

ULUSAL İLİK DONÖR PROGRAMI

HASTA HAKLARINI SAVUNMA DAİRESİ



Nakil Süreci

1.888.999.6743 | marrow.org/patient

İçindekiler:

Ulusal İlik Donör Programı.....	2
Giriş	4
Araştırma	5
Bir donör veya kordon kanı ünitesi için resmi araştırmayı anlama.....	5
Diğer donör faktörleri	7
Nakil için hazırlanma.....	11
Ne beklemeli.....	11
Bir hasta bakıcı seçme	11
Hasta bakıcı işlevini anlama.....	12
Nakil masrafları için planlama.....	12
İşlerin nasıl yapılacağını planlama	13
Nakile duygusal olarak hazırlanma.....	13
Doğurganlığa dair.....	14
Ön Talimatlar Hazırlamaz	14
Hastaneye yatma	15
Santral Venöz Kateter Takılması.....	16
Hazırlayıcı tedavi rejiminize başlama.....	17
Nakil için hücre toplama.....	20
Yeni hücrelerinizi kabul etme	20
Engrafman ve erken toparlanma	21
Sık karşılaşılan komplikasyonları engellenmesine yardımcı olma.....	22
Nakil Sonrası Yaşam.....	24
Eve dönüş	24
Sağlıklı kalma.....	26
Bir yıllık takip değerlendirmeniz	32
Olası uzun dönem etkileriyle başetme	32
Çocuklar.....	35
Donörünüzle ilişki kurma.....	36
Nakil sonrası yaşama uyum sağlama: hastalar için öneriler.....	36
Hasta bakıcılar için öneriler	38
Hasta Kaynakları	41
Bir hasta kontrol listesi	41
Bir ebeveyn kontrol listesi	46
Nakil ekibi telefon listesi.....	50
Kaynaklar.....	51
Terim sözlüğü	57
Notlar	59

HASTA HAKLARINI SAVUNMA BÜROSU



Bu kitapçık UİDP'nın Hasta Danışma Grubu'nun katkılarıyla yaratılmıştır. Bu grup nakil hastaları ve aileleri ile UİDP nakil merkezi ağında yer alan gönüllüleri kapsamaktadır.



Jaiden, nakil alıcısı, annesi Tennille ile birlikte

Giriş

Kendinize uygun uyumlu bir ilik vericisi veya kordon kanı ünitesi bulmak üzere sürmekte olan, resmi bir araştırma sürecinde olabilirsiniz. Eğer böyleyse, başlangıç araştırmalarınızdan gelen olası donörler veya kordon kanı üniteleri, naklinize en iyi uyumluluğu bulabilmek için daha detaylı bir teste tabi tutulacaktır.

Bu kitapçık; donör araştırma sürecini, nakil deneyimini ve eve geri dönüşünüze nasıl hazırlanacağınızı anlamana yardımcı olmak üzere tasarlanmıştır. Nakil süreci hakkında daha fazla bilgi edindikçe, daha iyi hazırlanmış olacaksınız.

Yalnız değilsiniz. 1987'den bu yana UİDP, 35.000'in üzerinde ilik ve kordon kanı naklinde kolaylaştırıcı rol oynamıştır. Tedaviniz süresince sizinle ve nakil ekibinizle el ele vererek çalışacağız.

Bu kitapçık doktorunuzun verdiği medikal tavsiyelerin yerini almak için tasarlanmamıştır ve yerini almamalıdır. Nakil doktorunuz en iyisi bilmektedir ve size başka tavsiyelerde bulunabilir, bu durumda doktorunuzun önerilerini dikkatlice takip ediniz.

Çocuğunuza nakil yapılması gerektiğinde

UİDP Hasta Haklarını Savunma Bürosu pedatrik hastalar ve ailelerinin ihtiyaçlarına yönelik özel olarak tasarlanmış bir dizi farklı malzeme sunmaktadır. Çocuğunuzu nakle hazırlamanıza ve süreç boyunca ailenizi desteklemenize yardımcı olacak bilgilere ulaşmak için marrow.org/patient sitesini ziyaret edin.



Araştırma

Bir donör veya kordon kanı ünitesi için resmi araştırmayı anlama

Resmi bir araştırma sırasında nakil doktorunuz, potansiyel gönüllü donörler veya kordon kanı üniteleri içinden size en uygun HLA uyumunu bulmak için daha ayrıntılı testler isteyecektir.

HLA Uyumu: En iyi donörü veya kordon kanı ünitesini bulmak

İnsan lökosit antijen tiplemesi, ilik veya kordon kanı nakillerinde hasta ve donörleri uyumluluk için kullanılır. HLA proteinleri -veya belirteçleri- vücudumuzdaki birçok hücrede bulunmaktadır. Bağışıklık sisteminiz bu belirteçleri hangi hücrelerin sizin vücudunuza ait olduğunu hangilerinin olmadığını ayırt etmek için kullanır.

HLA'nızın yarısını annenizden diğer yarısını babanızdan alırsınız, böylece sizinle aynı anne babaya sahip tüm kardeşler sizinle yüzde 25 uyum şansına sahiptir. Ancak, ebeveynleriniz veya çocuklarınız da HLA tiplerinizi doğrulamak ve hiçbir olası donörün atlanmadığından emin olunması için test edilebilir.

HLA önemlidir çünkü yakın bir uyum:

- Başarılı bir nakil şansını artırır.
- Engrafmana katkıda bulunur. Engrafman, nakledilen hücreler gelişmeye başlayıp yeni kan hücreleri yapmaya başlayınca olur.
- Graft-versus-host hastalığına (GVHD) bağlı riskleri azaltır. GVHD, nakledilen ilikteki veya kordon kanındaki (nakledilen) bağışıklık hücrelerinin alıcının vücuduna (ev sahibi) saldırması durumunda yaşanır.

Bir donör bulmak sizin sorumluluğunuzda değildir.

Nakil merkeziniz sizin için bir donör veya kordon kanı ünitesi bulmak için ÜİDP ile birlikte çalışacaktır. Araştırma koordinatörlerimiz ve HLA uzmanlarımız dünyadaki en ileri teknolojiyi kullanıyorlar. ÜİDP ile yapılan tüm araştırmalar hastalara, küresel donör listesi üzerindeki **12 milyon donör ve 300.000'den fazla kordon kanı ünitesine** tek bir elden ulaşma imkanı sunuyor.

Yeni donörler, her an Uyum Kaydı Ol'a ekleniyor. Resmi araştırmalar günlük olarak güncellenir ve sizinle uyumlu yeni bir donör bulunur bulunmaz doktorlar durumdan haberdar edilir. Hedefimiz, en kısa zaman diliminde doktorunuzun size en uygun uyumluyu bulmasına yardım etmektir. Genel olarak, hastalarımızı ve onların birinci dereceden yakınlarını, enerjilerini hastanın bakımına odaklamaları konusunda teşvik ediyoruz. ÜİDP'nin sürmekte olan alımları, Uyum Kaydı Ol'a her ay 37.000'den fazla yeni gönüllü eklemektedir.

Yeni donörler, her an Uyum Kaydı Ol'a ekleniyor. Resmi araştırmalar günlük olarak güncellenir ve sizinle uyumlu yeni bir donör bulunur bulunmaz doktorlar durumdan haberdar edilir. Hedefimiz, en kısa zaman diliminde doktorunuzun size en uygun uyumluyu bulmasına yardım etmektir. Genel olarak, hastalarımızı ve onların birinci dereceden yakınlarını, enerjilerini hastanın bakımına odaklamaları konusunda teşvik ediyoruz. ÜİDP'nin sürmekte olan alımları, Uyum Kaydı Ol'a her ay 37.000'den fazla yeni gönüllü eklemektedir.

Nakil ihtiyacı olan kişilerin yüzde yetmişinin ailelerinde uygun donör bulunmamaktadır. Eğer ailenizde bir donör yoksa, doktorunuz ÜİDP ile irtibata geçerek akraba olmayan bir donör veya kordon kanı ünitesi bulmak için Uyum Kaydı Ol veritabanımızı araştırabilir.

Hasta Haklarını Savunma Bürosu sizinle ve nakil ekibinizle tedaviniz süresince el birliği içinde çalışacaktır.

Nakil Süreci: Hasta Kaynakları

Eğer tam uyumlu bir donör veya kordon kanı bulunmadıysa, nakil kısmi uyumlu (6'da 5 veya 10'da 9) bir donörle nakil de mümkündür. Kısmi uyum kullanımı, tedavi planınızı çıkarırken doktorunuzun göz önünde bulunduracağı diğer bir risktir. Farklı nakil merkezleri izin verdikleri uyumsuzluk derecesine göre farklı kılavuzlara sahiptir.

