

Trò chuyện với cha mẹ

Thảo luận về việc hiến tặng với cha mẹ có thể là một thách thức, đặc biệt là khi bạn không chắc họ sẽ phản ứng như thế nào. Điều quan trọng là phải lắng nghe mối lo ngại của họ và cung cấp cho họ thông tin chính xác. Họ có thể đã nghe những lời đồn đại hoặc có ít hiểu biết về quy trình hiến tặng. Mặc dù họ có thể vui mừng khi bạn được xác định là người phù hợp, nhưng họ cũng có thể lo lắng về sự an toàn của bạn. Tham gia hệ thống hỗ trợ của bạn càng sớm càng tốt là rất quan trọng.

Vì bạn trên 18 tuổi, thông tin y tế và thông tin hiến tặng của bạn được giữ bí mật và chỉ chỉ có thể được chia sẻ trực tiếp với bạn. Tuy nhiên, chúng tôi khuyến khích bạn mời cha mẹ mình tham gia trò chuyện, hiểu rõ NMDPSM phải tuân theo những hướng dẫn về bảo mật để bảo vệ thông tin.

Dưới đây là một số câu hỏi thường gặp nhất từ các bậc cha mẹ của những người hiến tặng tiềm năng như bạn. Hãy sử dụng thông tin này để tự chuẩn bị cho cuộc trò chuyện của bạn.

Quy trình hiến tặng

Hỏi: Danh sách người hiến tặng mà con đã tham gia là gì?

- Con đã tham gia NMDP RegistrySM, một danh sách đăng ký toàn cầu gồm những người hiến huyết bào gốc tiềm năng.
- NMDP kết nối những người hiến tặng tình nguyện như con với hàng ngàn bệnh nhân bị ung thư máu, như bệnh bạch cầu và các căn bệnh khác như bệnh hồng cầu hình liềm.
- Hàng năm, 12,000 bệnh nhân được chẩn đoán mắc bệnh ung thư máu đe dọa tính mạng hoặc các căn bệnh khác như bệnh hồng cầu hình liềm mà việc cấy ghép huyết bào gốc từ một người hiến tặng không có quan hệ họ hàng có thể là hy vọng tốt nhất hoặc duy nhất để chữa khỏi bệnh.

Hướng dẫn trò chuyện: Hãy trình bày cho cha mẹ biết bạn gia nhập danh sách tại đâu và vì sao. Có phải bạn có một người bạn cần được cấy ghép không? Bạn có từng nghe về nhu cầu khẩn cấp cần tìm người hiến tặng cho những bệnh nhân có cùng dân tộc không? (Bệnh nhân từ các nguồn gốc đa dạng về dân tộc có thể gặp nhiều thách thức hơn trong việc tìm người hiến tặng.) Bạn luôn tin tưởng vào việc giúp đỡ người khác không? Điều này có thể giúp họ hiểu được động lực thúc đẩy bạn.

Hỏi: Vì sao con muốn hiến tặng?

- Con quyết định gia nhập danh sách và nguyện hiến tặng cho bất cứ bệnh nhân nào cần. Làm như vậy, con có thể giúp trao cho ai đó cơ hội sống lần thứ hai.
- Bảy mươi lăm phần trăm số bệnh nhân đều không có người hiến tặng phù hợp hoàn toàn trong gia đình mình, và đành phải nương nhờ vào NMDP để tìm người hiến tặng phù hợp không có quan hệ huyết thống. Hãy thử tưởng tượng mình có người trong gia đình cần được cấy ghép và không thể tìm thấy người phù hợp.
- Con đã được xác định là người phù hợp tiềm năng cho một bệnh nhân. Nếu con được xác nhận là người phù hợp nhất, con sẽ được đề nghị hiến tặng. Để bảo vệ cả người hiến tặng lẫn bệnh nhân, danh tính được giữ kín, vì vậy con chỉ có thông tin giới hạn về người mà con có thể giúp.
- Việc đối chiếu tìm bệnh nhân phù hợp là điều phức tạp hơn nhiều so với việc chỉ đối chiếu tìm loại máu tương hợp. Có thể con chính là người duy nhất trong danh sách có thể giúp đỡ bệnh nhân này. Bác sĩ đối chiếu người hiến tặng và bệnh nhân dựa trên một số yếu tố, với yếu tố quan trọng nhất là loại kháng nguyên bạch cầu ở người (human leukocyte antigen, HLA). HLA là các protein (chất đạm) – hay chất chỉ điểm – có trong đa số tế bào của cơ thể. Do các chất chỉ điểm truyền từ đời này sang đời khác nên bệnh nhân sẽ để có gen tương hợp với người trong dòng họ của chính mình.

