễm NTM thường bị nhiều hoặc thậm chí tất cả các triệu chứng sau:**

**1. Ho** – Quý vị có thể có hoặc không ho ra đờm. Bệnh phổi NTM có thể khiến quý vị ho ra máu (được gọi là chứng ho ra máu). Nếu bị ho ra máu, quý vị cần liên hệ với bác sĩ hoặc gọi chăm sóc cấp cứu ngay lập tức. Bất cứ khi nào quý vị ho ra máu, điều cần thiết là quý vị phải giữ bình tĩnh và ngồi yên để giúp giảm thiểu lượng máu ho ra.

**2. Đổ mồ hôi đêm, Sốt** – Quý vị có thể bị sốt nhẹ. Cảm giác sốt và đổ mồ hôi thường rõ ràng hơn vào ban đêm.

**3. Sụt cân và Ăn mất ngon** – Sụt cân là tình trạng thường gặp, đó là lý do tại sao điều quan trọng là phải biết về thay đổi của cân nặng của mình. Xin hãy hỏi ý kiến bác sĩ và/hoặc chuyên gia dinh dưỡng để xác định cách điều chỉnh và tăng cường chế độ ăn của quý vị. Quý vị cũng có thể tìm thấy bản hướng dẫn dinh dưỡng với các gợi ý về việc ăn tăng lượng calo, cũng như một cuốn nhật ký ăn uống có thể in ra, tại **[ntminfo.org](http://ntminfo.org)**.



**4. Suy nhược** – Nhiều bệnh nhân nhận thấy cảm giác mệt mỏi với mức độ khác nhau nhưng thường là rõ ràng.

**5. Cảm thấy khó thở**

**6. Thở khò khè**

**7. Đau ngực quanh vùng phổi**

## **ĐIỀU TRỊ CHO QUÝ VỊ: TẬP TRUNG VÀO QUÝ VỊ!**

Chung sống với bệnh nhiễm khuẩn mycobacterium đòi hỏi phải có một đội ngũ y tế lành nghề và có kinh nghiệm để thiết kế và thực hiện phác đồ điều trị. Điều trị thành công hay không phụ thuộc vào QUÝ VỊ, các chuyên gia y tế và thuốc mà quý vị dùng.

Thật may mắn, quý vị có thể đóng vai trò tích cực trong tiến trình điều trị của mình. Quý vị phải toàn tâm chăm sóc sức khỏe và nhờ sự hỗ trợ của gia đình và bạn bè. Quý vị có thể phải thay đổi lối sống và thói quen. Những thay đổi cần thiết là để cải thiện sức khỏe và kéo dài tuổi thọ của quý vị, và với thái độ tích cực, quý vị sẽ thấy những điều này là bổ ích thay vì coi như gánh nặng.

Sau khi quý vị thảo luận đầy đủ về tình trạng của quý vị và kế hoạch điều trị với bác sĩ, quý vị có trách nhiệm thực hiện điều trị và cam kết tuân thủ đầy đủ.

**1. Dùng thuốc** – Quý vị có thể sẽ cần dùng nhiều loại thuốc. Dùng tất cả các loại thuốc mỗi ngày nếu cần thiết. Đừng dừng lại khi quý vị bắt đầu cảm thấy khỏe hơn. Bác sĩ sẽ cho quý vị biết khi nào vi khuẩn đã được kiểm soát đủ lâu để ngừng dùng thuốc.

Thuốc của quý vị có thể có một số tác dụng phụ. Hãy gọi cho bác sĩ để thảo luận về bất kỳ tác dụng phụ và xác định xem có cần thay đổi thuốc hay điều chỉnh liều lượng thuốc không. Tuy nhiên, nếu quý vị có phản ứng nghiêm trọng, hãy gọi bác sĩ hoặc dược sĩ ngay lập tức, tuy nhiên, trừ khi phản ứng đó đe dọa đến tính mạng, đừng ngừng sử dụng bất kỳ loại thuốc nào vì làm như vậy có thể khiến NTM kháng thuốc.

Hiệp hội lồng ngực Hoa Kỳ (The American Thoracic Society, ATS) và Hiệp hội Bệnh truyền nhiễm Hoa Kỳ (Infectious Disease Society of America, IDSA) và Hiệp hội lồng ngực Anh (British Thoracic Society, BTS) đề nghị một phương pháp điều trị tiêu chuẩn cho bệnh NTM phổi bao gồm ba hoặc bốn loại thuốc.

Một số cách kết hợp kháng sinh phối hợp tốt hơn với nhau vì chúng tấn công vi khuẩn theo nhiều cách. Bác sĩ thường kê đơn các thuốc phối hợp để điều trị hiệu quả một chủng NTM cụ thể. Vì lý do này, điều rất quan trọng là phải gửi các mẫu đờm của quý vị đến phòng thí nghiệm vi khuẩn học chuyên khoa, đủ tiêu chuẩn để xác định chính xác loài và kiểm tra độ nhạy.

Đôi khi, liệu pháp điều trị chuẩn sẽ thất bại, hoặc cách phối hợp thuốc khác sẽ được đề xuất tùy thuộc vào chủng NTM. Trong những trường hợp này, có thể bổ sung hoặc thay đổi thuốc.

Để biết thêm thông tin về những loại thuốc này và các thuốc khác, vui lòng xem biểu đồ “Loại thuốc kháng sinh” ở các trang 14 – 17 của tờ thông tin này. Quý vị cũng có thể tìm thấy liên kết đến các nguồn tài liệu khác và hướng dẫn điều trị ATS/IDSA đầy đủ tại [ntminfo.org](http://ntminfo.org).

## 2. Các loại thuốc

**A. Thuốc uống** – Thuốc viên hoặc dung dịch thuốc uống theo chỉ dẫn của bác sĩ. Hãy chắc chắn rằng quý vị biết rõ thời gian dùng thuốc trong ngày và cần dùng thuốc trước, sau hoặc trong bữa ăn.

Quý vị có thể gặp khó khăn khi nuốt viên thuốc. Khi uống thuốc, đừng nghiêng đầu về phía sau. Thay vào đó, đưa cằm xuống sát ngực và nuốt viên thuốc. Quý vị cũng có thể sử dụng các đồ ăn mềm như sốt táo; trộn thuốc vào đó và nuốt.

**B. Tiêm tĩnh mạch (Intravenous, IV)** – Thuốc qua đường tĩnh mạch được truyền qua cổng tĩnh mạch hoặc đường “picc” và có thể được thực hiện tại bệnh viện hoặc tại nhà. Trong một số trường hợp, các thuốc điều trị qua IV có thời gian điều trị tương đối ngắn (vài tuần), nhưng trong các trường hợp khác, có thể kéo dài hơn nhiều. Hãy chắc chắn rằng quý vị biết tần suất dùng các loại thuốc này. Điều cũng rất quan trọng là quý vị biết cách duy trì ống thông trung tâm (cổng tĩnh mạch) hoặc đường picc để tránh bị thêm bất kỳ bệnh nhiễm trùng nào khác.

**C. Thuốc hít** – Một số loại thuốc có thể hít trực tiếp vào phổi hoặc mũi, có khả năng giảm thiểu tác dụng phụ hoặc biến chứng. Những loại thuốc này

bao gồm thuốc kháng sinh hoặc các thuốc kháng viêm như steroid, hoặc thuốc chống co thắt phế quản. Điều quan trọng là quý vị học cách vệ sinh máy phun sương để duy trì tình trạng vô trùng và tránh bị nhiễm vi khuẩn hoặc dạng nhiễm trùng khác vào phổi. Chạy thiết bị để làm sạch và làm khô ống và khử trùng ống ngâm máy phun sương thường xuyên. Truy cập [ntminfo.org](http://ntminfo.org) để biết thêm thông tin về cách khử trùng thiết bị y tế.

Một số loại thuốc hít cũng có thể được dùng bằng ống hít có đồng hồ đo liều, loại này để bảo quản hơn so với máy phun sương. Một điều rất quan trọng là bác sĩ hoặc chuyên gia trị liệu hô hấp phải hướng dẫn quý vị sử dụng các loại thuốc hít này đúng cách để quý vị nhận được toàn bộ lợi ích từ lượng thuốc vào phổi hoặc xoang.

**3. Xét nghiệm Thính giác, Thị giác và Xét nghiệm Khác** – Một số loại kháng sinh do bác sĩ kê đơn có thể ảnh hưởng đến thính giác hoặc thị lực của quý vị. Đến khi quý vị nhận thấy có vấn đề, có thể đã quá muộn, vì vậy nên kiểm tra thường xuyên vì quý vị có thể không nhận thấy tác hại cho đến khi tình trạng đã tiến triển. Hãy hỏi bác sĩ về việc kiểm tra về thính giác và thị giác ban đầu khi bắt đầu điều trị bệnh phổi do NTM.

Bệnh nhân mắc một số bệnh tim có thể có nguy cơ bị nhịp tim bất thường nguy hiểm khi dùng một số loại kháng sinh. Hãy nói chuyện với bác sĩ của quý vị về việc được đánh giá các tình trạng này và chụp EKG thường xuyên nếu dùng một trong những loại thuốc này.