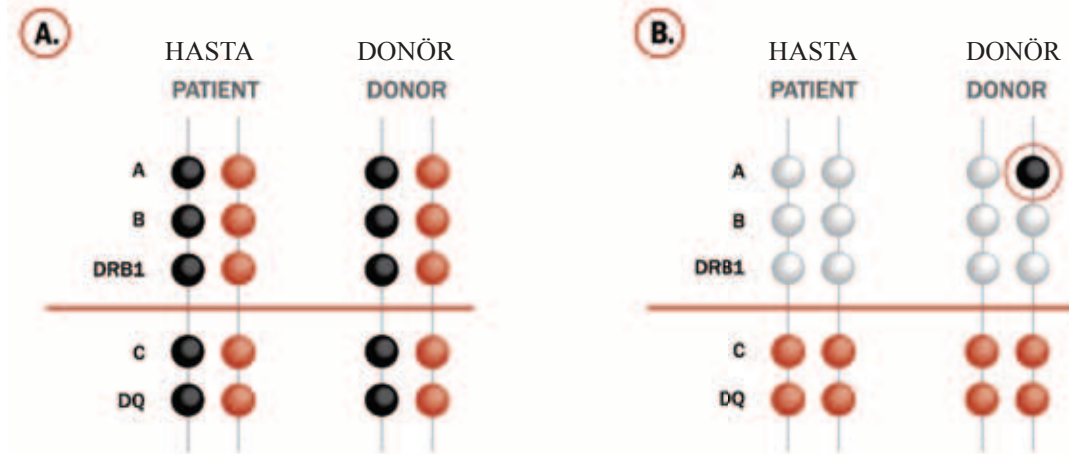
UİDP, UİDP Uyum Kaydı Ol veritabanından alınan bir donörün veya kordon kanı ünitesinin bir nakil işleminde kullanılabilirliğini dikkate almadan önce karşılanması gereken minimum HLA uyum gerekliliklerini belirler.

Bu minimum gereklilikler için bakılan HLA belirteçleri şunlardır: HLA-A, B ve DRB1. Bu üç çift toplamda uyumluluğa gereken altı belirteç eder. Yetişkin donörler için, UİDP bu altı belirtecin en az beşinde uyumluluğa gerek duyar. Kordon kanı üniteleri için -daha az katı uyum kriterleri- UİDP bu altı belirtecin en az dördünde uyumluluğa gerek duyar.

Pek çok nakil merkezinin fazladan uyum gereklilikleri vardır.

UİDP'nın minimum gereklilikleri karşılandıktan sonra, nakil merkeziniz uyumun sizin nakliniz için uygun olup olmadığını belirlemek için ek testler isteyecektir. Örneğin, nakil merkeziniz sizin için "10'da 10" uyum aradıklarını söyleyebilir. Bu, beş çift belirteç aradıkları anlamını taşımaktadır. A, B ve DRB1'deki HLA çiftlerinin yanı sıra merkezinin HLA-C ve HLA-DQ gibi diğer belirteçler de arar. Her bir belirteç, DNA temelli testler kullanılarak daha yüksek ayrıntı seviyelerinde de tanımlanabilir. UİDP, mümkün olduğu hallerde hasta ve ilişkisi olmayan donörün HLA-A, B, C ve DRB1'de en yüksek çözünürlükte uyumu gerektiğini öneriyor.

HLA uyum örnekleri



• **Örnek A**, hastanın antijenlerinin (A, B, DRB1, C ve DQ) tümünün donörünkülerle uyumluluğunu gösteriyor. 6'da 6 uyum A, B, DRB1'de kusursuz uyum olduğunu anlamına geliyor. 10'da 10 uyum A, B, DRB1, C ve DQ'da kusursuz bir uyum anlamını taşıyor.

• **Örnek B**, hastanın A antijenlerinden birinin donörün A antijenlerinden biriyle uyumsuzluğunu gösteriyor. Dolayısıyla bu bir 6'da 5 veya 10'da 9 uyumdur.

Bazen bir hasta ve donörün ilk bakışta uyumlu belirteçleri varmış gibi görünür ancak daha ayrıntılı testler bunların ayrıntılı bir seviyede uyumsuzluğunu ortaya koyar. Nakil merkeziniz ayrıntılı bir seviyede sizinle uyumlu bir donör veya kordon kanı bulmaya çalışacaktır.

Ayrıntılı bir seviyede, kimi HLA tiplerini diğerlerinden daha yaygındır. Buna ek olarak, kimi tiplerine bazı ırksal ve etnik gruplarda diğerlerinden daha sık rastlanır. Bu, uygun bir donör bulmaktaki en yüksek şansınızın sizinle benzer ırksal ve etnik kökene sahip kişiler arasında olabileceği anlamını taşıyor.

Seçim sürecini düzene koymak/kolaylaştırmak için ÜİDP, en yüksek çözünürlükte test edildiklerinde hangi donörlerin hangi tekil hasta ile en iyi uyumluluğunu tahmin etmelerinde nakil merkezlerine yardımcı olacak en gelişkin teknolojiyi kullanıyor. Bir önceki sayfada yer alan grafik tam ve kısmi uyumluluğu gösteriyor. Farklı nakil merkezlerinin kabul edecekleri uyumsuzluk derecelerine ilişkin olarak takip ettikleri farklı prensipleri vardır. Aynı zamanda ÜİDP'nin HLA uzmanları, zorlu bir araştırma süreci geçiriyorsanız nakil ekibinize yardımcı olabilir.

Diğer donör faktörleri

Doktorunuz sizin için birden fazla olası yetişkin donör bulursa, içlerinden birini seçmek için diğer faktörler dikkate alınacaktır. Doktorunuz ayrıca bir donörün cinsiyetine, yaşına, kan grubuna, boyuna ve kilosuna, donör kadınsa kaç kez gebelik geçirdiğine ve donörün sitomegalovirüs (CMV) testinin pozitif çıkıp çıkmadığına da bakabilir.

Eğer doktorunuz sizin için birden fazla uygun uyumlu kordon kanı ünitesi bulursa, ünitenin büyüklüğünü değerlendirecek ve içlerinde en fazla sayıda kan yapıcı hücre bulunan üniteyi seçecektir.

Bir araştırma ne kadar sürer?

Yetişkin donörleri seçmek ve test etmek iyi ay veya daha fazla sürebilir. Bir kordon kanı ünitesi bulmak ve getirmek yaklaşık iki hafta sürer. Araştırma ve seçim sürecini kavramak beklerkenki endişenizi azaltmaya yardımcı olabilir.

Araştırma boyunca doktorlarınız arasında iletişim

Nakil merkeziniz bir yandan sizin için donör veya kordon kanı ünitesi araştırırken, siz de büyük ihtimalle bakım için aile hekiminize döneceksiniz. Sizin, aile hekiminizin ve nakil doktorunuzun birbirinizle iletişim halinde olmanız gerekiyor. Siz beklerken, hastalığınızda veya sağlığınızda bir değişiklik olursa, aile hekimimizle birlikte nakil doktorunuza anlatmalısınız. Doktorlarınız sizin için en iyisini düşünerek naklin ertelenmesine karar verebilirler.



Dr. MacMillan, nakil doktoru

Kan üreten hücre hacminin az olması nedeniyle, kordon bağı üniteleri sıklıkla pediatrik hastalar veya küçük yetişkinler için kullanılır. Ancak, artan sayıda yetişkin hasta, iki veya daha fazla kordon kanı ünitesinin kullanıldığı çoklu kordon kanı nakli ile tedavi edilmektedir.

Nakil Süreci: Hasta Kaynakları

Hasta ve donör gizliliği

Nakil esnasında sizin donörünüzün kim olduğunu bilmiyor olacaksınız. ÜİDP hem sizin hem de donörün mahremiyetini korumak adına sıkı gizlilik kurallarını takip eder. Bu kurallara göre siz ve donörünüz nakilden bir yıl sonrasına kadar birbirinizin kimliğini öğrenemezsiniz. Bazı hastalar donörlerinin kim olduğunu asla öğrenemeyebilirler. Eğer size bir kordon kanı nakli yapıldıysa, kordon kanını kimin verdiğini hiçbir zaman öğrenemeyeceksiniz.

Nakil doktorunuz bir donör veya kordon kanı ünitesi seçiyor

Eğer bir yetişkin, gönüllü donör seçilmişse, nakil merkeziniz sizinle uyumluluğunu teyit etmek için donörün HLA tiplemesini yeniden test edecektir. Seçilmiş donör, nakil yoluyla size bulaşabilecek herhangi bir enfeksiyon veya hastalık taşımadığında emin olunması için daha çok kan testine ve bir doktorun muayenesine tabi tutulacak. Testler ile kan bağışında bulunmanın donör için de fazlaca risk taşımadığı sağlama alınacak.

Nakil doktorunuz, donörden kemik iliği mi yoksa periferik (dolaşımdaki) kan kök hücreleri (PBSC olarak da adlandırılır) mi isteneceğine karar verecek.

