Trò chuyện với người hôn phối hoặc bạn đời

Điều quan trọng là phải để người hôn phối hoặc bạn đời được tham gia vào quyết định của quý vị về việc hiến tặng, bởi điều này sẽ ảnh hưởng đáng kể đến cuộc sống gia đình quý vị. Họ có thể sẽ có những câu hỏi về sức khỏe và sự an toàn của quý vị, cam kết về thời gian và cách họ có thể hỗ trợ quý vị trong suốt quá trình. Khi thảo luận với họ, hãy đảm bảo lắng nghe những mối lo ngại của họ và giải thích lý do quý vị muốn hiến tặng. Sau đây là các câu trả lời cho một số câu hỏi thường gặp nhất mà người hôn phối và bạn đời của người hiến tặng tiềm năng thường đặt ra:

Những điều căn bản về hiến tặng

Hỏi: Danh sách người hiến tặng mà anh/em đã tham gia là gì?

- Anh/em đã tham gia NMDP Registry℠, một danh sách đăng ký toàn cầu gồm những người hiến huyết bào gốc tiềm năng.
- NMDP℠ kết nối những người tình nguyện hiến tặng như anh/em với các bệnh nhân bị ung thư máu, như bệnh bạch cầu và các căn bệnh khác như bệnh hồng cầu hình liềm.
- Hàng năm, hàng ngàn bệnh nhân được chẩn đoán mắc bệnh ung thư máu đe dọa tính mạng hoặc các bệnh 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: Trước nhất hãy trình bày cho người hôn phối hoặc bạn đời biết quý vị gia nhập danh sách tại đâu và vì sao. Có phải con của một người bạn mà quý vị quen biết cần được cấy ghép không? Quý vị có từng nghe về nhu cầu khẩn cấp cần tìm người hiến tặng cho những bệnh nhân có cùng dân tộc không? Điều này có thể giúp họ hiểu được động lực thúc đẩy quý vị muốn hiến tặng.

Hỏi: Vì sao anh/em muốn hiến tặng?

- Anh/em quyết định gia nhập danh sách và nguyện hiến tặng cho bất cứ bệnh nhân nào cần. Làm như vậy, anh/em 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.
- Anh/em đã được xác định là người phù hợp tiềm năng cho một bệnh nhân. Nếu anh/em được xác nhận là người phù hợp nhất, anh/em sẽ được đề nghị hiến tặng. Để bảo vệ cả người hiến tặng lẫn bệnh nhân, danh tính được giữ kín, vì vậy anh/em chỉ có thông tin giới hạn về người mà anh/em 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 anh/em 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 dễ có gen tương hợp với người trong dòng họ của chính mình.

Hướng dẫn trò chuyện:

- Hãy trình bày cụ thể cho người hôn phối hoặc bạn đời biết tại sao quý vị muốn giúp bệnh nhân này, và điều này có ý nghĩa ra sao đối với quý vị. Lời đáp tốt nhất cho câu hỏi này là động lực cá nhân đã thúc đẩy quý vị hiến tặng.
- Cứ trình bày những gì quý vị 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, anh/em 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 anh/em.
  - — 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 anh/em 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.
  - — Anh/Em 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 anh/em
  - — Tủy tái tạo lại hoàn toàn trong vòng 4–6 tuần.
- Sau khi hiến tặng, các tế bào thu thập từ anh/em sẽ được một bên giao hàng đã qua đào tạo vận chuyển ngay lập tức đến địa điểm cấy ghép của bệnh nhân.

Hỏi: Filgrastim là gì?

- Để hiến tặng đủ PBSC cho một ca cấy ghép, cần phải làm tăng số lượng tế bào trong dòng máu của anh/em. Việc này đạt được bằng cách di chuyển nhiều tế bào hơn từ tủy xương sang dòng máu của anh/em. Một phương pháp hiệu quả là chích filgrastim (NEUPOGEN®) trong năm ngày trước khi hiến tặng.
- Filgrastim thường được dùng để điều trị cho bệnh nhân ung thư và làm tăng nhanh số huyết bào.

