

Trò Chuyện với Cha Mẹ

Trò chuyện với cha mẹ mình về việc hiến tặng có thể là điều khá khó khăn – nhất là khi quý vị chưa rõ họ sẽ phản ứng ra sao. Hãy lắng nghe và đàm luận về những mối quan tâm của họ. Điều quan trọng là phải trình bày đầy đủ các sự kiện, vì có thể là họ bị lầm tưởng hoặc hoàn toàn chưa biết gì về quá trình hiến tặng. Có thể họ sẽ phấn khởi khi được biết quý vị là người hiến tặng phù hợp, nhưng vẫn quan tâm về vấn đề an toàn.

Vì quý vị đã trên 18 tuổi nên chúng tôi phải trực tiếp bàn thảo thông tin y tế và hiến tặng với quý vị, và thông tin này chỉ dành riêng cho quý vị.

Chúng tôi khuyến khích quý vị mời cha mẹ mình tham gia đàm luận, hiểu rõ về Be The Match® phải tuân hành những hướng dẫn về giữ kín đáo để bảo vệ thông tin của quý vị.

Dưới đây là một vài thắc mắc phổ biến nhất mà các bậc cha mẹ thường nêu ra cho những người hiến tặng khả dĩ như quý vị. Nên sử dụng thông tin bên dưới để tự chuẩn bị cho cuộc đàm luận.

Những điều cần bản về hiến tặng

H: Con đã tham gia gì vậy?

- Con đã gia nhập vào Danh Sách Vị Cứu Tinh (Be The Match Registry®), là danh sách lớn nhất thế giới liệt kê những người tình nguyện hiến huyết bào gốc. Con là một trong hơn 20 triệu người hiến tặng khả dĩ tại Mỹ và quốc tế trong danh sách này.
- Be The Match đối chiếu những người tình nguyện hiến tặng như con với hàng ngàn bệnh nhân bị ung thư máu, như bệnh bạch cầu và hạch bạch huyết, bệnh hồng cầu liềm hoặc căn bệnh khác đe dọa đến tánh mạng.
- Đối với nhiều người bị ung thư máu, như bệnh bạch cầu và hạch bạch huyết, và căn bệnh khác đe dọa đến tánh mạng, cấy ghép huyết bào gốc có thể là lựa chọn chữa trị tốt nhất cứu được tánh mạng họ.

Hướng dẫn đàm luận: Trước nhất hãy trình bày cho cha mẹ biết quý vị gia nhập danh sách tại đâu và vì sao. Quý vị có người bạn nào 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 sắc tộc không? Giúp đỡ người khác có phải là điều quý vị luôn luôn tâm niệm không? Điều này có thể giúp họ hiểu được động lực thúc đẩy quý vị.

H: Vì sao con muốn hiến tặng?

- Con quyết định gia nhập danh sách và nguyện cứu tánh mạng của bất cứ bệnh nhân nào cần. Con có thể góp phần mang lại cơ hội phục hồi cho bệnh nhân, và rất mong họ sẽ có thêm nhiều thời giờ vui sống với gia đình.
- Con đã cam kết với bệnh nhân và gia đình của họ, và con muốn làm theo cam kết của mình.
- Bảy mươi phần trăm số bệnh nhân đều không có ai phù hợp trong gia đình mình. Họ đành phải nương nhờ vào Be The Match để tìm người hiến tặng phù hợp về mặt di truyền. Chúng ta cũng sẽ rất trông mong có người giúp đỡ nếu lỡ rơi vào hoàn cảnh tương tự.
- Việc đối chiếu tìm bệnh nhân phù hợp là điều phức tạp hơn nhiều so với khi 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 cụ thể này. Bác sĩ đối chiếu người hiến tặng và bệnh nhân dựa trên nhiều yếu tố, và yếu tố quan trọng nhất là loại kháng nguyên bạch cầu ở người (human leukocyte antigen, hay HLA) của họ. HLA là các protein (chất đạm) - hoặc đặc điểm đánh dấu - có trong đa số tế bào của cơ thể. Do đặc điểm đánh dấu được truyền từ đời này sang đời khác nên bệnh nhân sẽ dễ phù hợp với người có cùng sắc tộc với họ.