ÜİDP, donöre verme sürecini açıklayacak. Donörün, vermeye karar vermeden önce nelerin süreç kapsamında olduğunu anlaması gerekiyor.

Eğer bir kordon kanı ünitesi seçildiyse, nakil merkeziniz sizinle uyumluluğunu teyit etmek için kordon kanı ünitesi ile birlikte saklanan bir kan örneğini test edecek. Kordon kanı üniteleri kayıta listelenmeden önce bulaşıcı hastalıklar ve diğer medikal sorunlar için taraması gerçekleştirilir.

marrow.org'dan bağış süreci ile ilgili daha fazla şey öğrenebilirsiniz.

Ek testlerden geçirilmek üzere seçilen bir donörün bağış yapmaya uygun olmadığının ortaya çıkması da mümkün. Bunun birkaç nedeni var. Donör, yaşı, gebeliği veya sağlık durumundaki bir değişiklik nedeniyle uygun bulunmayabilir. Nadiren de bir donör fikrini değiştirip programdan çekilmeyi seçer. Bağışlama tamamen gönüllülük esasına dayanır. ÜİDP Uyum Kaydı Ol'a katılan insanların büyük çoğunluğu buna gönülden bağlı olmalarına karşın, bağışlama konusunda hiçbir hukuki zorunlulukları bulunmaz. Gizlilik kuralları uyarınca potansiyel bir donörün niçin elverişsiz çıktığını bilmeniz mümkün olmaz. Seçilmiş bir donör uygun bulunmazsa araştırmanız devam edecektir.

Nakil öncesi sağlık kontrolü

Nakilden hemen önce almış olduğunuz radyasyon ve kemoterapinin kalp, akciğerler, karaciğer ve böbrekler üzerinde ciddi hasar bırakma potansiyeli bulunuyor. Nakil öncesi, bu organlarınızın hasar riskini belirlemek için testler yapılır. Bir nakil işlemine karar vermeden önce bu risklerin farkında olmanız önemlidir.

Fiziksel muayene ve testler

Nakil öncesi muayene hastaneden hastaneye değişiklik gösterir. Aşağıda doktorunuzun nakil öncesi sizden isteyebileceği testlerin listesi bulunuyor. Bu testlerin tamamı her hastaya uygulanmaz. Size konan teşhise ve sağlık geçmişinize göre ek testler istenebilir.

- Ekokardiyogram (EKO)/MUGA/Elektrokardiyogram (EKG): Kalbin kanı vücutta sirküle ettirme becerisini belirlemek için yapılan testler.
- Diş Muayenesi: Ağız ve dişler nakil esnasında potansiyel enfeksiyon kaynaklarıdır. Bir diş doktoru tarafından kontrolden geçmeniz ve varsa gerekli tüm işlemlerin yapılması gerekir.
- Kan Testleri: Kan testleri, karaciğeri, böbrekleri ve herhangi bir hastalığın varlığını gözden geçirmek için yapılır.
- Akciğer Fonksiyon Testleri (SFT'ler): SFT'ler havanın akciğerlerinize hangi verimlilikte girip çıktığını ve akciğerlerinizin oksijeni kan dolaşımınıza hangi verimlilikte ilettiğini belirler.
- Kemik İliği Aspirasyonu ve Biyopsi: Eğer kana ilişkin bir kanser türü için tedavi görüyorsanız, hastalığınızın düzelme safhasında olduğunu doğrulamak amacıyla bir kemik iliği biyopsisi ve/veya kemik iliği aspirasyonu yapılacaktır.
- Pozitron Emisyon Tomografisi (PET) Görüntüleme: PET, vücuttaki iç organların güçlü bir görüntüsünü elde etmek için kısa etkili radyoaktif maddeler kullanan yüksek düzeyde uzmanlaşmış X ışınıdır. PET kanserli hücreleri sağlıklı hücrelerden ayırt eder.
- Lomber Ponsiyon veya Omurilikten Sıvı Alma: Bir bel ponsiyonu esnasında, omurga kanalındaki sıvı alınır ve kanser belirtilerine bakılması için teste gönderilir. Bu sıvıda hastalıklı hücrelere rastlanırsa, nakilden önce hastalığın tedavi edilmesi gerekir.

Enfeksiyon Geçmişi

Doktorunuzun daha önce geçirmiş olduğunuz enfeksiyonları bilmesi gerekir. Enfeksiyonlar, bir nakil sonrası bağışık sisteminiz zayıflamışken hayati tehlikeye yol açabilir. Aspergillus adındaki bir enfeksiyon özellikle tehlikeli olabilir. Aspergillus toprakta ve havada yaygın olarak bulunan bir mantar türüdür. Eğer aspergillus veya benzeri bir enfeksiyona daha önce yakalanmışsanız doktorunuz bu enfeksiyondan tamamen kurtulduğunuzdan emin olmak isteyecektir. Bazı enfeksiyonlar nakil sonrası kolayca tekrarlayabilirler. Doktorunuz bu enfeksiyonları geçirdiğinizi biliyorsa tekrar yakalanmanızı önlemek için tedavi görebilirsiniz.



Ed, nakil alıcısı, doktoru ile birlikte

Doktorunuzun daha önce geçirmiş olduğunuz enfeksiyonları bilmesi gerekir. Enfeksiyonlar, bir nakil sonrası bağışık sisteminiz zayıflamışken hayati tehlikeye yol açabilir. Aspergillus adındaki bir enfeksiyon özellikle tehlikeli olabilir.

Nakil Süreci: Hasta Kaynakları

Önceki tedaviler

Joe, nakil alıcısı

İlik veya kordon kanı nakli yaptırmayı düşünen pek çok hasta kemo-terapi veya radyasyon terapisi görmüştür. Bu tedaviler karaciğer ve böbrekler gibi organlarda hasar yaratabilir. Nakle hazırlanmak için gördüğünüz tedavi bu organ hasarını artırabilir. Nakil doktorunuz görmüş olduğunuz tedavinin çeşidini ve miktarını bilmek isteyecektir. Doktorunuz, daha önce almış olduğunuz tedaviye dayanarak hazırlayıcı rejiminizi (sayfa 17’de anlatılan) düzenleyebilir.

Ruh sağlığı sorunları

Doktorunuz naklin beraberinde getirdiği yükler ve stresle baş edip edemeyeceğinizi bilmek isteyecektir. Psikiyatrik bir sorunuz varsa, doktorunuz ruh sağlığınızın veya herhangi bir ilaç kullanımının nakil tedavinize engel olup olmayacağını görecektir. Bu arada sizin de, nakil yaptırmaya karar vermeden önce bir ruh sağlığı uzmanına görünmeye ihtiyacınız olabilir.

Nakil merkezimize önerdiğimiz yardıma ek olarak, UİDP Hasta Haklarını Savunma Bürosu sizi ve ailenizi tanıdan itibaren hayatta kalma mücadelenizin her aşamasında desteklemeye hazırdır.

Nakil için Hazırlanma

Ne Beklemeli

Doktorunuzla birlikte, hastalığınızın tedavisine bir ilik veya kordon kanı nakli (BMT de denir) ile devam etmeye karar verdiyseniz, kendinizi ve ailenizi önünüzdeki sürece hazırlamak için adım atabilirsiniz. Aşağıdaki sayfalar nakilden ve iyileşmeden ne bekleneceğini anlamanıza yardım edecektir. Doktorunuza özel tedavileriniz hakkında ve hastanede veya yakın civarda ne kadar süre kalmanız gerektiğini düşündüğü konusunda soru sorun.

Bir hasta bakıcı seçmek

Hasta bakıcı -nakil esnasında ve sonrasında sizin bakımınıza yardım eden kişi- olacak birine ihtiyaç duyacaksınız. Seçtiğiniz hasta bakıcı naklinizin başarısı için önemlidir. Pek çok kişi için hasta bakıcı tercihi doğal olarak ebeveynlerden biri, eşi veya partneri ya da yakın aile üyelerinden birisidir. Başkalarının onlara yardım edebilecek birden fazla aile mensubu veya arkadaşı vardır. Her halükarda, gerek sizin gerek hasta bakıcınız için hasta bakıcının rolünü anlamanız önem taşır.

Hasta bakıcınızı seçerken dikkat edilmesi gereken şeyler:

- Uzun süre hastanede kalmanız gerekebilir. Bu kişi hastanede kalmaya ayak uydurabilir mi?
- Hasta bakıcınız sizi medikal randevularınıza götürebilir mi?
- Stresli durumlarla başa çıkabilir mi?
- Hasta bakıcınız haftalarca ve hatta aylarca işinden uzak kalmak zorunda kalabilir. Hasta bakıcınız iş güvenceli ücretsiz izine ayrılabilir veya iş yerinden izin alabilir mi? Ücretsiz geçen zamanı geçirecek maddi dayanaklara sahip mi?
- Hasta bakıcınızla çoğunlukla iyi anlaşabiliyor musunuz? Kolayca fikir ayrılığına düşer misiniz?
- Hasta bakıcınız sağlık hizmetleri seçimlerinizi destekliyor mu?
- Hasta bakıcınız sizin için iyi bir avukat olur mu?