Hướng dẫn trò chuyện: Đại diện liên lạc người hiến tặng là tài nguyên hữu ích để biết thêm thông tin về filgrastim.

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

- Đầu tiên, bệnh nhân nhận hóa trị và đôi khi là xạ trị để loại trừ phần tủy xương bị bệnh. Tiếp theo, các tế bào mầm tạo máu khỏe mạnh của người hiến tặng được truyền vào bệnh nhân. Sau đó các tế bào này bắt đầu hoạt động và nhân lên, dần dần thay thế toàn bộ máu và hệ miễn dịch của bệnh nhân.
- Để cơ thể bệnh nhân chấp nhận những tế bào khỏe mạnh này, điều quan trọng là tìm được người hiến tặng phù hợp chặt chẽ về mặt di truyền, được xác định bằng loại HLA của họ.

Hỏi: Em/Anh chưa bao giờ nghe nói tới tổ chức này. Anh/Em 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: Anh/Em có phải bỏ lỡ công việc không? Chúng ta có thể thu xếp việc này không?

- Anh/Em có thể cần xin tạm vắng ở chỗ làm. Toàn bộ quá trình hiến tặng thường cần tổng cộng 20–30 tiếng đồng hồ trong khoảng thời gian 4 đến 6 tuần. Điều này bao gồm các cuộc gọi, một buổi cung cấp thông tin, các buổi thử máu, một lần khám sức khỏe và buổi hiến tặng thực sự. Tất cả các bước này đảm bảo sự an toàn cho cả anh/em và bệnh nhân.
- Một số tiểu bang và một số công ty sẽ cho nghỉ có lương để tiến hành hiến tặng. Anh/Em sẽ hỏi sếp và xem lại quy chế của tiểu bang. Nếu công ty của anh/em không cho nghỉ có lương, NMDP có thể hỗ trợ thông qua chương trình hỗ trợ 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 tiền lương bị mất đối với người đi cùng của anh/em là một mối lo ngại, NMDP cũng có thể cung cấp sự hỗ trợ. Điều này bao gồm bồi hoàn cho bất kỳ công việc bị bỏ lỡ nào hoặc chi trả tiền lương bị mất cho người đi cùng anh/em do các hoạt động liên quan đến hiến tặng.

Hướng dẫn trò chuyện: Hãy nói chuyện với chuyên viên người hiến tặng về lịch trình của quý vị. Họ có thể giúp quý vị xác định một kế hoạch mà quý vị có thể chia sẻ với người hôn phối hoặc bạn đời của mình để họ thấy thoải mái hơn. Họ cũng có thể giúp tìm nguồn tài nguyên hữu ích cho quý vị.

Hỏi: Anh/Em có phải đi xa không? Tại sao lại không thể hiến tặng tại bất cứ cơ sở y tế nào?

- 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.
- Chuyến đi này dựa trên nhu cầu và lịch 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 anh/em và một người đi cùng.
- NMDP sẽ điều phối tất cả các lo liệu cho chuyến đi.
- Sau khi hiến tặng, các tế bào của anh/em được vận chuyển thông qua dịch vụ vận chuyển, trực tiếp đến địa điểm của bệnh nhân, nên anh/em không cần phải đi lại.

Hỏi: Còn về phí tổn thì sao? Có tốn kém gì 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 anh/em có thể phải chịu đó là phải nghỉ học, nghỉ làm hoặc tạm dừng các trách nhiệm khác.
- NMDP sẽ bao trả chi phí giữ trẻ và thú cưng suốt khoảng thời gian anh/em đi xa để hiến tặng.

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

- Không thay đổi gì cả. NMDP sẽ trao thẻ bảo hiểm người hiến tặng để anh/em mang theo trong mọi lần hẹn liên quan đến việc hiến tặng. NMDP sẽ được tính hóa đơn trực tiếp.