Hướng dẫn trò chuyện:

- Hãy trình bày cụ thể cho cha mẹ biết tại sao bạn muốn giúp bệnh nhân này, và điều đó có ý nghĩa ra sao đối với bạn. Lời đáp tốt nhất cho câu hỏi này là động lực riêng đã thúc đẩy bạn hiến tặng.
- Loại HLA của bạn được di truyền từ cha mẹ. Cha mẹ đã góp phần tạo nên tính độc nhất vô nhị của bạn và giúp bạn phù hợp với bệnh nhân.
- Cứ trình bày những gì bạn biết về bệnh nhân, và nhớ bảo rằng danh tính phải được giữ kín để bảo vệ cả người hiến tặng lẫn bệnh nhân.

Hỏi: Sẽ thực hiện điều gì trong tiến trình hiến tặng?

- Có hai phương pháp hiến tặng: hiến huyết bào gốc ngoại vi (peripheral blood stem cell, PBSC) và hiến tủy. Bác sĩ của bệnh nhân quyết định phương pháp nào là tốt nhất cho bệnh nhân.
- **Hiến tặng PBSC** là thủ thuật không phẫu thuật được thực hiện tại trung tâm huyết học hoặc cơ sở bệnh viện ngoại trú nhiều kinh nghiệm trong việc thu thập PBSC cho NMDP.
 - Trong năm ngày trước khi hiến tặng, con sẽ nhận được các mũi tiêm của một loại thuốc gọi là filgrastim. Thuốc này làm tăng số lượng tế bào tạo máu trong dòng máu của con.
 - Trong quá trình hiến tặng, máu được lấy từ một cánh tay và đi qua một cái máy sẽ tách các tế bào tạo máu ra. Phần máu còn lại sau đó được trả về cho con qua cánh tay kia. Quy trình này được gọi là phân tách máu.
 - Hiến tặng PBSC tương tự như hiến tặng huyết tương nhưng thường mất nhiều thì giờ hơn. Nếu hiến tặng chỉ trong một ngày thì có thể cần đến tối đa tám tiếng đồng hồ. Nếu việc hiến tặng được chia ra trong hai ngày thì sẽ tốn 4–6 tiếng đồng hồ mỗi ngày.
- **Hiến tủy** là thủ thuật phẫu thuật ngoại trú được thực hiện trong phòng mổ của bệnh viện.
 - Con sẽ được gây mê để không cảm thấy đau trong quá trình hiến tặng.
 - Bác sĩ dùng kim để rút dịch tủy từ cả hai bên phía sau xương chậu của con.
 - Tủy sẽ tái tạo lại hoàn toàn trong vòng 4–6 tuần.
- Sau khi hiến tặng, các tế bào thu thập từ con sẽ được một bên giao hàng đã qua đào tạo vận chuyển ngay lập tức đến địa điểm cấy ghép của bệnh nhân.

Hỏi: Cam kết về thời gian cho hai loại hiến tặng có giống nhau không?

- Mặc dù cam kết về tổng thời gian cho cả hiến tủy và hiến PBSC là tương tự nhau, nhưng vẫn có một số khác biệt về thời điểm và bản chất của các cam kết.
- Nếu được đề nghị hiến tặng PBSC thì con sẽ được chích một loại thuốc gọi là filgrastim trong năm ngày trước khi hiến tặng. Thuốc này làm tăng số lượng tế bào tạo máu trong dòng máu của con. Điều này có thể ảnh hưởng đến sự tham gia của con vào các môn thể thao hoặc các hoạt động khác trước khi hiến tặng.
- Nếu được đề nghị hiến tủy thì con sẽ cần thời gian hồi phục nhiều hơn sau khi hiến tặng.