Nakil merkezleri hastaya nakil gerçekleşmeden önce bir hasta bakıcı belirlenmesini isterler. Eğer sizinle tam zamanlı ilgilenecek birisi yoksa, başkalarından sorumlulukları paylaşmalarını isteyebilirsiniz. Bir hasta bakıcı ekibini nasıl organize edebileceğinize dair, sharethecare.org adresini ziyaret edin.



Nakil alıcısı Ed, karısı ve hasta bakıcısı

Nakil Süreci: Hasta Kaynakları



Bir mali planın nasıl çıkarılacağına dair bilgi için

Labirenti Çizmek: Bireysel Sağlık Sigortası ve İlik ve Kordon Kanı Nakli için Mali Kılavuz'a bakın. Bu yayın, Hasta Haklarını Savunma Dairesi'nden İngilizce veya İspanyolca olarak edinilebilir.

Hasta bakıcı işlevini anlama

Potansiyel bir hasta bakıcı, bu kişinin hasta için ne yaptığı hakkında daha fazla bilgi edinmek isteyecektir.

Hasta bakıcının sormak isteyebileceği sorular:

- Bir hasta bakıcı olarak tam olarak ne yapacağım?
- Bir hasta bakıcı olmak konusunda ne bilmem gerekiyor?
- Ne kadar süre hasta bakıcı olacağım?
- Uzun süre işten ayrı kalmayı kaldırabilir miyim?
- Bana yardım edebilecek başkaları var mı?
- Bir hasta bakıcıyken kendi sorumluluklarımın üstesinden nasıl geleceğim?

İlişkilerinizi Düzenleme

Kimden hasta bakıcınız olmasını isterseniz isteyin, bu kişi ile nakil sırasında ve sonrasında ilişkinizin ne yönde değişebileceğini konuşmak isteyeceksiniz. Öneriler için, marrow.org adresindeki Patient Resources, *Planning for Life After Transplant* (Hasta Kaynakları, Nakil Sonrası Yaşam için Planlama) altında yer alan *Managing Relationships with Family & Friends* (Aile & Arkadaşlarla İlişkileri Düzenleme) bölümüne bakın.

Nakil masrafları için planlama

Pek çok hastanın nakil ile ilgili masrafları sağlık sigortası tarafından karşılanmaz. HHKD personeli sağlık sigortası ve kapsayıcılığı ile ilgili sorunlarınızda size yardımcı olabilir ve sizin adınıza bir avukat gibi hareket edebilir.

Sağlık sigortanızın nakil masraflarının bir kısmını kapsamadığını keşfettiyseniz şunları yapmak isteyebilirsiniz:

- ÜİDP Hasta Haklarını Savunma Dairesi'nce koordine edilen ve Uyum Kaydı Ol Vakfı SM'nca (önceki adıyla Kemik İliği Vakfı) fonlanan program hakkında nakil merkezi koordinatörüne başvurun. Bu program, Uyum Kaydı Ol aracılığıyla ilişkileri olmayan kimselerden ilik veya kordon kanı nakline ihtiyaç duyan hastalar içindir. Nakil merkezi koordinatörüne veya sosyal görevliye ÜİDP Hasta Destek Programı'na hak kazanıp kazanmadığınızı sorun. Nakil merkeziniz sizin adınıza bu programa başvurmalıdır. Uyum Kaydı Ol Vakfı hakkında daha fazla bilgi için BeTheMatchFoundation.org adresini ziyaret edin.
- Size ve ailenize sağlanabilecek mali destek veya mali kaynaklar hakkında bilgi alabileceğiniz diğer organizasyonları araştırın. Nakil merkezinizin mali koordinatörü ile konuşun. ÜİDP Hasta Haklarını Savunma Dairesi bu konuda da size yardımcı olabilir. Bakınız Hasta Kaynakları, sayfa 51
- Aileniz veya arkadaşlarınızın sizin adınıza bir bağış toplama etkinliği gerçekleştirip gerçekleştiremeyeceğine bakın.

Siz evden uzaktayken işlerin nasıl halledileceğini planlama

Size yardımda bulunmak isteyen aileniz ve dostlarınız adına işleri kolaylaştırmak için evde gerekli bilgileri hazırlayabilirsiniz. Böylece, evde yapılması gereken işler hakkında daha az endişelenerek, nakil sürecinde toparlanmaya odaklanabilirsiniz.

Şunları yapmak isteyebilirsiniz:

- Ailenizin tüm bireyleri için önemli telefonların bir listesini çıkarın. Sağlık hizmetleri ekibinizdeki kişilerin ve nakle hazırlanmanıza yardım edenlerin isimlerini ve numaralarını ekleyin.
- Evin mali giderleri ve diğer işleri ile ilgili önemli bilgileri yazın. Hasta bakıcınıza bu bilgileri nerede saklayacağınızı söyleyin. Bankanızdan veya mali kurumunuzdan belirli işlemleri sizin adınıza hastabakıcınızın gerçekleştirebilmesi için ne yapmanız gerektiğini öğrenmek isteyebilirsiniz.
- Siz uzaktayken faturalarınızın nasıl ödeneceğini ayarlayın.
- Sizin yokluğunuzda günlük ev işlerini ve diğer sorumlulukları kimin üstleneceğini planlayın.
- Sizin yokluğunuzda çocuklarınıza nasıl bakılacağına yönelik çizelgeler hazırlayın ve planlar yapın.
- Sizin yokluğunuzda çocuklarınızın tıbbi sorumluluğunu üstlenmesi için hasta bakıcınıza bir yetki vekaleti sağlayın.

Duygusal olarak nakle hazırlanma

Nakil çoğunlukla stres dolu bir tedavidir. Duygusal destek büyük önem taşır. Ailenize ve dostlarınıza duygularınızdan bahsedin. Çocuklarınız varsa, tedavi sırasında ve sonrasında neler beklemeleri gerektiğini onlara anlatın. Daha önce başka nakil hastaları ve onların aileleriyle çalışmış bir sosyal görevli veya danışmanla konuşmak faydalı olabilir. Nakil yaptıracak olan veya daha önce nakil yaptırmış kişilerle konuşmak isteyebilirsiniz.

Siz hastanedeyken ve sonrasında toparlanma evresinde işlerinin nasıl halledileceği ile ilgili planlar yapmak aileniz ve sizin için iyi bir fikirdir.

Diğer nakil hastaları ve bunu yaşayıp atlatmış kişilerle irtibata geçin

•Nakil merkezinizden sizi mahalli destek grubu ile veya diğer nakil yaptırmış kişilerle irtibata geçirmesini isteyin.

•Çocukları nakle hazırlamak için bir çocuk yaşamı uzmanı ile irtibata geçin. Beş ila dokuz yaş arasındaki çocuklar için UIDP'nın eğitici DVD'si olan "Discovery to Recovery"i izlemek yararlı olabilir.

•İnternet üzerindeki bir destek grubuna katılın. Olasılıklardan biri, nakil hastalarının ve hasta bakıcılarının nakil sürecinin her aşamasıyla ilgili büyük bir destek grubu olan BMT-Talk'tur. acor.org sitesindeki Kanseri Vakfı Çevrimiçi Kaynaklar'a katılın. (Sitenin Posta Listeleri'ndeki BMT-Talk'a bakın.)

•Kan/İlik Nakli Bilgi Ağı (BMT InfoNet) bmtinfonet.org veya nbmtlink.org adresindeki Ulusal Kemik İliği Nakli bağlantısı üzerinden daha önce nakil deneyimini yaşamış biriyle ilişkiye geçin.

Nakil Süreci: Hasta Kaynakları

HASTA HAKLARINI KORUMA DAİRESİ

Doğurganlık sorunları hakkında daha fazla bilgiye erişebileceğiniz bir kaynak da Fertile Hope (Doğurganlık Umudu) adlı kar amacı gütmeyen bir örgüttür, fertile.org adresinden web sitelerini ziyaret edin. Tedavileri kısırlıkla sonuçlanabilecek kanser hastalarına bilgi ve destek sağlamaktadırlar.

Nakil yaptırıp hayatta kalanların tamamı kısır olmaz. Bu ihtimal yaşıınıza ve tedavinizin ayrıntılarına bağlıdır. Nakil yatırıp yaşamaya devam eden insanların bazıları çocuk sahibi olmaya devam etmişlerdir. Siz ve eşiniz çocuk sahibi olmayı düşünmüyorsanız, gebelikten korunmak için gerekli önlemleri alınız.