Hỏi: Em/Anh có thể đi cùng không? Nếu có thì sẽ tiêu tốn bao nhiêu?

- Anh/Em được khuyến khích đưa theo một người đi cùng đến ngày hiến tặng. Chi phí cho cả anh/em và người đi cùng sẽ được bao trả. Vai trò của người đi cùng là hỗ trợ anh/em trước, trong và ngay sau khi hiến tặng.

Hướng dẫn trò chuyện: Có nhiều yếu tố cần suy xét khi chọn người đi cùng đến lần hiến tặng. Có thể là quý vị nhờ người hôn phối hoặc bạn đời đồng hành cùng mình, cũng có thể là họ ở nhà để chăm sóc gia đình sẽ hữu ích cho quý vị hơn trong thời gian quý vị xa nhà.

Có lẽ một người khác trong gia đình hoặc bạn bè sẽ là người đi cùng thích hợp hơn trong một vài hoàn cảnh hiến tặng. Nên trò chuyện với người hôn phối hoặc bạn đời về những điều thuận lợi và bất tiện khi đồng hành cùng quý vị đến lần hiến tặng. Nếu quý vị muốn dẫn theo con mình đến lần hiến tặng thì nên bàn lại với chuyên viên người hiến tặng của quý vị.

Những mối quan tâm về sức khỏe

Hỏi: Còn về sức khỏe của anh/em thì sao? Có an toàn không?

- NMDP ưu tiên sự an toàn và khỏe mạnh của tất cả người hiến tặng. Họ đã thành lập Nhóm Tư Vấn Giám Sát An Toàn cho Người Hiến Tặng và Bệnh Nhân NMDP (NMDP Donor and Patient Safety Monitoring Advisory Group) để chắc chắn rằng tất cả các quy trình và thủ thuật đều an toàn và hiệu quả.
- Để đảm bảo rằng việc hiến tặng là an toàn cho anh/em, quy trình này bao gồm một số bước quan trọng. Những bước này bao gồm hoàn thành bảng câu hỏi khảo sát bệnh sử chi tiết, trải qua khám sức khỏe và tiến hành thử máu. Mỗi bước trong số này được thiết kế để đánh giá kỹ lưỡng sức khỏe của anh/em và đảm bảo rằng anh/em là ứng viên phù hợp để hiến tặng.

Hỏi: Việc hiến tặng ảnh hưởng ra sao đến thai kỳ và trong lúc nuôi con bằng sữa mẹ?

- **Người hiến tặng là phụ nữ:**
  - — Quá trình hiến tặng không ảnh hưởng đến khả năng sinh con của em.
  - — Nếu em muốn tiếp tục theo tiến trình hiến tặng thì chúng ta cần phải tạm hoãn kế hoạch thụ thai, trong quá trình và trong một khoảng thời gian ngắn sau khi hiến tặng.
  - — Nếu em có thai trong bất cứ giai đoạn nào của tiến trình thì sẽ không được hiến tặng.
  - — Em được khuyến cáo nên hỏi ý kiến bác sĩ riêng sau khi hiến tặng và trước khi muốn mang thai. Vì chưa có dữ liệu y tế nên em được khuyến cáo chờ tới kỳ kinh nguyệt kế tiếp sau khi dùng liều lượng filgrastim cuối cùng để bắt đầu kế hoạch thụ thai.

Hướng dẫn trò chuyện: Nếu hiến tặng thì phải tạm ngưng nuôi con bằng sữa mẹ. Phụ nữ mới sinh con cần nói chuyện với chuyên viên người hiến tặng của họ để biết thêm thông tin.

- **Người hiến tặng là đàn ông:**
  - — Quá trình hiến tặng không ảnh hưởng đến khả năng sinh con của anh.
  - — Vì chưa có dữ liệu y tế nên người hiến tặng đàn ông phải chờ tới hai ngày sau khi dùng liều lượng filgrastim cuối cùng mới cho phụ nữ thụ thai

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

- Nếu anh/em hiến tặng PBSC thì anh/em có thể bị nhức đầu hoặc đau nhức xương hay bắp 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 anh/em sẽ theo dõi anh/em để đảm bảo anh/em 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 anh/em 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 anh/em 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 anh/em sẽ theo dõi tình hình cùng anh/em cho tới khi anh/em 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.