Hướng dẫn trò chuyện: Chuyên viên người hiến tặng của bạn là nguồn tài nguyên hữu ích để biết thêm thông tin về filgrastim.

Hỏi: Hiến tặng có an toàn không?

- NMDP sẽ vận dụng mọi biện pháp phòng ngừa cần thiết để đảm bảo sự an toàn và khỏe mạnh của người hiến tặng. Họ có một Nhóm Tư Vấn Giám Sát An Toàn cho Người Hiến Tặng và Bệnh Nhân NMDP (NMDP Donor and Patient Safety Monitoring Advisory Group) riêng để giám sát và đảm bảo sử dụng các quy trình và thủ thuật an toàn và hữu hiệu trong suốt hành trình hiến tặng.
- Có một số bước được đưa vào quy trình hiến tặng để đảm bảo nó an toàn cho con. Các bước này bao gồm hoàn thành bảng câu hỏi khảo sát bệnh sử, trải qua khám sức khỏe và tiến hành thử máu.

Hỏi: Cây ghép huyết bào gốc diễn ra như thế nào?

- Đầu tiên, bệnh nhân nhận hóa trị và đôi khi là xạ trị để phá hủy phần tủy xương bị bệnh. Sau đó, các tế bào mầm tạo máu khỏe mạnh của người hiến tặng được truyền vào bệnh nhân. Những tế bào này di chuyển đến tủy xương, nơi chúng bắt đầu hoạt động và nhân lên, thay thế hiệu quả toàn bộ máu và hệ miễn dịch của bệnh nhân.
- Để cơ thể bệnh nhân chấp nhận những tế bào khỏe mạnh này, điều tối quan trọng là tìm được người hiến tặng phù hợp chặt chẽ về mặt di truyền dựa trên loại HLA của họ.

Hỏi: Ba/Má chưa bao giờ nghe nói tới tổ chức này. Con có chắc đây là tổ chức hợp pháp không?

- Được thành lập năm 1987, NMDP là nơi tiên phong trong liệu pháp tế bào, giúp tìm cách chữa khỏi bệnh và cứu sinh mạng cho các bệnh nhân mắc các bệnh ung thư và rối loạn về máu.
- Quốc hội Hoa Kỳ đã giao cho NMDP điều hành Chương trình cấy ghép tế bào C.W. Bill Young, chương trình liên bang hỗ trợ danh sách đăng ký máu và tủy quốc gia của Hoa Kỳ.
- NMDP đóng vai trò là đầu mối của hệ thống cấy ghép toàn cầu. Tiêu chuẩn của tổ chức được lập ra để bảo đảm chất lượng chăm sóc cao cấp cho cả bệnh nhân và người hiến tặng, đồng thời cũng đáp ứng tất cả các yêu cầu của chính phủ.

Thời gian và chi phí

Hỏi: Con sẽ phải tạm nghỉ học hay nghỉ làm trong bao lâu?

- Con có thể phải xin tạm vắng không đi làm. Cam kết về thời gian cho quá trình hiến tặng thường là tổng cộng 20–30 tiếng đồng hồ trong khoảng thời gian 4–6 tuần. Khoảng thời gian này bao gồm các cuộc gọi, một buổi cung cấp thông tin, các buổi hẹn thử máu, một lần khám sức khỏe và hiến tặng thực sự. Tất cả những hoạt động này bảo đảm việc hiến tặng an toàn cho con và bệnh nhân.
- **Thời gian nghỉ làm:** Một vài tiểu bang và hãng sở vẫn cho hưởng lương suốt thời gian tạm vắng không đi làm để hiến tặng. Con sẽ hỏi sếp và xem lại quy chế của tiểu bang. Nếu hãng làm của con không cho nghỉ hưởng lương để hiến tặng thì NMDP có thể giúp đỡ qua chương trình trợ giúp tài chính cho người hiến tặng. Trong phần lớn trường hợp, NMDP có thể bồi hoàn tiền lương bị mất do các hoạt động liên quan đến hiến tặng, như khám sức khỏe, hiến tặng, và hồi phục. Nếu người đi cùng của con bị mất lương thì họ cũng có thể giúp.
- **Thời gian nghỉ học:** Con sẽ nói với giáo viên, xem kỹ chính sách của nhà trường và giáo viên khi nghỉ học, và coi chương trình học để biết những ngày quan trọng.