Doğurganlık sorunlarına dair

Kemoterapi tedavisi gören kişilerin birçoğu gördükleri tedavinin bir sonucu olarak kısır kalıyorlar. Gelecekte çocuk sahibi olmayı düşünüyorsanız, nakil yaptırmadan önce keşfedebileceğiniz kimi seçenekler bulunur.

Erkekler için

- Nakil yaptırmadan önce, spermlerinizi dondurabilirsiniz. Seçeneklerinizle ilgili olarak doktorunuzla konuşun.

Kadınlar için

- Nakilden önce, yumurtalarınızı veya embriolarınızı dondurabilirsiniz ancak bu bir ay veya daha fazla sürecektir. Bu seçenek herkese uygun olmadığı gibi her zaman işe yaramayabilir. Nakilden önce elinizdeki seçeneklerle ilgili olarak doktorunuzla konuşun.

Diğer seçenekler

- Bazı çiftler verilmiş sperm veya yumurtalar aracılığıyla gebe klabilmektedir.

- Bir çocuğu evlat edinebilirsiniz. (Not: kimi evlat edinme kurumları hayati tehlikesi olan bir hastalık tedavisi görmüş olduğunuz için sizinle çalışmakta tereddüt edebilirler. Diğer bir seçenek de, özel evlat edinme alanında uzmanlaşmış bir avukat ile çalışmak olabilir.)

Ön talimatları hazırlama

Bir nakle hazırlanırken, hastalığınız, tedavi komplikasyonları ve hatta ölüme dair korkularınız olması son derece normaldir. Bazı hastalar ön talimatları hazırlayarak bu korkularıyla yüzleşmek isterler. Ön talimatlar, doktorunuza ve ailenize, tıbbi konularda karar alamayacak durumu gelmeniz halinde ne türden bir bakım istediğinizi bildirdiğiniz hukuki belgelerdir. En kötüsüne hazırlanmak endişelerinizi bir yana bırakmaya ve bu sayede olumlu bir bakış açısı edinmenize yardımcı olabilir.

Ön talimatlara ilişkin yasalar her bir ülke ve eyalette farklıdır. Üç çeşit ön talimat, bir yaşama iradesini, uzun süreli vekaletnameyi ve sağlık hizmetleri vekaletnamesini kapsar. Nakil merkezindeki sosyal görevliye tıbbi çizelgelerinize eklenmesini istediğiniz ön talimatlarınızı nasıl hazırlayacağınızı sorabilirsiniz. Hasta bakıcınız ve ailenizle ne tür bir bakım istediğinizi ve neyi istemediğinizi anlatın ki isteklerinizi bilebilsinler. Bu konuşma aynı zamanda hasta bakıcınızın veya ailenizin kimi endişelerinin giderilmesine de yardımcı olabilir.

Hastaneye giriş

Nakil öncesi tedavinize başlamadan önce nakil ekibinizin üyeleri ile tanışacaksınız. Birçok doktor, hemşire ve diğer uzmanlar nakil sırasında sizin bakımınızı üstlenecekler. Nakil merkezinde bir nakil koordinatörü veya hemşire koordinatörü size ne beklemeniz gerektiğini açıklayacak. Ziyaretçi kuralları, çamaşırhanenin nerede olduğu ve bilgisayar kullanıp kullanamayacağınız gibi hastane politikaları hakkındaki sorularınızı sorma fırsatınız olacak.

Nakil tedaviniz başlamadan önce yapmanız gerekebileceklerin bir listesini tutmanıza yardımcı olması için sayfa 41'deki

Hasta Kontrol Listesi-Nakliniz için Hazırlanma'ya bakın.

Hastanede geçecek süre

Pek çok nakil hastası hastanede haftalar veya aylarca kalır. Ancak hastanede kaldığınız sürenin uzunluğu nakil merkezimize, tedavi planınıza ve nakil sonrası toparlanma hızınıza bağlıdır. Bazı nakil merkezleri hastaları hazırlayıcı tedavi rejimine başlamadan önce kabul ederken, diğerleri nakil gününe kadar bekleyebilirler.

Kimi nakil merkezlerinde, düşük yoğunluklu nakil (sayfa 17'ye bakın) gören hastalar, hastaneye yatmalarını gerektirecek bir komplikasyonla karşı karşı kalmadıkları sürece, hastaneye kabul edilmezler. Nakil merkezleri, nakil sonrası hastaları taburcu etme süresi konusunda da değişiklik gösterirler.

Hastanede enfeksiyon önlemesi

Hastaneye yattığınızda, nakil hastalarına ayrılmış özel bir bölüm veya birimde kalacaksınız. Özellikle nakli takip eden ilk birkaç haftada enfeksiyonlara karşı yüksek risk altında olacaksınız. Hastanenin enfeksiyon kapmanızı ihtimalinizi düşürmek için bir planı olacak.

Bazı nakil merkezlerinde, bakterileri uzaklaştırmak için havanın filtrelendiği bir tecrit odasında kalabilirsiniz. Ziyaretçilerin her ziyaretten önce ve sonra ellerini yıkamaları gerekecektir. Bazı nakil merkezleri ziyaretçilerin ağız ve burunlarını kapatacak maskeler takmalarını da isteyebilir. Hasta olan birinin sizi ziyaret etmesine izin verilmez. Kimi merkezler küçük çocukların ziyaretine de izin vermezler.



Everett, nakil alıcısı, kliniğe girerken

Pek çok nakil hastası hastanede haftalar veya aylarca kalır. Ancak hastanede kaldığınız sürenin uzunluğu nakil merkezimize, tedavi planınıza ve nakil sonrası toparlanma hızınıza bağlıdır.

Nakil Süreci: Hasta Kaynakları

Santral Venöz Kateter Enfeksiyonu Belirtileri

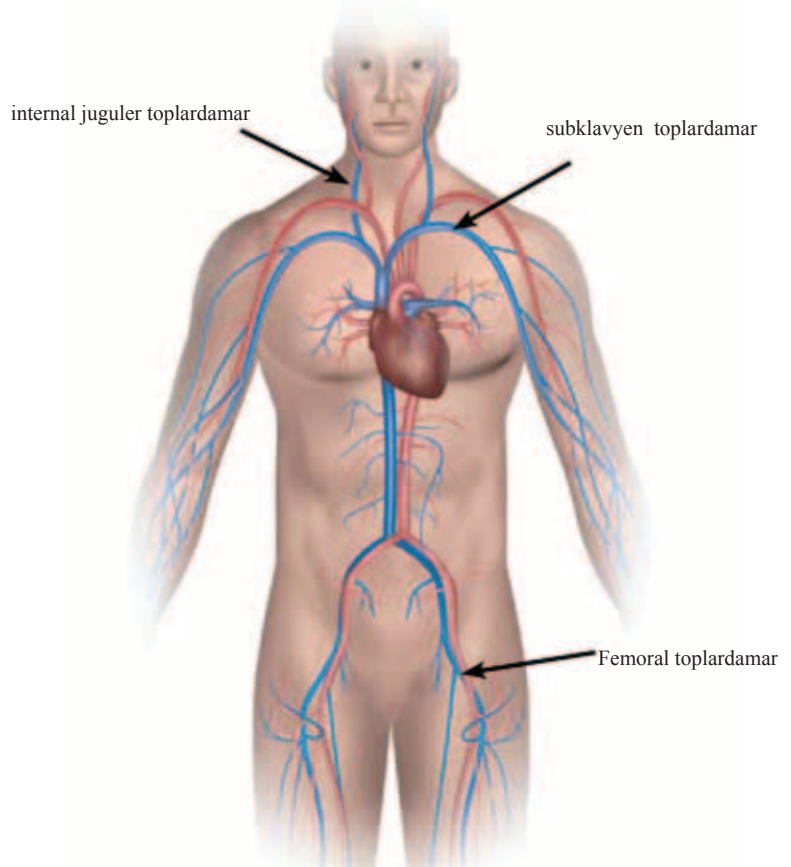
Santral venöz kateterinizin etrafında herhangi bir enfeksiyon belirtisi varsa bunu doktorunuza bildirmeniz büyük önem taşır. Bazı enfeksiyon belirtileri şunlardır:

- Kateterin vücudunuza girdiği yerin etrafında sıvı akıntısı
- Ağrı, kızarıklık veya deri altında kateter boyunca şişkinlik
- Kateterden ilaç uygulanırken ya da kan alınırken problem oluşması
- Kateter hattından yapılan uygulama sonrası üşüme
- Ateş

Santral Venöz Kateterin Takılması

Nakil işlemi esnasında, sık sık kan alınması, kan transfüzyonu ve intravenöz ilaç verilmesi gerekecek. İğne girişini azaltmak için nakil işleminden önce bir santral venöz kateterin takılması gerekir. Santral venöz kateter, kalbinizin hemen üzerinde göğsünüzdeki büyük damarlardan birine tıbbi işlemle yerleştirilen bir lastik borudur. Bu santral boruların farklı adlarla anılan farklı türleri mevcut. Bunlar, santral venöz kateter, Hickman kateteri, Broviac kateteri ve diğerlerini kapsar. Büyük olasılıkla taburcu olduktan sonra bir süre daha bunu taşıyacaksınız. Hastanede, tıbbi ekibiniz enfeksiyonları engellemek için santral kateterinizi temiz tutacak. Eve döndükten sonra da taşımaya devam edecek iseniz siz veya hasta bakıcınız santral kateteri nasıl temiz tutacağınızı öğreneceksiniz.