Hướng dẫn đàm luận:

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

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

- Có hai phương pháp hiến tặng: huyết bào gốc ngoại vi (peripheral blood stem cell, hay PBSC) và tủy xương. Bác sĩ của bệnh nhân sẽ chọn phương pháp hiến tặng nào tốt nhất cho bệnh nhân.
- Hiến PBSC là thể thức không phẫu thuật được thực hiện tại trung tâm huyết học hoặc cơ sở bệnh viện ngoại chấn nào nhiều kinh nghiệm và có tham gia thu thập PBSC cho Be The Match.
 - Trong năm ngày chuẩn bị để hiến tặng, con sẽ được chích một loại thuốc gọi là filgrastim để tăng số tế bào tạo máu trong dòng máu của con.
 - Máu của con sẽ được rút qua kim đâm ở một cánh tay rồi đi qua máy phân tách tế bào tạo máu. Phần máu còn lại được trả về cơ thể con qua cánh tay kia. Quá trình này gọi là phân tách máu.
 - Phương pháp hiến tặng này tương tự như phương pháp thường dùng khi hiến tặng huyết tương. Tuy nhiên, hiến PBSC thường mất nhiều thì giờ hơn hiến tặng huyết tương. Nếu hiến tặng chỉ trong một ngày thì có thể cần đến tối đa tám tiếng đồng hồ. Nếu hiến tặng kéo dài trong hai ngày thì sẽ tốn 4-6 tiếng đồng hồ mỗi ngày.
- Hiến tủy là thể thức phẫu thuật ngoại chấn được thực hiện trong phòng mổ của bệnh viện.
 - Con sẽ được gây mê và không cảm thấy đau trong khi hiến tặng.
 - Bác sĩ dùng kim để rút dịch tủy từ cả hai bên phía sau xương chậu của con.
 - Tủy sẽ tự thay thế hoàn toàn trong vòng 4-6 tuần lễ.
- Sau khi hiến tặng, các tế bào thu thập từ con sẽ được người gửi hàng được huấn luyện chuyển các tế bào này ngay đến địa điểm cấy ghép của bệnh nhân.

H: Filgrastim là gì?

- Để có thể hiến đủ số huyết bào gốc ngoại vi (peripheral blood stem cell, hay PBSC) để cấy ghép thì cần có thêm nhiều tế bào từ tủy đi vào dòng máu để có thể thu thập các tế bào này bằng phương pháp phân tách máu. Một trong những cách thực hiện điều này là chích Filgrastim (Neupogen®) trong năm ngày trước khi hiến tặng.
- Filgrastim thường được dùng để điều trị bệnh nhân ung thư để tăng nhanh số huyết bào.

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

H: Hiến tặng có an toàn không?

- Be The Match sẽ vận dụng mọi biện pháp phòng ngừa cần thiết để giữ an toàn và an sinh cho người hiến tặng. Be The Match có một ủy Ủy Ban Giám Sát An Toàn cho Người Hiến Tặng và Bệnh Nhân (Donor and Patient Safety Monitoring Committee) để đảm bảo các quy trình và thể thức an toàn và hữu hiệu được sử dụng khi hiến tặng.
- Tiến trình hiến tặng bao gồm nhiều bước để bảo đảm an toàn cho việc hiến tặng của con. Các bước này là: điền đầy đủ vào bản câu hỏi khảo sát bệnh sử, khám sức khỏe và thử máu.

H: Cấy ghép huyết bào gốc như thế nào?

- Đầu tiên, bệnh nhân được trị liệu hóa chất và đôi khi được trị liệu bức xạ để diệt phần tủy xương bị bệnh. Sau đó các tế bào tạo máu khỏe mạnh của người hiến tặng được truyền vào bệnh nhân, chúng sẽ bắt đầu hoạt động và sinh sôi tại đây, rồi thay thế toàn bộ máu và hệ miễn dịch của bệnh nhân.
- Muốn cơ thể của bệnh nhân chấp nhận những tế bào khỏe mạnh này thì cần có người hiến tặng phù hợp nhất về di truyền dựa theo loại kháng nguyên bạch cầu con người (human leukocyte antigen, hay HLA).