**4. Làm sạch phổi và xoang (Thông đường thở)** – Quý vị và bác sĩ hoặc chuyên gia trị liệu hô hấp có thể đã chọn một hoặc nhiều cách để làm sạch dịch nhầy trong phổi. Đó có thể là vật lý trị liệu ngực (PT ngực) kèm theo dẫn lưu tư thế, sử dụng thiết bị thông đường thở hoặc dung dịch muối hít. Dù quý vị sử dụng phương pháp làm sạch dịch nhầy nào, hãy nhớ rằng mỗi khi quý vị ho ra dịch nhầy bị nhiễm trùng, trong phổi sẽ còn ít dịch nhầy hơn để gây tổn hại và thuốc kháng sinh sẽ phải kháng lại ít chất này hơn.

Bác sĩ có thể đã hướng dẫn quý vị rửa xoang một hoặc hai lần một ngày. Nếu vậy, hãy chắc chắn rằng quý vị biết quy trình đúng cách và cách khử trùng nước sử dụng và thiết bị. Truy cập [ntminfo.org](http://ntminfo.org) để xem hướng dẫn cách rửa xoang do Trung tâm Kiểm soát Dịch bệnh Hoa Kỳ biên soạn.

**5. Bổ sung nước đầy đủ** – Bệnh nhân mắc bệnh NTM cần uống nước đầy đủ. Chất dịch rất cần thiết để làm loãng dịch nhầy tiết ra, từ đó giúp quý vị khạc dịch nhầy ra khỏi đường thở. Chất dịch cũng giúp thận và gan chuyển

hóa thuốc. Cố gắng giảm thiểu dùng các đồ uống như rượu và cà phê, trà hoặc bất kỳ đồ uống nào khác có tác dụng lợi tiểu và dẫn đến mất nước.

**6. Tập thể dục** – Tập thể dục rất quan trọng để giúp duy trì và cải thiện sức bền của cả cơ thể. Một số bệnh nhân báo cáo rằng thở gấp khi tập thể dục giúp họ thông phổi. Tập tạ cũng có thể giúp cơ bắp trở lấy oxy từ máu hiệu quả hơn. Tập thể dục là một phần được khuyến làm trong hầu hết các kế hoạch điều trị, nhưng quý vị phải thảo luận về mức độ và loại vận động với bác sĩ trước khi bắt đầu chế độ tập thể dục.

## NGƯỜI CHĂM SÓC & GIA ĐÌNH

---

Là người chăm sóc, quý vị có vai trò quan trọng trong hành trình điều trị của bệnh nhân NTM, và trong khi bệnh tật gây tác động lớn tới bệnh nhân, những người chăm sóc và người nhà cũng phải chịu sự căng thẳng từ căn bệnh mãn tính.

Phải chăm sóc người thân mắc bệnh nặng như bệnh phổi do NTM có thể gây ra sự gián đoạn đáng kể tới cuộc sống của quý vị, khi quý vị giúp người thân của mình điều trị và vượt qua những thách thức khi thay đổi lối sống. Đây là một căn bệnh mãn tính và thường gây ra cảm giác mất kiểm soát, hoặc đó là một gánh nặng hoặc trách nhiệm rất lớn. Những cảm giác này là bình thường và không nên bỏ qua chúng. Sẽ có ích khi cả quý vị và bệnh nhân biết càng nhiều càng tốt về căn bệnh và phương pháp điều trị, nhớ đó hai bên có thể cùng nhau quyết định.

Điều quan trọng là phải giải quyết các vấn đề về cảm xúc và thể chất mà quý vị gặp phải, bởi vì mỗi bệnh nhân cần một hệ thống hỗ trợ mạnh vững chãi và với vai trò người chăm sóc, quý vị cũng vậy, để trở thành chỗ dựa vững chắc cho bệnh nhân.

Một số lời khuyên hữu ích cho người chăm sóc:

- Chủng ngừa cúm hàng năm và nếu cần, hãy chủng ngừa cả viêm phổi
- Rửa tay kỹ và tránh tiếp xúc gần với người bị bệnh
- Xây dựng hệ thống hỗ trợ cá nhân cho chính quý vị
- Nhờ bạn bè và người thân giúp đỡ

- Hãy suy nghĩ thực tế về lượng thời gian quý vị có thể dành cho bệnh nhân và nói rõ về các hạn chế đó
- Tham gia nhóm hỗ trợ dành cho người chăm sóc – để quý vị biết rằng mình không đơn độc
- Sắp xếp thời gian giao lưu xã hội cho bản thân

Từ bác sĩ chuyên khoa đến bác sĩ chăm sóc chính cho đến dược sĩ và nhà trị liệu, các bác sĩ chăm sóc sức khỏe thường là nguồn thông tin cần thiết để hỗ trợ chế phác đồ điều trị lâu dài cần thiết cho điều trị bệnh phổi do NTM. Lắng nghe trực giác của mình và cả của người thân nữa. Lắng nghe và quan sát bất cứ điều gì khác thường phòng khi cần phải báo cáo với bác sĩ.

Các nguồn thông tin trực tuyến dành cho người chăm sóc bao gồm Liên minh Người chăm sóc Quốc gia ([www.caregiving.org](http://www.caregiving.org)), Liên minh Người chăm sóc Gia đình ([caregiver.org](http://caregiver.org)) và Chương trình Hỗ trợ Người chăm sóc Gia đình Quốc gia ([www.aoa.acl.gov](http://www.aoa.acl.gov)). Có thể tìm thấy liên kết đến những nguồn tài liệu này và các nguồn thông tin khác, cũng như tìm thêm thông tin và lời khuyên hữu ích cho người chăm sóc và gia đình tại địa chỉ **[ntminfo.org](http://ntminfo.org)**.

## THUỐC ĐIỀU TRỊ & TÁC DỤNG PHỤ\*

Các loại thuốc được FDA chấp thuận để điều trị bệnh phổi do NTM được trình bày trong bảng.

NHÓM THUỐC	TÊN THUỐC (TÊN NHÂN HIỆU)	DẠNG BÀO CHẾ	GHI CHÚ	CÁC TÁC DỤNG PHỤ THƯỜNG GẶP
Rifamycin	Rifampin (Rifadin <sup>®</sup> , Rimactane <sup>®</sup> )	Viên nang, Thuốc tiêm	Thường được dùng để điều trị MAC, cùng với ethambutol và macrolide.	Nước bọt, mồ hôi, nước mắt hoặc phân có màu đỏ, nâu hoặc cam; tiêu chảy/ nôn nao trong dạ dày; sốt, ớn lạnh, các triệu chứng giống cúm; nóng bừng; ngứa; phát ban; men gan cao; công thức máu bất thường
	Rifabutin (Mycobutin <sup>®</sup> )	Viên nang	Rifamycins làm cho kính áp tròng bị nhuộm màu cam vĩnh viễn. Hãy cân nhắc dùng kính áp tròng dùng một lần.  Có thể tương tác với các loại thuốc khác, đặc biệt là thuốc kháng nấm và thuốc CF mới hơn.	
Ethambutol	(Myambutol <sup>®</sup> )	Thuốc viên	Bệnh nhân dùng ethambutol nên kiểm tra thị lực thường xuyên.	Thị lực thay đổi; tê, ngứa ran ở bàn tay và bàn chân; phát ban
Macrolide	Clarithromycin (Biaxin <sup>®</sup> )	Thuốc viên	<b>Không dùng macrolide riêng rẽ hoặc với quinolone vì có thể gây ra kháng thuốc.</b>	Nhịp tim không đều; thay đổi thính giác; buồn nôn; yếu cơ; vấn đề về thận; cảm thấy vị tanh như kim loại; tiêu chảy; đau bụng; phát ban
	Azithromycin (Zithromax <sup>®</sup> )	Thuốc viên	Bệnh nhân dùng azithromycin nên đo EKG và kiểm tra thính giác thường xuyên.	

NHÓM THUỐC	TÊN THUỐC (TÊN NHÂN HIỆU)	DẠNG BÀO CHẾ	GHI CHÚ	CÁC TÁC DỤNG PHỤ THƯỜNG GẶP
Aminoglycoside	Amikacin	Tiêm tĩnh mạch (IV), Hít	Bệnh nhân dùng aminoglycoside nên được kiểm tra thính lực ban đầu trước hoặc vào lúc bắt đầu điều trị. Cần theo dõi thính lực cũng như BUN, creatinine và chất điện giải trong đều đặn trong khi điều trị.	Mất thính lực; ù tai; buồn nôn; yếu cơ; phát ban; khả năng cân bằng kém; các vấn đề về thận; nguy cơ tăng phản ứng bất lợi đường hô hấp (hít vào)
	(ARIKAYCE®) + Được FDA phê chuẩn để điều trị bệnh phổi MAC	Hít		
	Tobramycin (TOBI®)#	Hít, tiêm tĩnh mạch		
	Streptomycin	Tiêm, tiêm bắp		
Fluoroquinolones (“Quinolone”)	Ciprofloxacin (Cipro®)	Thuốc viên	<b>Không dùng riêng rẽ hoặc chỉ với macrolide vì có thể gây ra kháng thuốc.</b>	Đau dạ dày; phát ban; tiêu chảy; nhức đầu; ăn mất ngon; EKG bất thường ở bệnh nhân có nguy cơ hoặc kết hợp với các thuốc khác; chóng mặt; bất thường ở gân; đường huyết thấp; phản ứng tâm thần bất lợi bao gồm trầm cảm
	Levofloxacin (Lеваquin®)	Thuốc viên		
	Moxifloxacin (Avelox®)	Thuốc viên		

+ Được FDA phê chuẩn để điều trị bệnh phổi phức hợp *Mycobacterium avium* (MAC) trong phác đồ điều trị bằng thuốc kháng khuẩn kết hợp cho bệnh nhân trưởng thành có lựa chọn hạn chế hoặc không có phương án điều trị thay thế.