Olası santral kateter yerleştirme noktaları



Hazırlayıcı tedavi rejimine başlama

Hazırlayıcı tedavi rejiminiz -nakil öncesi tedavi olarak da bilinir- için yüksek dozda kemoterapi ve muhtemelen radyasyon terapisi göreceksiniz. Bu yüksek dozdaki tedavi vücudunuzdaki hastalıklı hücreleri öldürür. Tedavi aynı zamanda yeni hücrelere yer açmak için kemik iliğinizdeki kan üreten hücrelerini öldürdüğü gibi nakledilen hücrelere saldırmasını engellemek için bağışıklık sisteminizi çökertir. Kemoterapinin ve radyasyon terapisinin dozu nakil yaptırmayacak olan bir hastada aynı hastalığı tedavisi için kullanıldan çok daha yüksektir. Bu yüksek dozlar büyük yan etkiler bıraksa da daha fazla hastalıklı hücreyi yok ederler. Hazırlayıcı rejim dört ile on sürer. Bu tedavinin uzunluğu hastalığınıza, yaşınıza ve görmüş olduğunuz önceki tedavilere ve hastalığınızın aktif olup olmamasına bağlıdır. Hazırlayıcı rejiminize nakil için hastaneye yatmadan önce de başlayabilirsiniz. Tüm hazırlayıcı rejimlerde kemoterapi uygulanır. Bazıları tüm vücuda radyasyon verilmesini de içerir. Buna tüm gövde ışınlaması (TBI) adını taşır. TBI sıklıkla lösemi, lenfoma veya miyelom hastaları için kullanılır. Tek bir TBI tedavisi on ila yirmi dakika sürer. TBI tedavilerinin tümü tek bir gün için de olabileceği gibi alacağınız doza bağlı olarak birkaç güne de yayılabilir.



Ashley, nakil alıcısı

Düşük yoğunluklu hazırlayıcı rejim

Bazı hastalara daha düşük dozlarda kemoterapi ve daha az yoğun radyasyon, kimi zaman radyasyon içermeyen hazırlayıcı rejimler uygulanır. Bu daha az yoğun hazırlayıcı rejim kullanılan nakillere düşük yoğunluklu nakil denir. Ayrıca miyeloblatif olmayan nakil veya mini nakil adını da taşır. Doktorlar bu prosedürü vücut üzerinde daha az yan etkisi olması sebebiyle genellikle yaşlı hastalar için tavsiye eder. Hazırlayıcı rejiminizi tamamladıktan hemen sonra ilik veya kordon kanı hücreleri nakliniz gerçekleşecektir.

Yaygın kısa dönemli yan etkiler

Hazırlayıcı rejimde kullanılan yüksek dozlardaki kemoterapi ve TBI gerek kısa gerek uzun dönemli yan etkilere sebep olur. (Düşük yoğunluklu nakil yaptıran hastalar daha az yan etkiye maruz kalabilirler.)

**Hazırlayıcı tedavi rejiminiz
-nakil öncesi tedavi
olarak da bilinir- için yüksek
dozda kemoterapi ve
muhtemelen radyasyon
terapisi göreceksiniz.**

Nakil Süreci: Hasta Kaynakları

HASTA HAKLARINI KORUMA DAİRESİ

GVHD veya başka bir yan etkiye maruz kalırsanız, nakil ekibiniz sizi daha rahat ettirmek için bunları tedavi edebilir.

Hazırlayıcı rejiminize başlar başlamaz bazı yan etkilere maruz kalabilirsiniz. Kimileri hazırlayıcı rejiminizin sona ermesiyle hızlıca ortadan kaybolur. Diğerleri hazırlayıcı rejimini tamaladıktan ve nakil gerçekleştikten birkaç hafta sonrasına kadar sürebilir. Nakil ekibiniz bu yan etkiler için size gözlem altında tutacak ve meydana gelmeleri halinde onları tedavi edecektir.

Hazırlayıcı rejimden sonraki ilk haftada ortaya çıkabilecek yaygın yan etkiler şunları kapsar:

- Bulantı
- Kusma
- İshal
- İştahsızlık

Hazırlayıcı rejimden sonraki ikinci haftada ortaya çıkabilecek yaygın yan etkiler şunları kapsar:

- Ağız yaraları (oral mukozit)
- İştahsızlık

Bu yan etkilerin kimisi Graft-versus-host hastalığı (GVHD) adı verilen bir komplikasyona karşı kullanılan ilaçlar yüzünden daha da kötüleşebilir. Doktorunuz size bunun için metotreksat veya başka ilaçlar verebilir. Bu ilaçlar bazı yan etkileri kötüleştirse de ciddi bir komplikasyon olabilecek GVHD'yi önlemede çok işe yararlar.

Yaygın yan etkileri tedavi etme

Bu veya başka yan etkilerden şikayetçiyseniz, nakil ekibiniz sizi daha rahat ettirmek için bunları tedavi edecektir. Şayet gerekirse, doktorunuz, ağız ağrılarınızı denetim altına almak için morfin veya başka bir ilaç verebilir. Gargaralar, diş ve dişeti bakımı ağız ağrılarıyla ilgili sorunlarınızı azaltmaya yardımcı olabilir. Ağız ağrıları ve yukarıda sıralanan diğer yan etkiler, beyaz kan hücresi sayısı arttıkça iyileşecektir. Bu nakliniz engrafman olunca (nakledilen hücreler gelişmeye başlar ve yeni kan hücreleri ile yeni bir bağışıklık sistemi yaratır) gerçekleşir.

Hazırlayıcı rejimde kullanılan kemoterapinin yol açtığı diğer yaygın kısa vadeli yan etkiler yorgunluk, saç dökülmesi ve ciltte kızarıklıklardır. Yorgunluk ve kızarıklıklar nakliniz meleşmeye başlayınca düzelecektir. Saçlarınız nakilden sonraki üç ila altı ayın ardından yeniden çıkmaya başlar.

Uzun vadeli yan etkiler

Hazırlayıcı rejimde kullanılan tedavi yoğundur ve vücuda ağır bir yük binderebilir. Yüksek dozda kemoterapi ve radyasyon kimi zaman uzun vadeli ciddi yan etkilere sebep olabilir.

Daha az karşılaşılan erken yan etkiler

Hazırlayıcı rejimin ilk ayından sonra ortaya çıkabilen daha az görülen yan etkiler de vardır. Bunlardan bazıları önemli olabilir. Daha az karşılaşılan yan etkiler karaciğerdeki venookluzif hastalık (VOD), akciğer hasarı ve kalp kası hasarı-kardiyomiyopati.

Venookluzif hastalık (VOD)

Hazırlayıcı rejim, nakilden sonraki ilk ayda VOD'a yol açabilir. VOD'da karaciğerdeki kan damarları büyür ve kan akışını bloke eder. Bunun sonucu olarak, karaciğer atık ürünleri kan dolaşımından atamaz. Semptomları; üst sağ karın boşluğunda ağrı, kilo alma ve sarılıktır. Önlenmesine dair kanıtlanmış bir yol yoktur. VOD'a yakalanırsanız nakil ekibiniz semptomlarınızı hafifletmek için şu adımları atabilir:

- Size kırmızı kan hücresi transfüzyonu vermek
- Karaciğeri daha az yoran ilaçlara dönmek
- Böbreklerinize de etkilenmişse sıvı boşaltımı için diyaliz
- Size az tuzlu diyet vermek
- Heparin gibi kan pıhtılaşmasını engelleyen bir ilaç vermek

Akciğer hasarı

Hazırlayıcı rejimde kullanılan kemoterapi akciğerlerinize zarar verebilir, bunun sonucu olarak nefes alıp vermek zorlaşır. Hasar azdan çoğa doğru değişiklik gösterebilir. Tedavisi hasarın miktarına göre değişir. Bir hastaya oksijen verilebilir veya daha ağır vakalarda nefes alıp vermesini kolaylaştırmak için solunum cihazına bağlanabilir. Bazı hastalarda akciğerlerin tedavi için steroidler etkili olabilmektedir. Ancak akciğer tahribatı ciddi boyutlarda olabilir ve bazı hallerde etkisi uzun vadedir. Doktorunuzun akciğerlerinizdeki sorunun nedenini bulmak için bazı testler yapması gerekebilir. Enfeksiyonlar da benzer semptomlara yol açabilir ancak farklı yollarla tedavi edilebilir.