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

- Be The Match do Chương Trình Hiến Tủy Toàn Quốc (National Marrow Donor Program®, hay NMDP) điều hành, được thành lập vào năm 1987 và đã giúp thực hiện hơn 92,000 đợt cấy ghép để mang lại cơ hội phục sinh cho bệnh nhân. Be The Match trợ giúp thực hiện hơn 6,200 đợt cấy ghép mỗi năm và đang dẫn đầu trong lĩnh vực trị liệu tế bào.
- Chánh phủ Hoa Kỳ đã giao phó cho Be The Match điều hành chương trình Cấy Ghép Tế Bào C. W. Bill Young (C. W. Bill Young Cell Transplantation Program), là chương trình liên bang hỗ trợ hiến tặng và cấy ghép tủy xương và máu dây rốn.
- NMDP/Be The Match là đầu mối của hệ thống cấy ghép toàn cầu nối kết hơn 470 trung tâm hàng đầu trên toàn thế giới, kể cả các trung tâm người hiến tặng và trung tâm cấy ghép. Các nơi này có tiêu chuẩn riêng để bảo đảm phẩm chất chăm sóc cao cấp cho bệnh nhân và người hiến tặng, đồng thời cũng đáp ứng tiêu chuẩn quốc gia.

Thời gian và chi phí

H: Phải tạm nghỉ học hay nghỉ làm trong bao lâu?

- Con có thể phải xin tạm vắng không đi làm. Thời gian cam kết cho tiến trình hiến tặng là thường tốn tổng cộng 20-30 tiếng đồng hồ, suốt thời kỳ 4-6 tuần lễ. 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.
- 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 Be The Match có thể giúp đỡ qua chương trình trợ giúp tài chánh cho người hiến tặng. Trong phần lớn trường hợp, Be The Match có thể bồi hoàn tiền lương bị mất do các hoạt động liên quan đến hiến tặng, như khám sức khỏe, hiến tặng, và phục hồi. Nếu người đi cùng của con bị mất lương thì họ cũng có thể giúp.
- Con sẽ nói với giáo viên, xem kỹ chánh sách của nhà trường và giáo viên khi nghỉ học, và coi chương trình học để biết những ngày quan trọng.

Hướng dẫn đàm luận: Nên bàn luận với đại diện liên lạc người hiến tặng về lịch biểu của quý vị. Họ có thể giúp chọn chương trình cụ thể để san sẻ và trấn an cha mẹ. Họ cũng có thể giúp tìm nguồn tài nguyên hữu ích cho quý vị.

H: Con có phải đi xa không?

- Để bảo đảm thể thức luôn luôn an toàn cho người hiến tặng, Be The Match chỉ hợp tác với những bệnh viện và cơ sở nào giàu kinh nghiệm thấu thạo PBSC và tủy, vì vậy nếu không có cơ sở ở gần thì cần phải đi xa.
- Tất cả chi phí đi lại, bữa ăn và khách sạn sẽ do Be The Match trang trải cho con và một người đi cùng.
- Be The Match sẽ điều phối tất cả các lo liệu cho chuyến đi.
- Chuyến đi này dựa trên nhu cầu và lịch biểu của bệnh nhân và người hiến tặng.
- Con không cần phải 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.

H: Ba/Má có thể đi chung đến chỗ con hiến tặng không?

- Con được khuyến khích đi chung với một người nữa vào lần hiến tặng. Phí tổn cho con và một người đi chung sẽ được bao trả. Vai trò của người đi chung là hỗ trợ con trước, trong và ngay sau khi hiến tặng.

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

- Be The Match hoặc bảo hiểm y tế của bệnh nhân sẽ bao trả toàn bộ chi phí y tế của thủ tục hiến tặng, như phí tổn chuyến đi và những chi phí phi y tế khác. Tốn kém duy nhất của con có lẽ là thời giờ phải tạm vắng không đi làm.

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

- Không. Be The Match 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

H: Có những phản ứng phụ và nguy cơ nào do tiến trình hiến PBSC gây ra?

- Nếu hiến tặng PBSC thì con có thể bị nhức đầu, hoặc đau nhức xương hay bấp thịt trong vài ngày trước khi hiến tặng. Đó là phản ứng phụ do chích filgrastim. Những phản ứng phụ này mau chóng mất đi sau khi hiến tặng.
- Những phản ứng phụ thường thấy khi hiến PBSC là bầm tím tại chỗ đâm kim, tê hoặc nhói ran và ớn lạnh. Những điều này sẽ mau chóng mất đi sau khi hiến tặng xong.
- Đa số người hiến PBSC đều cho biết họ hồi phục hoàn toàn trong vòng 7-10 ngày sau khi hiến tặng. Đại diện liên lạc người hiến tặng sẽ hợp sức theo dõi tình hình cho tới khi con báo cáo đã hồi phục hoàn toàn.

