

Trò Chuyện với Người Hôn Phối hoặc Bạn Tình

Điều quan trọng là phải để người hôn phối hoặc bạn tình của quý vị được tham gia lấy quyết định về việc hiến tặng, vì việc này sẽ ảnh hưởng đáng kể đến hộ gia đình quý vị. Người hôn phối hoặc bạn tình sẽ có nhiều câu hỏi về sức khỏe và mức độ an toàn của quý vị, cũng như thời gian cam kết cần thiết và họ sẽ cần hỗ trợ quý vị như thế nào trong suốt tiến trình. Khi bàn luận với người hôn phối hoặc bạn tình về việc hiến tặng, hãy lắng nghe rồi giải đáp những mối quan tâm của họ và giúp họ hiểu tại sao quý vị muốn hiến tặng. Dưới đây là những thông tin dùng để giải đáp một số thắc mắc thông thường nhất của người hôn phối và bạn tình về việc hiến tặng.

Những điều cần bản về hiến tặng

H: Anh/Em đã tham gia gì vậy?

- Anh/Em 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. Anh/Em 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 anh/em 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 người hôn phối hoặc bạn tình biết quý vị gia nhập danh sách tại đâu và vì sao. Con của một người bạn có 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? Điều này có thể giúp họ hiểu được động lực thúc đẩy quý vị muốn hiến tặng.

H: Vì sao anh/em muốn hiến tặng?

- Anh/Em quyết định gia nhập danh sách và nguyện cứu tánh mạng của bất cứ bệnh nhân nào cần. Anh/Em 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.
- Anh/Em đã cam kết với bệnh nhân và gia đình của họ, và em 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 anh/em 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 người hôn phối hoặc bạn tình 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 riêng đã thúc đẩy quý vị hiến tặng.
- Người hôn phối hoặc bạn tình 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, anh/em sẽ được chích một loại thuốc gọi là filgrastim để tăng số tế bào tạo máu trong dòng máu của mình.
 - Máu của anh/em 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 anh/em 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.
 - Anh/Em 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 anh/em.
 - Tủy sẽ tự thay thế hoàn toàn trong vòng 4-6 tuần lễ.
- Sau khi hiến tặng, các tế bào thu thập từ anh/em sẽ được người gởi 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: 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: Em/Anh chưa bao giờ nghe nói tới tổ chức này.

Anh/Em 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.
- Chính 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: Anh/Em có phải bỏ lỡ công việc không?

Chúng ta có đủ khả năng làm việc này không?

- Anh/Em 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 anh/em 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. Anh/Em sẽ hỏi sếp và xem lại quy chế của tiểu bang. Nếu hãng làm của anh/em 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 anh/em bị mất lương thì họ cũng có thể giúp.

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 quý vị tìm chương trình cụ thể để chia sẻ và trấn an người hôn phối hoặc bạn tình. Họ cũng có thể giúp tìm nguồn tài nguyên hữu ích cho quý vị.

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

- 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 thu thập 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 anh/em 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.
- Anh/Em không cần phải đi đến địa điểm của bệnh nhân để hiến tặng. Các tế bào của anh/em được chuyển đến địa điểm của bệnh nhân ngay sau khi hiến tặng.

Hướng dẫn đàm luận: Nếu quý vị đã có con và cần phải đi xa thì có thể người hôn phối hoặc bạn tình sẽ quan tâm về vấn đề giữ trẻ. Nên hỏi đại diện liên lạc người hiến tặng để biết thêm thông tin về nguồn tài nguyên giữ trẻ hiện có.

H: Còn về phí tổn thì sao? Có tốn kém gì 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 chuyển đi và những chi phí phi y tế khác.
- Be The Match sẽ bao trả chi phí giữ trẻ và thú cưng suốt khoảng thời gian chúng ta đi xa để hiến tặng.

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

- Hoàn toàn không. Be The Match sẽ trao thẻ bảo hiểm người hiến tặng để anh/em mang theo trong mọi lần hẹn liên quan đến việc hiến tặng. Sẽ trực tiếp thu tiền từ Be The Match.