NHÓM THUỐC	TÊN THUỐC (TÊN NHÂN HIỆU)	DẠNG BẢO CHẾ	GHI CHÚ	CÁC TÁC DỤNG PHỤ THƯỜNG GẶP
Cyclines	Minocycline (Minocin <sup>®</sup> )	Thuốc viên, Thuốc tiêm		Nhạy cảm với ánh nắng mặt trời; buồn nôn; tiêu chảy; chóng mặt; phát ban; men gan cao; công thức máu bất thường
	Doxycycline (Vibramycin <sup>®</sup> , Monodox <sup>®</sup> )	Thuốc viên		
	Tigecycline (Tygacil <sup>®</sup> )	Tiêm tĩnh mạch		
Cephalosporin (Beta-lactam)	Cefoxitin (Mefoxin <sup>®</sup> )	Tiêm tĩnh mạch		Phát ban; men gan cao
Penicillin (còn gọi là Beta-lactam)	Amoxicillin (Augmentin <sup>®</sup> )	Thuốc viên		Buồn nôn; phát ban; tiêu chảy
	Ampicillin- sulbactam (Unasyn <sup>®</sup> )	Tiêm tĩnh mạch (dạng uống có bán ngoài lãnh thổ Hoa Kỳ)		
	Piperacillin- tazobactam (Zosyn <sup>®</sup> )	Tiêm tĩnh mạch		
Beta-lactam khác	Aztreonam# (Azactam <sup>®</sup> , Cayston <sup>®</sup> )#	Tiêm tĩnh mạch, hít		Ngứa; ăn mất ngon; phát ban;
	Imipenem (Primaxin <sup>®</sup> )	Thuốc tiêm, Tiêm tĩnh mạch		
	Meropenem (Merrem <sup>®</sup> )	Thuốc tiêm, Tiêm tĩnh mạch		



NHÓM THUỐC	TÊN THUỐC (TÊN NHÂN HIỆU)	DẠNG BẢO CHẾ	GHI CHÚ	CÁC TÁC DỤNG PHỤ THƯỜNG GẶP
Các thuốc sulfa	Trimethoprim/ Sulfamethoxa- zole (Bactrim <sup>®</sup> , Septra <sup>®</sup> )	Thuốc viên		Ngứa; ăn mất ngon; tiêu chảy; đau bụng; khô miệng và da; da chuyển màu cam hoặc nâu
Riminophenazine	Clofazimine (Lamprene <sup>®</sup> )	Thuốc viên	Đôi khi được sử dụng cho bệnh nhân khi trị liệu chuẩn không có tác dụng.  Cần có sự phê chuẩn của FDA hoặc Novartis để sử dụng cho từng trường hợp cụ thể.	Ăn mất ngon; tiêu chảy; đau bụng; khô miệng và da; da chuyển màu cam hoặc nâu
Oxazolidinone	Linezolid (Zyvox <sup>®</sup> )  Tedizolid (Sivextro <sup>®</sup> )	Thuốc viên  Đường uống, Tiêm tĩnh mạch		Phát ban; công thức máu bất thường; nhức đầu; đau dạ dày; tê bàn tay và bàn chân; thay đổi thị lực  Nhức đầu; đau dạ dày; buồn nôn; tiêu chảy; nôn; chóng mặt

#Tobramycin và aztreonam được FDA phê chuẩn để điều trị các bệnh nhiễm khuẩn nghiêm trọng do vi sinh vật gram âm nhạy cảm gây ra. Cayston<sup>®</sup> và TOBI<sup>®</sup> được FDA phê chuẩn để sử dụng cho bệnh nhân xơ nang (CF) bị nhiễm trùng phổi *Pseudomonas aeruginosa*.

\* Thuốc có thể không được bán trên thị trường ở tất cả các quốc gia và một số loại thuốc chỉ được bán ở các nhà thuốc chuyên khoa. Tham khảo trang [ntminfo.org](http://ntminfo.org) để biết thông tin mới nhất về các loại thuốc đã được phê chuẩn hoặc đang được nghiên cứu và để biết thông tin cập nhật về các thử nghiệm lâm sàng. Quý vị cũng có thể đăng ký để nhận thông tin cập nhật qua email trên trang web.

## KIỂM SOÁT TÁC DỤNG PHỤ

---

Mặc dù các loại thuốc được sử dụng để điều trị bệnh phổi NTM có thể khó dung nạp, nhưng đây là một số lời khuyên có thể giúp giảm mức độ trầm trọng của một số tác dụng phụ. Quý vị có thể tìm thêm thông tin tại [ntminfo.org](http://ntminfo.org). Hãy nhớ luôn luôn nói chuyện với bác sĩ của quý vị về bất kỳ tác dụng phụ và phương thuốc nào quý vị dự định thử dùng để kiểm soát chúng, hoặc về việc điều chỉnh liều lượng thuốc của quý vị.

### Sụt cân

Quý vị có thể thấy khó giữ cân nặng; đây có thể là tác dụng phụ của cả bệnh và thuốc điều trị. Ngoài bổ sung dinh dưỡng hợp lý, có những loại thuốc có thể gây cảm giác thèm ăn.

### Mệt mỏi

Mệt mỏi là tác dụng phụ thường gặp của cả bệnh và thuốc điều trị. Mặc dù không có loại thuốc nào có thể giúp quý vị phục hồi hoàn toàn năng lượng, nhưng có nhiều cách để giúp chống lại sự mệt mỏi. Dinh dưỡng hợp lý, bổ sung đủ nước, và tập thể dục đều có thể giúp ích. Để biết thêm thông tin, hãy truy cập [ntminfo.org](http://ntminfo.org).

### Khô miệng / Có vị khó chịu trong miệng

Nhiều bệnh nhân bị khô miệng hoặc cảm thấy vị khó chịu trong miệng, đặc biệt khi dùng thuốc kháng sinh dạng hít. Có nhiều cách để giảm tác dụng phụ này, chẳng hạn như loại nước súc miệng đặc biệt cho người bị khô miệng. Quý vị cũng có thể thử ngậm viên kẹo cứng như kẹo chanh hoặc nếm những hương vị và gia vị mới cho thức ăn để kích thích vị giác.

### Bụng khó tiêu

Rối loạn tiêu hóa là một trong những tác dụng phụ phổ biến hơn của thuốc kháng sinh. Rối loạn có thể từ đầy hơi và khó chịu nhẹ đến buồn nôn hoặc tiêu chảy nghiêm trọng, có thể dẫn đến mất nước quá nhiều. Tình trạng bụng khó tiêu này có thể là do kháng sinh tiêu diệt vi khuẩn có lợi thường tồn tại trong đường tiêu hóa của quý vị. Quý vị có thể giúp thay thế những vi khuẩn có lợi này bằng cách bổ sung men vi sinh. Đối với buồn nôn, gừng ở một số dạng bào chế như rượu gừng hoặc kẹo gừng có thể giúp ích. Nếu buồn nôn nghiêm trọng, bác sĩ có thể kê toa thuốc chống buồn nôn.

## **Men: Tìm hiểu về Candida**

Một trong những tác dụng phụ phổ biến nhất của bất kỳ phương pháp điều trị bằng kháng sinh nào là nhiễm nấm candida hoặc nhiễm nấm men. Những dạng nhiễm nấm này là do sự phát triển quá mức của một loại nấm, thường là *Candida albicans* gây ra. Loại nhiễm nấm thường gặp nhất là nhiễm nấm âm đạo, mặc dù cũng có thể bị nhiễm bên trong miệng (đây được gọi là bệnh tưa miệng).

Các triệu chứng của nhiễm nấm âm đạo bao gồm tiết dịch bất thường, đau rất khi đi tiểu, đỏ và sưng vùng da xung quanh, ngứa và rát. Nấm miệng xuất hiện dưới dạng vết loét trắng đục, trong miệng và trên lưỡi, và mô bị viêm bên dưới có thể dễ chảy máu. Các bệnh này cần được bác sĩ chẩn đoán và điều trị kịp thời.

Phương pháp điều trị nhiễm nấm men có cả thuốc không kê đơn hoặc nước súc miệng đến kem bôi hoặc thuốc nhét âm đạo theo toa. (Thuốc nhét âm đạo có thể dễ sử dụng hơn nếu để chúng trong tủ lạnh trước.) Nhiễm trùng nặng hoặc tái phát có thể cần dùng thuốc kháng nấm đường uống. Cũng có những điều quý vị làm được để giúp cơ thể quý vị thay thế và tái cân bằng vi khuẩn. Những cách này bao gồm dùng men vi sinh hoặc thực phẩm như sữa chua có men sống.

Bệnh tưa miệng có thể được điều trị và kiểm soát bằng cách súc miệng và đánh răng bằng bàn chải đánh răng mềm nhiều lần trong ngày, sử dụng dung dịch hydro peroxide 3% pha loãng. Bác sĩ cũng có thể kê toa nước súc miệng kháng nấm, viên ngậm hoặc thuốc uống.

Để biết thêm thông tin, hãy truy cập [ntminfo.org](http://ntminfo.org).

### ***Lưu ý về men vi sinh***

Dạng men sống phổ biến nhất là men vi sinh, được bán dưới dạng thuốc không kê đơn và thực phẩm có chứa men sống, là *Lactobacillus acidophilus*, và hầu hết có chứa các dạng khác nữa. Có rất nhiều nhãn hiệu, và bác sĩ của quý vị có thể kê toa cho quý vị loại thuốc ưa thích, hoặc quý vị có thể thử vài loại cho tới khi tìm ra loại mình thích.