H: Có những phản ứng 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 hoặc lâu hơn sau khi hiến tặng. Đa số người hiến tủy đều bị chút ít đau nhức, mệt mỏi và cứng người sau khi hiến tặng. Lượng 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 chỉ sau vài ngày, và hầu hết đều cảm thấy hoàn toàn hồi phục trong vòng 21 ngày. Đại diện liên lạc người hiến tặng sẽ hợp sức theo dõi tình hình cho tới khi con báo cáo đã hồi phục hoàn toàn.
- Một số người hiến tặng cho biết họ bị đau nhiều hơn dự kiến, và những người khác lại thấy ít đau hơn.
- Đa số người hiến tặng cho biết rất đáng để cứu tánh mạng của một người bệnh và họ sẽ hiến tặng tiếp.

Hướng dẫn đàm luận: Quý vị có thể bàn luận với đại diện liên lạc người hiến tặng vào bất kỳ lúc nào để biết thêm thông tin chi tiết về các mối quan tâm về sức khỏe, phản ứng phụ và nguy cơ. Quý vị cũng có thể truy cập *You're A Match: A Donor's Online Guide to Donation* (Quý Vị là Người Phù Hợp: Hướng Dẫn Trực Tuyến cho Người Hiến Tặng) tại BeTheMatch.org/DonationGuide.

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

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

Hỗ trợ

H: Ba/Má có thể làm gì để hỗ trợ con?

- Ba/Má có thể ủng hộ và tự hào về ý nguyện của con tiếp tục dẫn bước trong tiến trình này. Con đã tìm hiểu về quá trình này, và cũng đã được giảng giải về những phản ứng phụ và nguy cơ. Con sẵn sàng giúp đỡ bệnh nhân đang có nhu cầu này.
- Ba/Má có thể làm người biện hộ cho con suốt quá trình này. Có thể có những lúc con bị lo âu, bồn chồn hay không thoải mái. Ba/Má có thể ở bên con, khuyến khích và an ủi cũng như giúp con làm những việc hàng ngày khi cần thiết.
- Ba/Má có thể thông báo rộng rãi cho người khác về cơ hội cứu lấy tánh mạng ai đó. Đối với những người bị bệnh ung thư máu đe dọa tánh mạng như bệnh bạch cầu, bạch huyết, tế bào hình liềm và những bệnh khác, có cách chữa trị nhưng họ cần người phù hợp di truyền tham gia vào danh sách. Hãy giúp để bảo đảm mỗi bệnh nhân đều được cấy ghép cần thiết. Khuyến khích những người khác tham gia vào danh sách, hay đóng góp tài chánh để giúp nhiều người hơn tìm được chữa trị cho họ.

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

- Đại diện liên lạc người hiến tặng sẵn sàng giải đáp bất cứ thắc mắc nào của con. Họ là những chuyên viên đã được huấn luyện để biện hộ, sàng lọc và giảng giải cho người muốn gia nhập hiểu về tiến trình hiến tặng.
- Be The Match có đội ngũ Biện Hộ Viên Người Hiến Tặng để đại diện quyền hạn của tất cả những người hiến tặng trong danh sách.
- Ba/Má. Hãy giúp con soạn sẵn những câu hỏi cần nêu ra về tiến trình hiến tặng. Con mong Ba/Má ủng hộ con trong suốt tiến trình hiến tặng, ghi danh, hay đóng góp tài chánh để giúp nhiều người được chữa trị hơn.

H: Tín ngưỡng văn hóa/tôn giáo của chúng ta không khuyến khích 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, đa số các tổ chức tôn giáo đều ủng hộ công cuộc hiến tặng.

Hướng dẫn đàm luận: Cho biết quý vị muốn tổ chức buổi gặp gỡ giữa lãnh tụ tôn giáo và cha mẹ để bàn thảo về cơ hội có một không hai giúp cứu tánh mạng này.