Hỏi: Mất bao lâu để hồi phục sau khi hiến tặng?

- Phần lớn người hiến tặng PBSC cho biết hoàn toàn hồi phục trong vòng 10 ngày sau khi hiến tặng.
- Người hiến tủy thường trở lại công việc thường lệ của họ chỉ sau vài ngày, và nhìn chung cảm thấy hoàn toàn hồi phục trong vòng 21 ngày.
- Chuyên viên liên lạc người hiến tặng của anh/em sẽ theo dõi tình hình với anh/em cho tới khi anh/em báo cáo đã hồi phục hoàn toàn.

Hướng dẫn trò chuyện: Ắt hẳn quý vị sẽ cần người giúp làm công việc nhỏ đời thường hằng ngày trong khi hồi phục. Hãy trò chuyện với người hôn phối hoặc bạn đời của quý vị về công việc hằng ngày để xem họ sẽ thực hiện ra sao. Có lẽ nên nhờ người khác trong gia đình hoặc bạn bè giúp lo liệu công việc quanh nhà cho tới khi quý vị hoạt động lại bình thường.

Hỗ trợ

Hỏi: Em/Anh có thể làm gì để hỗ trợ anh/em trong quá trình hiến tặng?

- Sự hỗ trợ của em/anh có ý nghĩa rất lớn khi anh/em tập trung vào quá trình hiến tặng. Anh/Em đã tìm hiểu về quá trình này và cũng đã được cung cấp đủ thông tin về những tác dụng phụ và nguy cơ có thể xảy ra. Anh/Em cam kết giúp bệnh nhân đang cần đến mình này.
- Có thể anh/em không được khỏe vào những ngày trước khi hoặc sau khi hiến tặng. Sự giúp đỡ của em/anh trong việc chăm sóc cho anh/em và theo dõi sức khỏe của anh/em là vô giá. Chúng ta có thể cùng nhau xem lại tài liệu về việc hiến tặng để đảm bảo chúng ta đều chuẩn bị sẵn sàng đối phó các tác dụng phụ anh/em có thể gặp phải.
- Anh/Em cũng sẽ cần được hỗ trợ cảm xúc. Quá trình này có thể khó khăn về mặt cảm xúc, và anh/em có thể biết được rằng sức khỏe của bệnh nhân có khả năng khó để tiếp tục quy trình. Nếu một trong hai chúng ta cần nói chuyện với ai đó, NMDP có thể cung cấp sự hỗ trợ tư vấn từ đội ngũ công tác xã hội.
- Trong thời gian hồi phục, anh/em có thể không thể đảm đương hết mọi công việc nhà thường ngày trong một khoảng thời gian. Có thể anh/em sẽ cần em/anh giúp đỡ hoặc sự trợ giúp của một người trong gia đình hoặc bạn bè.
- Em/Anh cũng có thể giúp đỡ bằng cách 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 hoặc các căn bệnh như bệnh hồng cầu hình liềm, có cách chữa trị nhưng họ cần người phù hợp 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 anh/em ở đây để trả lời mọi câu hỏi mà anh/em 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 anh/em có thể đặt câu hỏi và nhận hỗ trợ từ những người khác đã trải qua quá trình tương tự.
- Em/Anh có thể giúp anh/em soạn sẵn những câu hỏi cần nêu ra về quá trình hiến tặng. Anh/Em rất mong được em/anh 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. Em/Anh không thể ủng hộ quyết định này.

- Anh/Em 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 mình muốn tổ chức buổi gặp gỡ giữa lãnh tụ tôn giáo và người hôn phối và bạn đời để bàn thảo cơ hội giúp cứu lấy tính mạng.

© 2025 National Marrow Donor Program. All Rights Reserved.