Hướng dẫn trò chuyện: Hãy nói chuyện với chuyên viên người hiến tặng về lịch trình của bạn. Họ có thể giúp chọn chương trình cụ thể để sản sẽ và trấn an cha mẹ. Họ cũng có thể giúp tìm nguồn tài nguyên hữu ích cho bạn.

Hỏi: Con có phải đi xa không?

- Để bảo đảm thủ thuật luôn luôn an toàn cho người hiến tặng, NMDP chỉ hợp tác với những bệnh viện và cơ sở nào giàu kinh nghiệm thu thập PBSC và tủy.
- Việc đi lại dựa theo nhu cầu và thời gian biểu của bệnh nhân và người hiến tặng.
- Tất cả chi phí đi lại, bữa ăn và khách sạn sẽ do NMDP trang trải cho con và một người đi cùng.
- NMDP sẽ điều phối tất cả các lo liệu cho chuyến đi.
- Con không cần đi đến địa điểm của bệnh nhân để hiến tặng. Các tế bào của con được chuyển đến địa điểm của bệnh nhân ngay sau khi hiến tặng.

Hỏi: Ba/Má có thể đi cùng con khi con hiến tặng không?

- Con được khuyến khích đưa theo một người đi cùng đến lần hiến tặng. Phí tổn cho cả người đi cùng và con đều được bao trả. Vai trò của người đi cùng là hỗ trợ con trước, trong và ngay sau khi hiến tặng.

Hỏi: Chúng ta có phải trả tiền cho chuyến đi này không?

- Bảo hiểm y tế của bệnh nhân hoặc NMDP bao trả toàn bộ chi phí y tế cho quy trình hiến tặng. Chi phí đi lại và các chi phí phi y tế khác cũng được bao trả. Chi phí duy nhất con có thể phải chịu đó là phải nghỉ làm.

Hỏi: Điều này có ảnh hưởng đến chương trình bảo hiểm của gia đình chúng ta không?

- Không. NMDP sẽ cấp thẻ riêng để dùng làm thẻ bảo hiểm trong mọi lần hẹn y tế liên quan đến việc hiến tặng. Bảo hiểm của con sẽ không can dự vào.

Những mối quan tâm về sức khỏe

Hỏi: Có những tác dụng phụ và nguy cơ nào đi kèm với hiến tặng PBSC?

- Nếu con hiến tặng PBSC thì con có thể bị nhức đầu hoặc đau nhức xương hay bấp thịt trong vài ngày trước khi hiến tặng. Những tác dụng phụ này là do tiêm filgrastim và thường hết không lâu sau thủ thuật này.
- Những tác dụng phụ thường thấy khi hiến PBSC là bầm tím tại chỗ đâm kim, tê hoặc cảm giác châm chích và ớn lạnh. Những triệu chứng này thường khỏi nhanh chóng sau khi hoàn thành hiến tặng.
- Đa số người hiến PBSC đều cho biết họ hồi phục hoàn toàn trong vòng từ bảy tới 10 ngày sau khi hiến tặng. Chuyên viên người hiến tặng của con sẽ theo dõi con để đảm bảo con đã hồi phục hoàn toàn.

Hỏi: Có những tác dụng phụ và nguy cơ nào do tiến trình hiến tủy gây ra?

- Nếu hiến tủy thì con có thể đau nhức chút ít ở vùng lưng dưới trong vài ngày sau khi hiến tặng, cũng có thể là lâu hơn. Đa số người hiến tủy đều bị chút ít đau nhức, mệt mỏi và cứng người sau thủ thuật này. Tuy nhiên, tủy của con sẽ trở lại mức bình thường trong vòng vài tuần lễ.
- Đa số những người hiến tặng đều trở lại công việc thường lệ của họ trong vòng vài ngày, và hầu hết đều cảm thấy hoàn toàn hồi phục trong vòng 21 ngày. Chuyên viên người hiến tặng của con sẽ theo dõi tình hình cùng con cho tới khi con báo cáo đã hồi phục hoàn toàn.
- Một số người hiến tặng thấy bị đau nhiều hơn họ dự đoán, trong khi những người khác thấy ít đau hơn.
- Dù gặp khó chịu, đa số người hiến tặng cho biết rất đáng để cứu sinh mạng của ai đó và họ sẽ làm lại điều đó.