Vì là các men sống nên tuyệt đối không được dùng men vi sinh đồng thời với thuốc kháng sinh. Quý vị nên dùng thuốc kháng sinh và men vi sinh cách nhau ba đến bốn tiếng. Nếu không, các kháng sinh sẽ giết chết toàn bộ men sống. Nhiều chế phẩm sinh học cần được bảo quản trong tủ lạnh, vì vậy hãy đọc kỹ hướng dẫn trên bao bì.

Men vi sinh bổ sung có liều lượng khác nhau (số lượng vi sinh vật sống trong mỗi viên nang), nghĩa là một số loại có hiệu lực mạnh hơn các loại khác. Quý vị có thể chọn bắt đầu dùng liều thấp hơn và tăng dần lên liều cao hơn.

## **XÉT NGHIỆM CHỨC NĂNG PHỔI (PFT)**

---

### **Chúng là gì và tại sao tôi cần chúng?**

Chụp x quang ngực và chụp CT có thể cho biết liệu có bất thường nào ảnh hưởng tới phổi của quý vị không. Xét nghiệm chức năng phổi (Pulmonary function test, PFT) là một nhóm các xét nghiệm đo lường mức độ hoạt động của phổi. PFT thường được thực hiện để theo dõi sự tiến triển của bệnh phổi và cũng được sử dụng để xác định xem phẫu thuật có an toàn hay không.

### **Một số xét nghiệm chức năng phổi phổ biến nhất là:**

**A.** Đo hô hấp ký: bệnh nhân hít thở sâu và thở ra hết cỡ và mạnh nhất có thể để đánh giá luồng khí vào và ra khỏi phổi.

**B.** Đo thể tích phổi: đo thể tích khí trong phổi, sử dụng thay đổi áp suất xảy ra trong quá trình thở.

**C.** Khả năng khuếch tán: bệnh nhân hít một lượng nhỏ carbon monoxide và xét nghiệm sẽ đo lượng khí này đi vào trong máu. Kết quả này cho biết khả năng phổi dẫn oxy vào máu.

**D.** Đo khí máu động mạch: lấy một lượng máu nhỏ từ một trong những động mạch nhỏ trong cơ thể (thường ở cổ tay) để phân tích lượng oxy và carbon dioxide trong máu.

**E.** Đo oxy: cũng là phương pháp đo mức oxy trong máu bằng oxy xung kế đặt trên đầu ngón tay của bệnh nhân trong một đến hai phút.

Phổi của quý vị được tạo thành từ ba thùy bên phải và hai thùy bên trái, mặc dù hai bên phổi có cùng kích thước. Đôi khi tổn thương phổi liên quan đến nhiễm NTM có thể được cô lập hoặc nghiêm trọng nhất ở một thùy hoặc một vùng trong phổi. Phẫu thuật cắt bỏ thùy hoặc vùng đó (“thủ thuật cắt bỏ thùy” hoặc “thủ thuật cắt đoạn”) kết hợp với các phương pháp điều trị khác như thuốc kháng sinh.

Mặc dù phẫu thuật thường không thay thế cho việc dùng thuốc kháng sinh, nhưng nó có thể nâng cao khả năng loại bỏ hoàn toàn tình trạng nhiễm khuẩn. Quý vị có thể được coi là có khả năng phẫu thuật nếu bị nhiễm khuẩn khu trú tại một vùng của phổi và nếu điều trị bằng kháng sinh chuẩn không có kết quả hoặc không được dung nạp tốt. Nhiều khi, phẫu thuật được thực hiện bằng kỹ thuật ít xâm lấn nhất được gọi là VATS (video-assisted thoracic surgery, phẫu thuật lồng ngực có hỗ trợ bằng video), ít gây đau đớn hơn và thời gian phục hồi ngắn hơn. Phương pháp phẫu thuật mở, đòi hỏi phải dùng dụng cụ banh xương sườn, được sử dụng khi có thương ở phạm vi rộng hơn và cần phải cắt bỏ nhiều mô phổi hơn.

Trước khi phẫu thuật, quý vị sẽ được điều trị bằng kháng sinh tăng cường trong hai đến ba tháng để giảm nhiễm khuẩn trong phổi càng nhiều càng tốt, vì điều này có thể giúp giảm thiểu các biến chứng. Tập thể dục vừa phải trước khi phẫu thuật cũng có thể giúp quý vị phục hồi nhanh hơn.

Sau thủ thuật, quý vị có thể sẽ ở lại bệnh viện hai đến bốn ngày và quý vị sẽ được kê đơn thuốc uống để kiểm soát cơn đau khi xuất viện. Thời gian phục hồi thông thường là 3 đến 6 tuần.

Phần phổi còn lại nhìn chung sẽ tương đối hết bệnh, và chức năng phổi sau phẫu thuật theo tính toán sẽ nằm trong phạm vi từ chấp nhận được đến tương đối bình thường hoặc hợp lý. Để biết thêm thông tin chi tiết về loại phẫu thuật này, hãy truy cập [ntminfo.org](http://ntminfo.org).

## PHÒNG NGỪA & GIẢM KHẢ NĂNG TIẾP XÚC

Bệnh nhân có thể nghiêm trọng với bệnh nhân bị nhiễm NTM. Đối với những bệnh nhân mắc bệnh phổi mãn tính, nên tiêm phòng cúm hàng năm và vắc-xin chống viêm phổi định kỳ.

Cố gắng tránh tiếp xúc với những người bị cảm lạnh hoặc cúm, hoặc với những món đồ họ đã chạm hoặc sử dụng. Rửa tay kỹ bằng xà phòng và nước thường xuyên, và mang theo chất khử trùng tay.

Các biện pháp khác có thể giúp giảm (mặc dù không loại bỏ hoàn toàn) khả năng tiếp xúc với NTM gồm:

- Phòng tắm hoặc khu vực tắm/xông hơi nước khác được thông gió đầy đủ.
- Thường xuyên vệ sinh vòi hoa sen và vòi xịt nhà bếp để loại bỏ màng sinh học, đây là một nơi sinh sản của vi khuẩn mycobacterium. Sau khi làm sạch chúng, quý vị cũng có thể ngâm trong giấm để loại bỏ canxi tích tụ. Để biết thêm thông tin về cách loại bỏ màng sinh học, hãy truy cập [ntminfo.org](http://ntminfo.org).
- Sử dụng bộ lọc nước để giảm tiếp xúc với mầm bệnh trong nước bao gồm cả vi khuẩn mycobacterium và đóng vai trò là rào cản tại chỗ chống lại vi khuẩn gram âm, nấm và ký sinh trùng.
- Tăng nhiệt độ của máy nước nóng gia đình của quý vị lên 55° C (131° F) để tiêu diệt vi khuẩn trong nước nóng.
- Sử dụng máy tạo độ ẩm một cách thận trọng. Tránh dùng máy làm ẩm siêu âm nếu có thể và thường xuyên vệ sinh hộp chứa nước của máy tạo độ ẩm. Ngâm hộp chứa trong thuốc tẩy không pha loãng trong 30 phút và rửa sạch. Sử dụng nước khử trùng cho máy tạo độ ẩm.
- Đeo mặt nạ chống bụi giá rẻ để tránh hít phải các hạt bụi bẩn trong khi làm việc với đất trồng cây hoặc khi làm vườn *và* làm ướt đất để giảm số lượng hạt bẩn ra không khí.
- Thực hiện các bước để giảm GERD (gastroesophageal reflux disease, bệnh trào ngược dạ dày thực quản).

Để biết thêm thông tin chi tiết về các biện pháp này và những biện pháp khác để giảm tiếp xúc, hãy đăng nhập vào [ntminfo.org](http://ntminfo.org).

## DỊ ỨNG

---

Các chất gây kích ứng phổi có thể gây ra thêm tình trạng viêm và dẫn đến tăng tiết đờm, khiến việc thông đường thở trở nên khó khăn hơn. Hãy nhận biết các chất kích ứng mà quý vị cảm thấy mình có thể bị dị ứng.

Một số chất gây kích ứng cần nhận biết là: nước hoa, khói thuốc lá, phấn hoa từ cây, cỏ, và hoa, bụi, ô nhiễm không khí và dung dịch xịt.

Chất lượng không khí trong nhà có thể góp phần làm tăng hoặc giảm kích ứng phổi. Thông tin cụ thể hơn được đăng tại [ntminfo.org](http://ntminfo.org).

## NTM VÀ CÁC DẠNG NHIỄM KHUẨN KHÁC

---

Một số bệnh nhân bị nhiễm NTM cũng dễ bị nhiễm các vi khuẩn khác. Một vài dạng nhiễm khuẩn trong số này cũng có thể khá khó điều trị, đặc biệt là aspergillus, pseudomonas hoặc các bệnh nhiễm khuẩn gram âm khác.

Điều quan trọng là phải kiểm tra đờm thường xuyên và đặc biệt bất cứ lúc nào khi các triệu chứng của quý vị thay đổi. Phải yêu cầu nuôi cấy đờm này riêng rẽ với xét nghiệm vi khuẩn mycobacterium.

## THEO DÕI – KIỂM SOÁT BỆNH CỦA QUÝ VỊ

---

Việc điều trị cho quý vị phải có sự hợp tác giữa QUÝ VỊ, bác sĩ của quý vị và thuốc/phương pháp điều trị. **Theo dõi thuộc trách nhiệm của quý vị.**

Do điều trị NTM cần nhiều loại thuốc, điều rất quan trọng là quý vị lên lịch khám theo dõi thường xuyên với bác sĩ (tốt nhất là vào cuối mỗi lần khám) để theo dõi tình trạng của quý vị.