Kalp hasarı

Kalp hasarı (kardiyomiyopati), kalpteki hasarın kanın vücuda pompalanması işini düzgün yerine getirmesini engelleyen ciddi bir hastalıktır. Kardiyomiyopati hayati tehlikeye yol açar ancak hazırlayıcı rejimin nadiren görülen bir yan etkisidir.

Total parenteral beslenme (TPN)

hazırlayıcı rejimin yan etkilerinden bazıları kendinizi daha az aç hissetmenize yol açabilir veya yemeyi zorlaştırabilir. Bazı nakil hastaları yiyip içemez ve beslenmeleri için gerekli kalorileri ve sıvıları alamazlar. Bu durumda, besinler ve sıvılar I.V. Yoluyla verilebilir. Buna total parenteral beslenme (TPN) adı verilir. Hastalara kendi başlarına yemek yiyebilecek duruma gelene kadar TPN verilebilir.

Hazırlayıcı rejimin ilk ayından sonra ortaya çıkabilen daha az görülen yan etkiler de vardır. Bunlardan bazıları ciddi olabilir.

Nakil Süreci: Hasta Kaynakları

Nakliniz için toplama tarihi, donörün takvimine olduğu gibi sizin sağlık durumunuza ve nakil için ne zaman hazır olacağınıza da bağlıdır.

Nakil için hücre toplama

Nakil merkezinizin donör merkezi ile yakın çalışacak olması sayesinde kan yapıcı hücreler, siz onları almaya hazır olunca hazır olacaktır.

Yetişkin donörler için bir toplama tarihi belirlemek için ÜİDP, nakil merkeziniz ve donörün donör merkezi ile birlikte çalışır. Tarih, donörün takvimine olduğu gibi sizin sağlık durumunuza ve nakil için ne zaman hazır olacağınıza da bağlıdır. Belirlenen tarihte, donörden ilik ve kan hücreleri toplanır. Eğitimli bir kurye bir an önce hücreleri nakil merkezimize getirir ve genellikle toplanmalarının ardından 24 ila 48 saat sonra nakledir.

Kordon kanı üniteleri için, nakil merkeziniz kordon kanı ünitesinin gönderilmesini isteyecektir. Kordon kanı dondurulmuş olarak saklanır ve nakil merkezimize 24 saat içerisinde teslim edilir. ÜİDP, siz nakil öncesi rejiminize başlamadan kordon kanının nakil merkezimize teslimatını ayarlayacaktır.

Yeni hücrelerinizi edinme

Büyük gün-nakil günü- genellikle hazırlayıcı rejiminizi tamamlamanızdan bir ya da iki gün sonrasındır. Yorgun veya nakil öncesi rejiminizden kalan diğer yan etkilerden muzdarip olabilirsiniz. Verilmiş hücreler, kan bağışçılarından kan toplanmasında kullanılan torbalara benzer kan torbalarında gelir. Sıvının rengi ve miktarı, hücrelerin ilikten mi yoksa periferik kandan veya göbek kordunundan mı alındığı ve kırmızı kan hücrelerinin filtrelendiğine bağlıdır.

Torbalarda yer alan hücreler, bir kan tranfüzyonuna çok benzeyen şekilde, bir intravenöz (IV) boru aracılığıyla nakledilir (vücudunuza yerleştirilir). Çoğu kez hücreler santral kateteriniz vasıtasıyla nakledilir.

Nakletme işlemi, genellikle bir saat sürer ancak kimi zaman hücrelerin miktarına bağlı olarak daha uzun da sürebilir. Nakletme işlemi canınızı acıtmaz. Bir hemşire kan basıncınızı ve nabzınızı takip edecek ve siz yeni hücrelerinize kavuşurken olası herhangi bir reaksiyonu gözleyecektir.

Her ne kadar hafifçe sakinleştirilmiş olsanız da verilmiş hücreleri alırken uyanık olacaksınız.

Verilen hücreler vücutta nereye ait olduklarını “bilirler”. Kan dolaşımınız boyunca ilerleyip kemik iliğinize yerleşirler. Burası, verilen hücrelerin gelişmeye ve yeni kırmızı kan hücreleri, beyaz kan hücreleri ve plateletler üretmeye başlayacağı yerdir.

Buna engraftman denir.

Engrafman ve erken toparlanma

Engrafman için bekleme: 0-30 gün

Engrafman öncesi dönem özellikle yüksek risk taşır. Verilen hücrelerin gelişip yeni kan hücreleri üretene kadar vücudunuzda tüm kan hücresi türlerinden çok az miktarda bulunur. Bunun nedeni nakil öncesi gördüğünüz hazırlayıcı rejimdir. Ayrıca nakilden sonra alacağınız kimi ilaçlar da, örneğin GVHD'yi önlemek için alacağınız, buna sebep olur. Bunun anlamı bu dönemde kolayca enfeksiyon kapabilir ve bu enfeksiyonlar hayati tehlikeye yol açabilir demektir. Zaman içerisinde, verilen hücreler engrafman olmaya başlar. Engrafman nakil sonrası toparlanma için önemli bir mihenk taşıdır.

Hazırlayıcı rejim yan etkileri

Nakilden sonraki ilk 30 gün içinde, nakilden önce görmüş olduğunuz hazırlayıcı rejimin kimi yan etkilerine maruz kalabilirsiniz. Bu yan etkilerin bazıları önemli, bazıları daha az önemlidir ama sayfa 17-19'da anlatıldığı gibi ağrı verici ve rahatsızlık verici olabilirler.

Transfüzyonlar ve büyüme faktörleri

Verilen hücreleriniz engraftman olana kadar size kırmızı kan hücresi veya platelet transfüzyonları yapılabilir. Ortalama olarak, nakil hastaları hafta bir kırmızı kan hücresi transfüzyonu, haftada iki veya üç platelet transfüzyonu geçirirler.

Ayrıca büyüme faktörleri de -vücutta daha fazla kan hücresi üretimine yardımcı ilaçlar- alabilirsiniz. Granülosit koloni uyarıcı faktör veya G-CSF (filgrastim ya da Neupogen® de denir) yaygın bir büyüme faktörüdür. G-CSF vücudun beyaz kan hücreleri üretmesine yardım eder.

Engrafman ve erken toparlanma: 30-100 gün

Verilen hücreleriniz engrafman olduktan sonra, kan hücresi sayınız artmaya ve bağışıklık sisteminiz güçlenmeye (yine de aylar boyunca normalde olduğundan daha zayıf olacak) başlayacak. Nakil ekibiniz yine size bakmaya devam edecek ve komplikasyonlar için sizi yakından izleyecek. İlk 100 gün içerisinde taburcu olabilir hale geleceksiniz ve bakımınız hastane dışında sürdürülecek.

Hastaneden ayrılış

Nakil merkeziniz evinize yakın değilse, hastane dışı tedavinizi sürdürmeniz için yakınlarda bir yer ayarlamanız gerekecektir. Nakil merkeziniz veya ÜİDP'nın Hasta Haklarını Savunma Dairesi size kalacak yerler önerebilir.

Verilen hücreler vücutta nereye ait olduklarını “bilirler”. Kan dolaşımınız boyunca ilerleyip kemik iliğinize yerleşirler. Burası, verilen hücrelerin gelişmeye ve yeni kırmızı kan hücreleri, beyaz kan hücreleri ve plateletler üretmeye başlayacağı yerdir. Buna engrafman denir.

Nakil Süreci: Hasta Kaynakları

Siz hastanedeyken, nakil ekibiniz sizi enfeksiyonlardan korumak için gerekli adımları atacaktır. Herhangi bir enfeksiyon belirtisi olmasa bile size enfeksiyonla mücadele ilaçları (antibiyotikler) verilebilir.

Graft-versus-host hastalığı (GVHD) bir nakil komplikasyonudur.

Baş gösterecek olursa, en iyi sonuç için tedaviye olabildiğince erken başlanması önemlidir.

Yaygın komplikasyonları önlemeye

Enfeksiyonlar

Siz hastanedeyken, nakil ekibiniz sizi enfeksiyonlardan korumak için gerekli adımları atacaktır. Enfeksiyonların önlenmesi için size antibiyotikler verilecek ve enfeksiyon belirtileri yakından gözlemlenecektir. Bir enfeksiyon kapığınız takdirde intravenöz antibiyotiklerle tedavi edileceksiniz. Yaygın enfeksiyon alanlar, santral venöz kateter, kan, akciğerler, ağız, idrar yolları ve rektal bölgedir.