Hướng dẫn trò chuyện: Bạn luôn có thể nói chuyện với chuyên viên người hiến tặng để biết thêm thông tin chi tiết về các mối lo ngại về sức khỏe, tác dụng phụ và nguy cơ. Bạn cũng có thể đọc về việc tìm người hiến huyết bào gốc phù hợp tại nmdp.org/DonationGuide.

Hỏi: Con có thể có con sau khi hiến tặng không?

- Quá trình hiến tặng không ảnh hưởng đến khả năng sinh con của con.

Hỗ trợ

Hỏi: Ba/Má có thể làm gì để hỗ trợ con?

- Ba/Má có thể ủng hộ và tự hào về quyết định của con tiếp tục với quá trình hiến tặng. Con đã tìm hiểu về quá trình này và cũng đã được cung cấp đủ thông tin về những tác dụng phụ và nguy cơ. Con cam kết giúp bệnh nhân đang cần đến mình này.
- Ba/Má có thể làm người biện hộ cho con suốt hành trình này. Có thể có những lúc con bị lo âu, bồn chồn hay không thoải mái. Sự hiện diện và hỗ trợ của ba/má là vô giá, hãy khuyến khích và an ủi cũng như giúp con làm những việc hàng ngày khi cần thiết.
- Ba/Má cũng có thể giúp đỡ truyền bá về cơ hội cứu sinh mạng mà việc hiến huyết bào gốc mang lại. Đối với những người bị bệnh ung thư máu đe dọa tính mạng như bệnh bạch cầu, bạch huyết, bệnh hồng cầu hình liềm và những căn bệnh khác, có cách chữa trị nhưng họ cần người phù hợp về di truyền tham gia vào danh sách. Giúp đảm bảo mọi bệnh nhân nhận được cấy ghép mà họ cần bằng cách khuyến khích những người khác tham gia danh sách hoặc bằng cách cân nhắc đóng góp tài chính để hỗ trợ nhiều người hơn nữa đang tìm cách chữa khỏi bệnh của họ.

Hỏi: Người nào bảo đảm sẽ đáp ứng nhu cầu của người hiến tặng?

- Chuyên viên người hiến tặng của con ở đây để trả lời mọi câu hỏi mà con có thể có. Tất cả chuyên viên người hiến tặng đều là những chuyên gia đã được huấn luyện để biện hộ, sàng lọc và giảng giải cho người hiến tặng về quy trình hiến tặng.
- Chương trình Biện hộ người hiến tặng NMDP bảo vệ quyền của tất cả người hiến tặng. Ngoài ra, người hiến tặng có thể tiếp cận một đội ngũ công tác xã hội để được tư vấn miễn phí, NMDP Donor Connect – một chương trình hỗ trợ ngang hàng kết nối người hiến tặng với những người hiến tặng trước đây và các cố vấn, những người chia sẻ kinh nghiệm và cung cấp sự hỗ trợ – và Cộng đồng Người hiến tặng NMDP trên Facebook, nơi con có thể đặt câu hỏi và nhận hỗ trợ từ những người khác đã trải qua quá trình tương tự.
- Bạn. Hãy giúp con soạn sẵn những câu hỏi cần nêu ra về quá trình hiến tặng. Con rất mong được ba/má hỗ trợ suốt quá trình hiến tặng này.

Hỏi: Tín ngưỡng văn hóa/tôn giáo của chúng ta không khuyến khích mình phải hiến tặng. Ba/Má không thể ủng hộ quyết định này.

- Con hiểu rằng tôn giáo và tín ngưỡng văn hóa giữ vai trò quan trọng trong đời sống của chúng ta. Tuy nhiên, nhiều nhóm tôn giáo ủng hộ việc hiến tặng và coi đó là hành động từ bi và giúp đỡ người khác.

Hướng dẫn trò chuyện: Cho biết bạn muốn tổ chức buổi gặp gỡ giữa lãnh tụ tôn giáo và cha mẹ để thảo luận về cơ hội duy nhất giúp cứu sinh mạng ai đó.