Preparação para o transplante

Se você e o seu médico decidirem que um transplante de sangue ou de medula óssea (TMO) é a melhor opção de tratamento, você pode ter muitas perguntas. O assistente social do seu centro de transplante pode ajudá-lo(a) a se preparar e oferecer apoio.

Esta ficha técnica explica a você:

- o que fazer antes do transplante;
- como se preparar emocional e financeiramente;
- recursos para obter mais suporte.

O que posso fazer antes do transplante?

- Faça uma lista de números de telefone importantes e compartilhe-a com sua família. Inclua os nomes e números de seus cuidadores e da equipe de cuidados de saúde.
- Anote informações importantes sobre questões financeiras. Diga ao seu cuidador onde você guardará essas informações.
- Pergunte ao seu banco o que você precisa fazer para que seu cuidador realize algumas transações por você.
- Planeje como suas contas serão pagas enquanto você estiver no hospital e durante sua recuperação.
- Peça ajuda para as tarefas domésticas e outras tarefas durante sua ausência.
- A família e os amigos vão querer saber como podem ajudar. Faça uma lista das tarefas que eles podem realizar.
- Se você tem filhos, planeje e programe como eles serão cuidados durante o tempo que você estiver fora. Conte a seus filhos e outras pessoas envolvidas sobre os planos que você fez.
- Se você é o único que pode autorizar cuidados médicos para os seus filhos, forneça uma autorização médica que dê permissão ao seu cuidador ou a outra pessoa de sua confiança. Peça ao médico de seus filhos um formulário de autorização médica.

Como posso me preparar emocionalmente?

Conversar com alguém sobre o que você está passando pode ser útil. É possível que você queira:

- Dizer à sua família e aos seus amigos como está se sentindo e como eles podem apoiá-lo.
- Conversar com outros pacientes que estão passando ou que já passaram por um transplante.
- Deixar que seus filhos saibam o que esperar durante e após o tratamento.

Como posso ajudar meu filho ou filha a se preparar emocionalmente?

As crianças expressam suas emoções de formas diferentes. Se você estiver preocupado com a saúde emocional de seu filho/sua filha durante o transplante e a recuperação, há várias coisas que você pode fazer para ajudar, dependendo da idade dele(a):

- Explique ao seu filho/sua filha o que ele pode esperar durante o processo de tratamento e incentive-o(a) a fazer perguntas.
- Incentive seu filho/sua filha a expressar seus sentimentos, por exemplo, conversando, escrevendo em um diário ou desenhando.
- Conte histórias sobre como você se sentiu em situações de estresse, como você lidou com a situação (bem ou mal) e como acabou.
- Compartilhe os sentimentos e resolva os problemas juntos. Pode ser interessante tentar maneiras criativas de expressar seus sentimentos, como fazer desenhos ou escrever uma história.
- Todas as maneiras pelas quais você normalmente conforta seu filho/sua filha são mais importantes do que nunca neste momento. Abrace-os ou ofereça uma massagem nas mãos ou uma massagem suave nas costas.

Como posso me preparar financeiramente?

Mesmo se você tiver um seguro, alguns gastos podem não ser cobertos. Isso pode incluir deduções, copagamentos e hospedagem.

Pode haver ajuda financeira disponível para ajudar a pagar esses custos.

- Fale com o(a) coordenador(a) financeiro em seu centro de transplante. Ele/ela pode falar com você e ajudar a entender seus benefícios. Ele/ela também pode falar com sua operadora do plano de saúde para saber mais sobre sua cobertura.
- Fale com o assistente social no seu centro de transplante. Ele/ela pode ajudar você a encontrar ajuda financeira e solicitar auxílios por meio do NMDP ou outros programas de ajuda financeira.

Sobre o que mais devo pensar?

Preservação da fertilidade

Quimioterapia e radiação podem reduzir sua fertilidade (capacidade de ter filhos). Mas pode haver formas de manter ou preservar sua fertilidade.

- Se quiser ter filhos no futuro, fale com seu médico, enfermeiro ou assistente social antes de começar seu tratamento.
- Fale com seu médico sobre as opções para preservar sua fertilidade.

Preparação de um testamento em vida

Em um testamento em vida, também chamado de diretriz antecipada de cuidados ou diretriz de cuidados de saúde, você pode:

- Dizer que tipo de tratamento você gostaria ou não gostaria de receber se não puder falar por si mesmo
- Compartilhar suas preferências sobre tratamentos para prolongar sua vida se alguns de seus órgãos pararem de funcionar (por exemplo, uma máquina de respiração se você não conseguir mais respirar por conta própria)
- Escolher alguém que possa tomar decisões médicas por você

Perguntas a serem feitas ao seu médico

- Quais são as chances de o transplante impedir que a ALD cause mais danos?
- Quais são os possíveis efeitos colaterais do transplante? Como eles podem ser reduzidos?
- Como minha qualidade de vida pode mudar com o tempo, com ou sem o transplante?

Testamentos em vida podem ser úteis ao longo de todo o tratamento. Por exemplo, se você estiver realmente doente durante uma complicação temporária, pode haver um curto período de tempo durante o qual não conseguirá dizer aos seus médicos o que deseja. Sua equipe de cuidados de saúde pode recorrer à pessoa que você indicou durante esses curtos períodos de tempo.

Ter um testamento em vida significa que sua família e sua equipe médica não ficarão imaginando que tipo de tratamento você gostaria ou não de receber.

Recursos para você

Converse com alguém que possa ajudar:

- Entre em contato um Navegador TMO do paciente:
  - Ligue: 1 (888) 999-6743
  - E-mail: patientinfo@nmdp.org
  - Acesse: nmdp.org/one-on-one

Converse com alguém que entenda:

- Conecte-se com outros pacientes ou cuidadores:
  - Acesse: nmdp.org/PeerConnect
  - Acesse: nmdp.org/SupportGroups

Solicite recursos gratuitos em: nmdp.org/request. Aqui estão alguns recursos que podem ser úteis para você:

- VÍDEO: Introdução ao TMO
- FOLHETO: Fundamentos básicos do transplante

A cada momento, estamos aqui para ajudar

O NMDP℠ tem uma equipe dedicada a fornecer informações e apoio para você antes, durante e após o transplante. Você pode entrar em contato com o Centro de apoio ao paciente para esclarecer suas dúvidas sobre o transplante, solicitar apoio de profissionais ou de colegas ou receber gratuitamente material informativo para pacientes.

Ligue: 1 (888) 999-6743

E-mail: patientinfo@nmdp.org

Internet: nmdp.org/one-on-one

nmdp

A situação clínica, a experiência de transplante e a recuperação de cada indivíduo são únicas. Consulte sempre a sua equipe de transplante ou clínico geral com relação à sua situação. Estas informações não pretendem nem devem substituir as avaliações ou recomendações médicas.

© 2024 National Marrow Donor Program. All Rights Reserved.
NP20274; MAR 2024; PORTUGUESE