Điều quan trọng là phải liên hệ với bác sĩ của quý vị khi có điều gì thay đổi. Đừng chờ đợi tới lần khám trong tương lai hay theo lịch hẹn. Họ sẽ có thể quyết định có cần làm xét nghiệm mới để xác định liệu có phải điều chỉnh kế hoạch điều trị cho quý vị hay không. Đây là lý do quan trọng nhất để cần theo dõi sớm và kịp thời. Như vậy bác sĩ có thể hợp tác với quý vị để kiểm soát bệnh tật cho quý vị.

Lắng nghe cơ thể của quý vị và giao tiếp. Ghi lại các triệu chứng, phản ứng với các loại thuốc khác nhau và bất cứ điều gì khác mà quý vị quan sát được về tình trạng của mình sẽ giúp bác sĩ điều trị bệnh cho quý vị một cách hiệu quả.

Đừng cảm thấy ngại ngần khi thảo luận về bất kỳ khía cạnh nào về bệnh của quý vị và gọi điện thoại hoặc đến khám bác sĩ. Những quan sát của quý vị có thể có ý nghĩa về mặt y tế, vì vậy đừng giữ kín – hãy để bác sĩ quyết định.

## NHỮNG THẮC MẮC CẦN HỎI BÁC SĨ

---

Đôi khi lập danh sách các câu hỏi sẽ có ích để giúp quý vị không quên. Cũng có ích khi có người cùng đi khám nếu quý vị thấy rất lo lắng. Những câu hỏi này được viết từ quan điểm của bệnh nhân và không phải tư vấn y tế.

1. Tôi bị nhiễm những chủng vi khuẩn mycobacterium nào? Ổ nhiễm khuẩn nằm ở đâu trong phổi của tôi?
2. Thử nghiệm độ nhạy của thuốc đã được thực hiện chưa? Nếu rồi, kết quả thế nào? Nếu chưa, có thể và nên thực hiện không?
3. Tôi sẽ dùng thuốc gì? Liều lượng của mỗi loại thuốc như thế nào? Có thể và có nên kiểm tra nồng độ thuốc điều trị không?
4. Tôi nên dùng thuốc khi nào và như thế nào?
5. Ông/bà dự kiến tôi sẽ dùng thuốc trong bao lâu?
6. Tôi có khả năng sẽ bị những tác dụng phụ nào? Những tác dụng phụ nào cần được báo cáo ngay lập tức? Ông/bà có đề xuất gì về cách xử trí với tác dụng phụ không?
7. Có cần dùng thuốc qua tĩnh mạch không?
8. Tôi có cần dùng ống hít không?
9. Bao lâu tôi sẽ có:
  - a. Lần hẹn khám theo dõi với ông/bà?
  - b. Chụp X-quang/CT?
  - c. Làm xét nghiệm? Loại nào?



- d. Kiểm tra thính giác hay thị lực? (Cố gắng thực hiện kiểm tra thính giác và thị lực trước khi bắt đầu dùng thuốc để họ có cơ sở đánh giá mọi thay đổi.)
  - e. Nuôi cấy đờm?
10. Tôi cần theo dõi gì khác?
  11. Tôi có nên sử dụng thiết bị thông đường thở không? Bao lâu một lần?
  12. Tôi vẫn có thể dùng thuốc/vitamin/chất bổ sung không? (Hãy nhớ nói với bác sĩ về TẤT CẢ các thuốc bổ, thảo dược hoặc thuốc không kê toa mà quý vị đang dùng. Chúng có thể tương tác với thuốc của quý vị hoặc làm giảm hiệu quả của thuốc.)
  13. Tôi có phù hợp để phẫu thuật không? Tại sao có hay tại sao không?
  14. Nếu tôi mất cảm giác ngon miệng thì sao?
  15. Nếu tôi cảm thấy chán nản thì sao?
  16. Tôi có thể tập thể dục không? Những loại bài tập nào?
  17. Tôi nên áp dụng các biện pháp phòng ngừa nào? Những hoạt động nào tôi nên tránh?

Một số loại thuốc được sử dụng để điều trị NTM gây ra tác dụng phụ có thể ảnh hưởng đến thị lực, thính giác và chức năng nội tạng. Hãy nói chuyện với bác sĩ của quý vị về loại theo dõi và kiểm tra thường kỳ mà quý vị sẽ cần, bao gồm xét nghiệm. Thông báo cho họ ngay lập tức nếu quý vị nhận thấy bất kỳ thay đổi nào. Yêu cầu cung cấp và giữ bản sao của tất cả các xét nghiệm và hình chụp X quang (chụp CT, v.v.).

Để biết thêm thông tin về thuốc và tác dụng phụ của chúng, xem bảng ở trang 14-17 của sổ tay này hoặc truy cập [ntminfo.org](http://ntminfo.org).

## VAI TRÒ CỦA GIỚI THIỆU

---

NTM thường bị chẩn đoán sai và thường không được xét nghiệm.

Chuyên gia bệnh phổi hoặc bệnh truyền nhiễm tại địa phương thường là người đầu tiên trong chẩn đoán một ca nhiễm NTM để quý vị có thể được điều trị. Nếu quý vị cần tìm một chuyên gia địa phương, NTMir có Danh sách giới thiệu bác sĩ trực tuyến và liên kết đến các trung tâm điều trị tại [ntminfo.org](http://ntminfo.org).

Do triển khai một kế hoạch điều trị rất phức tạp nên quý vị có thể hỏi bác sĩ về tính khả thi nếu giới thiệu đến một trung tâm chuyên điều trị nhiễm NTM. Thông thường có nhiều bác sĩ tham gia chẩn đoán và điều trị bệnh phổi do NTM, và có những chuyên ngành y tế khác có thể hỗ trợ thêm cho bệnh nhân. Bởi vì việc điều trị căn bệnh này rất phức tạp, quý vị nên tìm kiếm các bác sĩ sẵn sàng làm việc với các chuyên gia y tế khác trong nhóm điều trị của quý vị.

Ngoài các chuyên gia về bệnh phổi và bệnh truyền nhiễm, các chuyên gia y tế khác gồm chuyên gia nội khoa, bác sĩ trị liệu hô hấp, bác sĩ dinh dưỡng hoặc chuyên gia dinh dưỡng và chuyên gia sức khỏe tâm thần là những người sẽ có đóng góp giá trị cho nhóm của quý vị.

Nhiều bệnh nhân cũng muốn tìm hiểu các thuốc thay thế để đưa vào kế hoạch điều trị tích hợp. Mặc dù hầu hết các loại thuốc và phương pháp điều trị thay thế không được FDA phê chuẩn hoặc kiểm duyệt về mặt khoa học thông qua các thử nghiệm lâm sàng, một số bệnh nhân đã báo cáo về lợi ích điều trị từ thuốc tích hợp được thêm vào quá trình điều trị.

Nếu quý vị đã tìm thấy thứ gì phù hợp với quý vị thì thật tuyệt! Nhưng trước khi quý vị thử bất cứ thứ gì, đặc biệt là thứ gì mà quý vị ăn hoặc tiêm, xin vui lòng tham khảo ý kiến bác sĩ. Một số vitamin và khoáng chất (ví dụ như canxi) có thể ảnh hưởng đến hiệu quả của một số loại kháng sinh nhất định như một số sản phẩm thực phẩm nhất định, vì vậy điều quan trọng là bác sĩ phải biết quý vị đang dùng gì, để phòng trường hợp quý vị cần xếp lịch dùng những loại thuốc đó khác với thuốc được kê toa. Quý vị cũng có thể tham khảo ý kiến dược sĩ về các thuốc tương tác/bổ sung cho nhau.

Ngoài ra, quý vị tuyệt đối không nên bắt đầu hoặc ngừng bất kỳ loại thuốc hoặc phương pháp điều trị được kê toa nào mà không hỏi ý kiến bác sĩ trước.

## **CHUNG SỐNG VỚI NTM**

---

### **Vấn đề về chất lượng cuộc sống**

Bệnh phổi do NTM là một căn bệnh nghiêm trọng có tác động đến cuộc sống của quý vị và cũng có thể ảnh hưởng đáng kể đến cuộc sống của gia đình quý vị. Quý vị có thể cảm thấy dường như người thân và quý vị bè của quý vị không hiểu những gì quý vị đang trải qua. Thật khó để một người chưa bao giờ phải đối mặt với căn bệnh như vậy có thể nắm bắt được việc chung sống với bệnh này như thế nào, đặc biệt khi đó là căn bệnh mà có lẽ họ chưa từng nghe thấy trước đây.

Quý vị có thể đưa bản sao của cuốn sổ tay này để giúp họ hiểu rõ hơn về những gì quý vị đang trải qua. Quý vị không nên ngần ngại nói ra những gì mình cần. Có thể quý vị chỉ cần truyền đạt rõ ràng về nhu cầu của quý vị để họ biết cách giúp quý vị.

Đối với quý vị và gia đình, mắc bệnh nghiêm trọng có thể gây khó chịu và thậm chí gây lo lắng hoặc trầm cảm. Đừng bỏ qua vấn đề này – tìm kiếm sự giúp đỡ.

Truy cập **ntminfo.org** để biết thêm thông tin và nguồn tài liệu nhằm trợ giúp bệnh nhân và người chăm sóc.