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

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

Hướng dẫn đàm luận: Có nhiều yếu tố cần suy xét khi chọn người đi chung vào lần hiến tặng. Có thể là quý vị muốn có người hôn phối hoặc bạn tình đi chung, nhưng sẽ tốt hơn nếu họ ở lại nhà để chăm lo cho gia hộ trong khi quý vị đi xa. Có lẽ một người khác trong gia đình hoặc bạn bè sẽ là người đi chung thích hợp hơn trong một vài hoàn cảnh hiến tặng. Nên trò chuyện với người hôn phối hoặc bạn tình về những điều thuận lợi và bất tiện khi đi chung với quý vị trong lần hiến tặng. Nếu quý vị muốn dẫn con mình theo vào lần hiến tặng thì nên bàn lại với đại diện liên lạc người hiến tặng.

Những mối quan tâm về sức khỏe

H: Còn về sức khỏe của anh/em thì sao? 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. Họ có một Ủy Ban Giám Sát An Toàn cho Người Hiến Tặng và Bệnh Nhân (Donor and Patient Safety Monitoring Committee) để chắc chắn 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 anh/em. Các bước này là: điền đầy đủ vào bản câu hỏi khảo sát bệnh sử, khám sức khỏe và thử máu.

H: Việc hiến tặng ảnh hưởng ra sao đến thai kỳ và nuôi dưỡng?

- 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.
 - 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 kế tiếp sau khi dùng liều lượng filgrastim cuối cùng để bắt đầu kế hoạch thụ thai.

Hướng dẫn đàm luận: Nếu hiến tặng thì phải tạm ngưng nuôi dưỡng. Phụ nữ mới sinh con phải đàm luận với đại diện liên lạc người hiến tặng 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

H: Có những phản ứng phụ và nguy cơ nào liên quan đến filgrastim và tiến trình hiến tặng PBSC không?

- Nếu hiến tặng PBSC thì anh/em có thể bị nhức đầu, hoặc đau nhức xương hay bầm tím trong vài ngày trước khi hiến tặng. Đó là phản ứng phụ do chính 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.

H: Có những phản ứng 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 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 anh/em sẽ trở lại mức bình thường trong vòng vài tuần lễ.
- 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.

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

- Đa số người hiến PBSC đều cho biết họ hồi phục hoàn toàn trong vòng từ bảy tới mười ngày sau khi hiến tặng.
- Đa số người hiến tủy đều trở lại công việc thường lệ của họ chỉ sau vài ngày, và hầu hết đều 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 anh/em báo cáo đã hồi phục hoàn toàn.

Hướng dẫn đàm luận: Ất hẳn quý vị sẽ cần người giúp làm công việc vặt hàng ngày trong khi hồi phục. Nên trò chuyện với người hôn phối hoặc bạn tình của quý vị về công việc hàng ngày để xem 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.

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

- Em/anh có thể ủng hộ ý nguyện của anh/em để tiếp tục dẫn bước trong tiến trình này. Anh/Em đã tìm hiểu về quá trình này, và cũng đã được giảng giải về những phản ứng phụ và nguy cơ. Anh/Em sẵn sàng giúp đỡ bệnh nhân đang có nhu cầu này.
- Có thể anh/em sẽ thấy không được khỏe trong vài ngày trước khi hoặc sau khi hiến tặng. Em/Anh có thể giúp chăm sóc và theo dõi tình hình sức khỏe của anh/em. Chúng ta có thể cùng nhau xem lại tài liệu về việc hiến tặng để mọi người đều chuẩn bị sẵn sàng đối phó các phản ứng phụ có thể xảy ra.
- Anh/Em sẽ cần được giúp đỡ về tinh thần. Có thể anh/em sẽ có cảm xúc thất thường khi trải qua quá trình này, và có thể anh/em sẽ biết thông tin không mấy tốt lành về sức khỏe của bệnh nhân.
- Trong quá trình hồi phục sau khi hiến tặng, có thể anh/em sẽ không đủ sức làm những công việc vặt vãnh thường trong nhà suốt một thời gian. Có thể anh/em sẽ cần em/anh, hay một người trong gia đình hoặc bạn bè giúp đỡ.
- Em/Anh 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 anh/em. 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.
- Em/Anh. Hãy giúp anh/em soạn sẵn những câu hỏi cần nêu ra về tiến trình hiến tặng. Anh/Em rất mong được em/anh hỗ trợ suốt quá trình hiến tặng này.

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

Hướng dẫn đàm luận: Cho biết mình muốn tổ chức buổi gặp gỡ giữa lãnh tụ tôn giáo và người hôn phối và bạn tình để bàn thảo về cơ hội có một không hai giúp cứu tánh mạng này.