### **Lời khuyên khi đi lại**

Đi lại, đặc biệt là bằng máy bay, có thể trở nên nặng nề đối với bệnh nhân NTM khi điều trị bằng thuốc qua tĩnh mạch hoặc thuốc hít hoặc những người cần bổ sung oxy. Rất may, có nhiều cách để làm điều này dễ dàng hơn.

TSA đã phê duyệt một mẫu thẻ có thể in ra để khi đi lại, quý vị có thể sử dụng nhằm thông báo cho các đại lý về bất kỳ tình trạng hoặc thiết bị nào cần đặc biệt chú ý. Quý vị có thể tải xuống và in thẻ này từ **ntminfo.org**. Điều quan trọng cần lưu ý là thẻ này không cho phép hành khách được miễn soi chiếu an ninh.

Quý vị cũng có thể xin giấy của bác sĩ, trong đó giải thích các vấn đề y tế của quý vị và các loại thuốc và thiết bị cần thiết.

### **Bảo hiểm y tế**

Bảo hiểm sức khỏe là một vấn đề quan trọng mà bệnh nhân NTM phải đối mặt, nhưng hiểu rõ hay lựa chọn bảo hiểm y tế không phải việc dễ dàng. Cho dù quý vị đang hưởng Medicare hay tham gia một chương trình bảo hiểm tư nhân, điều quan trọng là phải biết các nghĩa vụ và lựa chọn của quý vị là gì. Quý vị sẽ cần phải lên tiếng cho chính mình với tư cách bệnh nhân để đảm bảo được chi trả bảo hiểm tốt nhất.

Để biết thêm thông tin về những gì quý vị cần biết về bảo hiểm chăm y tế của mình, hãy đăng nhập vào **ntminfo.org**.

### **Theo dõi tiến trình điều trị của quý vị**

Bởi vì điều trị bệnh phổi do NTM cần nhiều loại thuốc nên theo dõi phác đồ y tế hàng ngày là một nhiệm vụ khó khăn. Quý vị có thể xây dựng một

lịch trình dùng thuốc để giúp theo dõi thời điểm quý vị dùng thuốc và liều lượng thuốc, và khi nào cần bổ sung đơn thuốc. Quý vị cũng có thể tải xuống và in bản lịch trình dùng thuốc từ **ntminfo.org**.

Bác sĩ của quý vị đôi khi có thể đi vắng khi quý vị cần liên lạc với họ, và quý vị có thể sẽ nói chuyện với một bác sĩ trực không biết về bệnh sử của quý vị. Điều quan trọng là quý vị phải lưu giữ đầy đủ hồ sơ về những loại thuốc quý vị dùng, gồm liều lượng, tần suất và cách pha trộn nếu là hợp chất. Hãy nhớ thông báo lại với bác sĩ của quý vị ngay khi họ trở lại văn phòng.

Quý vị cũng có thể sử dụng công nghệ hiện đại để nhắc quý vị nhớ khi nào dùng thuốc và mua bổ sung thuốc! Có rất nhiều ứng dụng có thể tải xuống điện thoại thông minh và máy tính bảng và hầu hết đều có các tính năng của lịch mà quý vị có thể sử dụng để đặt lời nhắc cho mình. Ngoài ra còn có nhiều hộp chia thuốc với các kích cỡ khác nhau để quý vị chia thuốc ra theo ngày và cũng có thể chia thuốc ra theo thời điểm trong ngày. Loại hộp này thường được bán tại các hiệu thuốc địa phương.

## **NGHIÊN CỨU & THỬ NGHIỆM LÂM SÀNG**

---

NTM Info & Research đã giúp đẩy nhanh tiến trình nghiên cứu y tế bằng cách tài trợ hoặc đồng tài trợ cho nhiều nghiên cứu liên quan đến các khó khăn của bệnh nhân NTM, nguồn lây nhiễm và phương pháp điều trị, và tỷ lệ mắc bệnh tại Hoa Kỳ, cũng như hỗ trợ các tổ chức và công ty khác tuyển chọn bệnh nhân trong các thử nghiệm lâm sàng cho những loại thuốc mới đang được phát triển để điều trị bệnh phổi do NTM.

Thông tin về các nghiên cứu đã hoàn thành và đang được tiến hành và các nghiên cứu khác được đăng trên trang R&D Pipeline của chúng tôi tại trang web **ntminfo.org**. Để hỗ trợ nghiên cứu này, xin liên hệ với chúng tôi tại địa chỉ [ntmmail@ntminfo.org](mailto:ntmmail@ntminfo.org) hoặc qua số điện thoại 305.667.6461. Quý vị cũng có thể đóng góp thông qua trang web của chúng tôi.

### **Danh sách đăng ký bệnh nhân NTM**

Để giúp quá trình tuyển chọn bệnh nhân cho các thử nghiệm lâm sàng trở nên dễ dàng và nhanh chóng hơn, NTMir đã tài trợ để lập Danh sách đăng ký bệnh nhân NTM (là một phần trong Danh sách đăng ký bệnh nhân bị co thắt phế quản hiện tại của Quỹ COPD). Có một số trung tâm tham gia trên toàn quốc đang ghi danh bệnh nhân vào Danh sách. Để biết thêm thông tin về việc đăng ký bệnh nhân hoặc trở thành địa điểm đăng ký, hãy truy cập mục Nghiên cứu trên trang web của chúng tôi tại **ntminfo.org**.

Tiến sĩ Steven Holland, từ Viện Y tế Quốc gia, là tác giả của bài viết có tiêu đề *Tầm quan trọng của thử nghiệm lâm sàng: Hy vọng cho tương lai*. Chúng tôi khuyến khích quý vị đọc toàn bộ bài viết và tìm các thử nghiệm lâm sàng về NTM đang diễn ra, bằng cách đăng nhập vào trang [ntminfo.org](http://ntminfo.org). Quý vị cũng có thể tìm kiếm các thử nghiệm lâm sàng đang hoặc sẽ tuyển chọn bệnh nhân, tại trang web [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov).

## NHÓM HỖ TRỢ BỆNH NHÂN ĐỊA PHƯƠNG

---

Trên trang web của chúng tôi, quý vị có thể tìm thấy danh sách hơn 30 nhóm hỗ trợ địa phương đang hoạt động trên khắp Hoa Kỳ cũng như ở các quốc gia khác.

Vì không phải tất cả bệnh nhân NTM đều sống gần một nhóm hỗ trợ thường xuyên tổ chức họp mặt, chúng tôi cũng lập một diễn đàn trực tuyến cho tất cả bệnh nhân NTM cũng như người thân của họ, các bác sĩ và nhà nghiên cứu. Đăng ký nhóm hỗ trợ trực tuyến này với hơn 3,500 thành viên hoàn toàn miễn phí và chúng tôi sẽ không chia sẻ thông tin cá nhân của quý vị.

Nếu không có nhóm hỗ trợ địa phương trong khu vực của quý vị và quý vị muốn lập một nhóm, xin hãy gửi email cho chúng tôi tới địa chỉ [ntmmail@ntminfo.org](mailto:ntmmail@ntminfo.org). Chúng tôi sẵn lòng hướng dẫn thêm cho quý vị về cách lập một nhóm mới.

NTMiri luôn sẵn lòng hỗ trợ các nhóm mới và hiện có bằng cách cung cấp cuốn sổ tay này, tờ rơi để đặt trong văn phòng bác sĩ, miếng dán có ghi thông tin liên lạc để dán bản sao của tờ rơi đặt tại văn phòng bác sĩ và sách hướng dẫn đào tạo Trưởng nhóm hỗ trợ.

## BẢNG CHÚ GIẢI THUẬT NGỮ

---

**Aspergillus** – Một bệnh nhiễm nấm trong phổi.

**Bệnh mắc đồng thời** – Sự hiện diện của một hay nhiều dạng rối loạn (hoặc bệnh) ngoài căn bệnh hay rối loạn chính, hoặc ảnh hưởng của dạng rối loạn hay bệnh phụ đó tới bệnh nhân.

**Bệnh Sjogren** – Một bệnh tự miễn mãn tính trong đó hệ thống miễn dịch tấn công các tuyến sản sinh độ ẩm của bệnh nhân. Bệnh này cũng có thể gây ra rối loạn chức năng của các cơ quan chính khác cũng như cực kỳ mệt mỏi và đau khớp. Phần lớn những người bị bệnh này là phụ nữ.

**Co thắt phế quản** – Một tình trạng dẫn đến tổn thương đường thở (ống phế quản) của phổi. Tổn thương này đối với cơ hoặc mô đàn hồi của ống phế quản được gọi là chứng co thắt phế quản. Để biết thêm thông tin, xem trang 8 hoặc truy cập trang web [ntminfo.org](http://ntminfo.org).

**COPD** (Bệnh phổi tắc nghẽn mãn tính) – Một thuật ngữ chung để chỉ các bệnh liên quan đến tắc nghẽn đường thở dai dẳng như khí phế thũng và viêm phế quản mãn tính.

**Công tĩnh mạch** – Một đường thông được đặt vào tĩnh mạch để truyền các thuốc qua đường tĩnh mạch (IV).

**Dạng hạt bản** – Phân tán dưới dạng hạt bản, nghĩa là các hạt nhỏ li ti trong chất khí. Sương mù và hơi nước là loại dung dịch xít.

**Dẫn lưu tư thế** – Đặt bệnh nhân ở tư thế sao cho trọng lực giúp đẩy dịch tiết ra. Bệnh nhân được đặt hoặc nghiêng ở một góc thường với đầu và phổi hướng xuống. Vật lý trị liệu ngực cũng có thể được thực hiện cùng lúc đó.

**Đờm/Dịch nhày/Đàm** – Dịch đặc tiết ra trong phổi, đường thở và xoang do cơ thể sản sinh ra để giúp loại bỏ bụi, vi khuẩn và các hạt nhỏ khác.

**Ho ra máu** – Bị ho ra máu.

**Khí phế thũng** – Một dạng COPD trong đó phế nang hay đường dẫn khí nhỏ trong phổi bị tổn thương, khiến bệnh nhân thở khó khăn hơn. Khí phế thũng thường do hút thuốc gây ra.

**Màng sinh học** – Một quần thể vi sinh vật (như vi khuẩn) trong đó các tế bào dính vào nhau trên một bề mặt. Các tế bào vón cục này thường được gắn trong một chất do chúng tự sản sinh ra (polysaccharit hoặc, trong trường hợp vi khuẩn lao không điển hình, lipid) còn được gọi là chất nhờn. Màng sinh học có thể hình thành trên bề mặt sống (ví dụ như mô phổi) hoặc không sống (ví dụ như đường ống trong nhà) và phổ biến ở các môi trường tự nhiên, dân cư, công nghiệp và bệnh viện. Hầu như luôn tìm thấy chúng bên trong ống nước.

**Máy phun sương** – Một thiết bị được sử dụng để cấp thuốc cho bệnh nhân ở dạng sương hít vào phổi. Cần vệ sinh máy phun sương kỹ càng để tránh hít lại vi khuẩn vào phổi.

**Mẫu phết AFB** – Các vi khuẩn Mycobacterium như NTM nằm trong một nhóm gọi là trực khuẩn kháng axit (AFB). Xét nghiệm đầu tiên sẽ là xét nghiệm mẫu phết AFB để tìm kiếm vi sinh vật trong mẫu đờm của quý vị dưới kính hiển vi. Khi quan sát thấy vi sinh vật trong đờm, thử nghiệm tiếp theo được thực hiện là nuôi cấy để xác định xem đó có phải là NTM hay không, có thể mất vài tuần để ra kết quả dương tính. Cần tiếp tục xét nghiệm thêm để xác định loại NTM trong đờm của quý vị. Do đó, ngay cả xét nghiệm AFB ban đầu cũng phải phải luôn được thực hiện tại phòng thí nghiệm đạt tiêu chuẩn cao.

**Men vi sinh** – Còn được gọi là “lợi khuẩn” hay “vi khuẩn có ích”, men vi sinh là các vi sinh vật sống giống hoặc tương tự các vi sinh vật được tìm thấy tự nhiên trong cơ thể người, đặc biệt là trong đường tiêu hóa dưới, là nơi sinh sống của quần thể vi khuẩn đa dạng và phức tạp.

**Nhiễm khuẩn gram âm** – Vi khuẩn gram âm là một nhóm vi khuẩn có thể gây nhiễm trùng đường hô hấp. Một số bệnh nhân NTM cũng bị nhiễm khuẩn gram âm ở phổi như *Pseudomonas aeruginosa*, *Helicobacter pylori* (*H. Pylori*), hoặc *Klebsiella pneumoniae*.

**Nhiễm trùng cơ hội** – Nhiễm trùng do mầm bệnh mà bình thường không gây bệnh ở vật chủ không bị suy yếu theo cách nào đó. Có lẽ do cơ thể phế quản và các yếu tố khác, một số bệnh nhân NTM về sau bị nhiễm trùng cơ hội như nhiễm khuẩn gram âm.

**Nội soi phế quản** – Một ống mềm được đưa qua miệng hoặc mũi và sau đó đi xuống phổi để xem đường thở và lấy mẫu từ phổi. Bác sĩ có thể sử dụng thủ thuật này để thu thập mẫu đờm nếu quý vị không thể ho ra đờm.

**Oxy xung kế** – Một thiết bị y tế đo lượng oxy trong máu của quý vị. Thiết bị này được đặt quanh ngón tay của quý vị.

**PCD (rối loạn vận động nhung mao nguyên phát)** – Một dạng rối loạn di truyền gây ra khiếm khuyết ở lông mao vận động (di chuyển). Lông mao vận động là phần cần thiết để giữ cho phổi, xoang và tai không bị vi sinh vật và mảnh vụn bám vào có thể gây nhiễm trùng và bệnh tật. Người bị bệnh PCD mắc các bệnh nhiễm trùng mãn tính, tái phát ở phổi, tai và xoang do lông mao không hoạt động ở các vùng đó.

**PICC** – Ống thông tĩnh mạch trung tâm từ ngoại biên để truyền các thuốc qua đường tĩnh mạch (IV). Thường được đặt vào cánh tay.

**Pseudomonas (*Pseudomonas aeruginosa*)** – Dạng nhiễm khuẩn gram âm ở phổi mà một số bệnh nhân NTM mắc phải.

**Rối loạn miễn dịch** – Một phản ứng miễn dịch không bị hạn chế hoặc không được kiểm soát; một phản ứng miễn dịch làm mạnh hoặc làm yếu không phù hợp.

**Rối loạn tự miễn** – Một tình trạng xảy ra khi hệ thống miễn dịch của bệnh nhân tấn công nhầm và phá hủy mô cơ thể khỏe mạnh của chính họ.

**Thiết bị thông đường thở** – Một thiết bị giúp làm loãng và làm sạch dịch nhầy ở phổi, hoạt động bằng cách cho rung đường thở, lực cản khi thở hoặc phương pháp khác. Để biết thêm thông tin về các thiết bị và phương pháp này, hãy đăng nhập vào [ntminfo.org](http://ntminfo.org).

**Thiếu hụt Alpha-1 Antitrypsin** – Một rối loạn di truyền gây ra do khiếm khuyết trong khi sản sinh một loại protein có tên là Alpha-1 antitrypsin, làm giảm hoạt động của protein trong phổi và tích tụ protein trong gan, có thể gây tổn thương nghiêm trọng cho phổi hoặc gan. Alpha-1 được biết là một bệnh mắc đồng thời với bệnh nhiễm khuẩn NTM phổi.

**Ù tai** – Tiếng ù trong tai, có thể do uống một số loại kháng sinh gây ra. Ù tai cũng có thể là âm thanh như tiếng rên rĩ chói tai, tiếng vo vo, tiếng huyết sáo hoặc tiếng ầm ầm.

**Vật lý trị liệu ngực** – Một dạng vật lý trị liệu hô hấp trong đó bệnh nhân được điều trị bằng phương pháp gõ trong đó dùng tay khum lại để vỗ hoặc dùng máy rung để long đờm và làm di chuyển dịch tiết, từ đó tạo điều kiện để loại bỏ dịch nhầy. Cách này thường được thực hiện kết hợp với dẫn lưu tư thế.

**Xơ nang** – Một bệnh phổi mãn tính di truyền ảnh hưởng đến phổi và hệ tiêu hóa. CF là một bệnh mắc đồng thời chính của bệnh phổi do NTM. Để biết thêm thông tin, truy cập trang web [ntminfo.org](http://ntminfo.org).

## **GỚI THIỆU VỀ NTM INFO & RESEARCH**

---

NTM Info & Research (NTMir) là một tổ chức phi lợi nhuận theo điều 501(c)(3) được thành lập thay mặt cho bệnh nhân bị bệnh lao không điển hình (NTM) với mục đích hỗ trợ bệnh nhân, giáo dục và nghiên cứu y khoa.

Câu chuyện của chúng tôi bắt đầu từ Fern Leitman, một bệnh nhân NTM, người đồng sáng lập NTMir với bà, ông Philip. Cuộc chiến của Fern bắt đầu khi bà ở tuổi hai mươi. Khi sống ở thành phố New York, bà được chẩn đoán bị nhiễm khuẩn NTM phổi và được điều trị thành công trong khoảng thời gian hai năm. Hai mươi năm sau, Fern bị bệnh phổi do NTM lần thứ hai.

Bà bắt đầu điều trị tại National Jewish Health ở Denver vào năm 1996 dưới sự chăm sóc của bác sĩ Michael Iseman. Trong suốt thời gian bị bệnh, Fern cần hơn 26.000 liều kháng sinh tiêm tĩnh mạch. Bà đã phải nhập viện hơn 30 lần và nằm viện tổng cộng hơn 14 tháng. Mỗi ngày, bà uống ít nhất ba loại kháng sinh. Chế độ hàng ngày của bà bao gồm ít nhất 18 loại thuốc kê toa, vitamin và thuốc bổ sung để giúp nâng cao sức khỏe cho bà, ba hoặc bốn thuốc điều trị dạng hít và truyền thuốc qua tĩnh mạch ba lần một ngày, cũng như hai đợt điều trị thông đường thở.

Trước và trong khi điều trị tại National Jewish, Fern đã gặp hàng chục bệnh nhân NTM giống như bà, bị chẩn đoán chậm, sợ hãi và thường không biết gì về nhiều khía cạnh của bệnh phổi do NTM.



Sau hơn hai thập kỷ, Fern đã thua trong cuộc chiến với căn bệnh phổi do NTM. Bà qua đời vào tháng 10 năm 2014.

Di sản của bà chính là NTMir, tổ chức được phát triển từ trang web của chúng tôi, ntminfo.org. Trang web được lập ra để giúp đỡ những người như vậy và những bệnh nhân khác. Một cuốn sổ tay được soạn ra dựa trên nội dung của trang web này và được phân phát cho các bác sĩ phổi và các chuyên gia về bệnh truyền nhiễm ở Hoa Kỳ và nước ngoài.

Điều bất ngờ là trang web đã có hơn hai triệu lượt truy cập trong giai đoạn đầu hoạt động. Những người truy cập trang web đến từ 22 quốc gia, chính phủ Hoa Kỳ và các tổ chức lớn. Rõ ràng cần thiết phải lập ra một tổ chức phát ngôn thay cho các bệnh nhân và bác sĩ đang cố gắng giúp đỡ họ, và từ đó, NTM Info & Research ra đời.

Kể từ khi thành lập, NTMir đã tài trợ cho các nghiên cứu hàng đầu. Một nghiên cứu đã xác nhận nghi ngờ về mối liên hệ giữa nước dùng trong gia đình và nhiễm khuẩn. Một nghiên cứu khác cho thấy NTM phổ biến hơn so với suy nghĩ trước đây, ảnh hưởng đến phụ nữ nhiều hơn nam giới và ảnh hưởng đến dân số già nhiều hơn những người trẻ tuổi. Nghiên cứu này tiếp tục xác nhận những gì mà Fern, Philip và ngày càng nhiều chuyên gia đã biết – NTM là một bệnh truyền nhiễm mới nổi với những hậu quả tàn khốc.

Ngoài việc tài trợ cho nghiên cứu, NTMir đã vận động thành công để Quốc hội công nhận NTM là mầm bệnh gây bệnh nghiêm trọng. Tổ chức này hợp tác với Viện Y tế Quốc gia và các trung tâm hàng đầu khác để nghiên cứu thêm về căn bệnh, đã giúp lập ra hơn 30 nhóm hỗ trợ bệnh nhân và giúp tuyển chọn bệnh nhân cho các thử nghiệm lâm sàng quan trọng về các loại thuốc mới. NTMir đã nỗ lực để xin phê chuẩn cho dùng thuốc ngoài hướng dẫn đối với một loại thuốc chính đã được chứng minh là có hiệu quả kháng NTM và đảm bảo rằng các thuốc quan trọng trong điều trị NTM được ưu tiên khi thiếu nguồn cung.

### ***Hoạt động của chúng tôi***

- Tài trợ hoặc đồng tài trợ cho các nghiên cứu về NTM.
- Tổ chức các cuộc hội thảo giáo dục cho bác sĩ và bệnh nhân trên khắp Bắc Mỹ.
- Phát triển và duy trì mối quan hệ chặt chẽ với các nhà nghiên cứu và bác sĩ lâm sàng hàng đầu.
- Tổ chức các hội thảo khoa học có sự tham gia của các nhà nghiên cứu và bác sĩ lâm sàng hàng đầu

- Cung cấp Danh sách giới thiệu bác sĩ trực tuyến để bệnh nhân có thể tìm đến các bác sĩ biết cách điều trị bệnh phổi do NTM của họ đúng cách.
- Hỗ trợ các bệnh nhân đã gửi e-mail và gọi điện tới tổ chức, trấn an và hướng dẫn họ để nâng cao khả năng điều trị thành công.
- Khuyến khích và hướng dẫn các nhóm hỗ trợ ở khắp Bắc Mỹ
- Phân phát tài liệu “Góc nhìn: Theo quan điểm của bệnh nhân” (Insight: A Patient’s Perspective), sổ tay cung cấp thông tin về bệnh phổi NTM, trên khắp thế giới bằng mười ngôn ngữ.
- Duy trì trang web cung cấp thông tin quan trọng nhất về bệnh phổi do NTM như một cổng hỗ trợ, giáo dục bệnh nhân và cung cấp thông tin mới nhất về dữ liệu và phương pháp điều trị NTM cho các chuyên gia y tế.

### ***Thành tựu của chúng tôi***

- Thành lập Rapid Information Pilot Studies (RIPS)<sup>TM</sup>, tài trợ cho nghiên cứu khoa học có thể nhanh chóng đưa ra câu trả lời ban đầu cho những câu hỏi quan trọng và cung cấp dữ liệu cơ bản cho các hồ sơ xin tài trợ nghiên cứu chính.
- Lập ra Danh sách đăng ký bệnh nhân NTM để giúp đẩy nhanh các thử nghiệm lâm sàng với những loại thuốc mới để điều trị bệnh phổi do NTM.
- Hợp tác với Hiệp hội Phổi Hoa Kỳ để cùng tài trợ cho nghiên cứu.
- Xuất bản Hướng dẫn dinh dưỡng cho bệnh nhân mắc bệnh phổi do NTM đầu tiên.
- Lập một Danh sách Giới thiệu Bác sĩ trực tuyến.
- Làm chứng trong các Phiên điều trần của Quốc hội ở Capitol Hill.
- Yêu cầu sửa đổi thành công nội dung trong ngân sách năm tài khóa 2006 – 2010 chỉ đạo Viện Y tế Quốc gia và Trung tâm Kiểm soát và Phòng ngừa Dịch bệnh giải quyết các mối quan tâm của bệnh nhân NTM.
- Điều phối thành công việc cung cấp thuốc cho sử dụng khẩn cấp đối với Lamprene/Clofazimine, để những bệnh nhân không có thuốc thay thế có thể sử dụng loại thuốc này để duy trì sự sống.
- Nỗ lực để đảm bảo rằng Amikacin, một loại thuốc quan trọng trong điều trị bệnh phổi do NTM, được ưu tiên cho bệnh nhân NTM khi thiếu thuốc.
- Giúp đảm bảo nhiều bệnh nhân có thể tham dự hội nghị Phát triển Thuốc Chú trọng vào Bệnh nhân của FDA.

### ***Mục tiêu của chúng tôi***

- Hợp tác với các nhà nghiên cứu để thực hiện nghiên cứu y tế mới và các thử nghiệm đa trung tâm.

- Thu hút các nhà nghiên cứu mới trong lĩnh vực bệnh phổi do NTM.
- Hợp tác với ngành công nghiệp để tìm ra phương pháp điều trị tốt hơn cho bệnh phổi do NTM.
- Cải thiện kết cục của bệnh nhân.
- Tìm kiếm nguồn tài trợ của chính phủ, ngành và cộng đồng để thực hiện các mục tiêu này.

Chúng tôi hy vọng cuốn sổ tay này cung cấp thông tin hữu ích cho quý vị. Nếu quý vị muốn hỗ trợ công việc của chúng tôi, quý vị có thể quyên góp trực tuyến tại **ntminfo.org**. Quý vị cũng có thể quyên góp qua điện thoại hoặc qua thư theo địa chỉ và số điện thoại dưới đây. Sự đóng góp của quý vị sẽ giúp chúng tôi tài trợ cho nghiên cứu chuyên sâu hơn, cũng như các hội thảo về dành cho các nhà khoa học và bệnh nhân.

### **NTM Info & Research**

1550 Madruga Avenue, Suite 230  
Coral Gables, Florida 33146  
305.667.6461, x. 26 / [ntmmail@ntminfo.org](mailto:ntmmail@ntminfo.org)

NTM Info & Research là một tổ chức phi lợi nhuận theo khoản 501(c)(3)

### ***Quý vị đã sẵn sàng để tìm hiểu thêm?***

*Hãy truy cập [ntminfo.org](http://ntminfo.org)!*

- Thông tin mở rộng về phương pháp điều trị, tác dụng phụ và dịch tế học.
- Diễn đàn trực tuyến – nơi để các bệnh nhân từ khắp nơi trên thế giới kết nối và cung cấp cho nhau những thông tin và lời khuyên hữu ích.
- Lời khuyên từ những bệnh nhân khác.
- Các phiên bản sổ tay của chúng tôi bằng tiếng Anh cũng như các ngôn ngữ khác bao gồm Tây Ban Nha, Trung Quốc, Pháp, Đức, Nhật Bản và Hàn Quốc có thể tải xuống.
- Danh sách các thử nghiệm lâm sàng hiện đang tuyển chọn bệnh nhân.
- Tin tức và các liên kết hữu ích đến các trang web khác, bao gồm [BronframNTM360social.org](http://BronframNTM360social.org), một diễn đàn xã hội trực tuyến dành cho bệnh nhân NTM và bệnh cơ thắt phế quản.
- Kết quả của các nghiên cứu do NTMir tài trợ.
- Cách tham gia và ủng hộ.

**Toàn bộ các thông tin này và nhiều tài liệu khác đều được đăng trực tuyến.**



[facebook.com/NTMinfo](https://facebook.com/NTMinfo)



[@NTMinfo](https://twitter.com/NTMinfo)



[youtube.com/ntmir](https://youtube.com/ntmir)



Nontuberculous Mycobacteria

NTM Info & Research, Inc.

Tổ chức phi lợi nhuận theo khoản 501(C)(3)

1550 Madruga Avenue, Suite 230  
Coral Gables, Florida 33146

305.667.6461 số máy lẻ 26 | [ntmmail@ntminfo.org](mailto:ntmmail@ntminfo.org) | [www.ntminfo.org](http://www.ntminfo.org)

CÓ THỂ TÌM THẤY TOÀN BỘ THÔNG TIN  
TRONG CUỐN SỐ TAY NÀY VÀ CÁC TÀI LIỆU KHÁC  
TRỰC TUYẾN TẠI TRANG WEB **NTMINFO.ORG**

HÃY LÀ NGƯỜI ĐẦU TIÊN TÌM HIỂU NHỮNG TIN TỨC MỚI NHẤT!  
ĐĂNG KÝ DỊCH VỤ GỬI TIN TỨC QUA EMAIL TRÊN TRANG WEB CỦA CHÚNG TÔI.