Engraftmandan sonra bakteri nedenli enfeksiyon riskiniz düşer. Ancak, bağışıklık sisteminiz kemoterapinin, radyasyonun ve bağışıklık sisteminizi baskılayan diğer ilaçların etkileri yüzünden hala zayıftır. Nakil türüne göre, bağışıklık sisteminizin toparlanması için aylar gerekir. Bu süre boyunca, küf, mantar ve virüs kaynaklı enfeksiyonlara karşı risk altındasınızdır. Hastaneden ayrılmanıza karşın hala santral venöz kateterini taşıyorsanız, kateterden bakteri enfeksiyonlarına karşı da yüksek risk altındasınızdır. Hastane dışı tedavinizde, enfeksiyon belirtilerine karşı yakından izleneceksiniz ve size enfeksiyon belirti ve semptomlarının nasıl izleneceği ve nakil ekibinize nasıl rapor edileceği öğretilecek.

Akut graft-versus-host hastalığı

Graft-versus-host hastalığı (GVHD) yaygın bir nakil komplikasyonudur. GVHD’de, verilmiş ilik veya kordon kanındaki bağışıklık hücreleri nakil hastasının vücuduna saldırır. Genellikle, akut GVHD nakilden sonraki ilk 100 gün içinde ortaya çıkar. Akut GVHD hafif seyredebildiği gibi hayati tehlike de arz edebilir.

Doktorlar nakilden sonra hafif seyreden GVHD’yi iyi bir şey olarak görürler. Bu, donörün T hücrelerinin çalıştığının bir işaretidir. T hücreleri GVHD baş gösterdiğinde vücudunuza saldıran hücrelerdir. Hastanın vücuduna saldıran aynı T hücreleri varsa kalmış hastalıklı hücelere de saldırırlar. Buna, graft-versus-tümör etkisi adı verilir. GVHD’ye yakalanan hastalarda hastalıklarına tekrar yakalanma ihtimalleri azdır.

Semptomları vücudun hangi bölgesini etkilediğine ve şiddetine göre değişir:

- GVHD deride kaşıntı veya kızarıklık olarak belirebilir. Genellikle elde avuç içlerinde veya ayaktabanında başlar ve sonra vücudun diğer kısımlarına yayılır. GVHD şiddetli ise, deriniz kabarıp soyulabilir.
- Midenizi veya bağırsaklarınızı etkiliyorsa kramp, bulantı veya diyare olabilir.
- Karaciğerinizi etkiliyorsa, derinizi ve gözleriniz sararabilir (sarılık).

Nakil hastalarına, nakilden sonraki ilk altı ay boyunca GVHD ‘yi önlemek için ilaç verilir. Bu ilaçlar birçok hastada işe yarar. GVHD riskini azaltmanın bir yönetimine T-hücre kaybı adı verilir. T-hücre kaybında, bazı T-hücreleri size nakledilmeden önce verilen hücrelerden çıkarılır.

GVHD tedavisi

GVHD baş gösterecek olursa, en iyi sonuç için tedaviye olabildiğince erken başlanması önemlidir. GVHD’nin başlıca tedavisi, nakil esnasında almış olduğunuz yeni donörden türeyen bağışıklık sistemini zayıflatacak steroidler vermektir. En yaygın bağışıklık sistemi baskılayıcılar prednizon ve siklosporindir. Bu tedavi faydalı olmazsa, doktorunuz başka tedaviler deneyebilir. Zira araştırmacılar, GVHD’yi tedavi etmenin daha iyi yollarını bulmaya çalıştıklarından doktorunuzun teklif edebileceği kimi tedaviler klinik denemelerde bulunabilir.

Bu tedaviler pekçok hastaya yardımcı olsa da herkeste işe yaramaz. Akut GVHD kronik GVHD’ye çevirebilir. Kronik GVHD aylar hatta yıllar sürebilir. Hayatta kalan kimileri için semptomlar ağrı verici ve katlanılması zor iken, diğerleri için semptomlar ufak bir iritasyondur.

Ağrıyla başa çıkma

Ağrı hissediyorsanız ve özellikle ağrınızda ani bir artış olursa bunu nakil ekibinize söyleyin. Etkin ağrı kontrolü iyileşme için önemlidir. Ağrı strese, depresyona ve yorgunluğa yol açtığından, yalnızca “dişini sıkarak dayanmak” gerçekte iyileşmenizi erteleyebilir.

Rahatlama teknikleri, rehber eşliğinde hayal kurma ve meditasyon gibi stres giderici egzersizler ağrıyı kontrol altına almada etkili bir yardımcı olabilir. İbuprofen ve naproxen gibi ağrı kesiciler sizde etkili olmuyorsa, daha güçlü ağrı kesiciler yazılabilir. Bazı kişiler bağımlı olmaktan korktukları için güçlü ağrı kesici kullanmak istemezler. Bunun olma ihtimali çok düşüktür. İlaçlara psikolojik bağımlılık, ağrıyı hafifletme ihtiyacından farklı bir şeydir. İlaçları reçete edildiği şekilde almak önemlidir. Ağrı katlanılmaz olana kadar beklemeyin.

Engrafman başarısızlığı

Nakilden sonra yeni kök hücrelerin gelişmeme ihtimali (yaklaşık olarak %5) de vardır. Buna “Engrafman yetersizliği” veya engraftman olmama denir. Bu, yukarıda belirtilen kimi komplikasyonları da içeren birkaç nedenden ötürü yaşanır. Size yeni kök hücre gelişimini tetikleyecek ve Engrafman başarısızlığını engelleyecek ilaçlar verilebilir.

Engrafman başarısızlığı için en sık kullanılan tedavi aynı veya farklı bir donörden alınan kök hücreler kullanılarak ikinci bir naklin gerçekleştirilmesidir. Kordon kanı nakli yapılan hastalar Orijinal donörden daha fazla kök isteyemezler. Ancak, farklı bir kordon kanı donöründen veya yetişkin bir donörden alınan kök hücrelerin kullanılma ihtimali vardır. Nakil sonrası Engrafman olmazsa, nakil doktorunuz mümkün olan farklı tedavileri sizinle paylaşacaktır.

Etkin ağrı kontrolü iyileşme için önemlidir. Ağrı strese, depresyona ve yorgunluğa yol açtığından, yalnızca “dişini sıkarak dayanmak” gerçekte iyileşmenizi erteleyebilir.



Everett, nakil alıcısı, doktoru ile birlikte

Nakil sonrası Sağlığı- nızı Koruma Kılavuzu: Önerilen Testler ve Prosedürler



Bu set, hastaların ve doktorların nakil sonrası uzun vadeli takip bakımını gerçekleştirmek için kullanabilecekleri kılavuzları içerir. Kılavuzun içinde olası yan etkiler hakkında bilgiler, önerilen testlere dair tablolar ve nakil sonrası check-up'lar için prosedürler, hastaların kendi nakil sonrası bakım notları için boş ver var. Ayrıca her bir kılavuz (allojeneik ve otolog olmak üzere iki versiyon mevcut) hastaların doktorlarıyla paylaşmaları için üç kopya doktor kılavuzu içermektedir. cibmtr.org/post-transplant sitesinden indirebilir veya sipariş edebilirsiniz.

Nakil Sonrası Yaşam

Bazı insanlar, ne bekleyeceklerini daha iyi anlamak isterler. Bazıları da zaman içinde adım adım iyileşme sürecine odaklanmak ister.

Karar size kalmış. İsterseniz bu sayfaları okuyabilirsiniz veya ileride başvurmak için bu bilgileri bir kenarda tutabilirsiniz.

Bu ipuçları genel tavsiye niteliğindedir. Sizin doktorunuzun tavsiyelerinin yerine geçmesi amaçlanmamıştır ve geçmemelidir. Doktorunuz sizin kendi durumunuza göre size tavsiyeler verecektir. Herhangi bir sorunuz varsa doktorunuzla görüşün. Nakil merkezleri, nakil sonrası tavsiyeleri bakımından farklılık göstermektedir. Nakil merkezinizden aldığınız tavsiyeler farklıysa, nakil merkezinizin talimatlarını izleyin.

Eve Dönüş

Hastaneden ayrılmanızdan önce, siz ve aileniz bakım ihtiyaçlarınızı planlamalı ve kalacağınız yeri hazırlamalıdır (eviniz veya nakil merkezinin yakınlarındaki bir daire).

Dönüş için evinizi hazırlama

Nakil merkezinden ayrılmadan önce aileniz veya arkadaşlarınız, dönüşünüz için evi hazırlamalıdır. Temizlik yapabilirler veya ev içindeki yaşantınız için gereken değişiklikleri yapabilirler. Bu değişikliklerin başlıca amacı sizi enfeksiyonlardan korumaktır.

Evinizi temizleme

Eviniz veya daireniz, siz nakil merkezinden eve dönmeden önce iyice temizlenmelidir. Ailenizin veya arkadaşlarınızın izlemesi gereken adımlar arasında şunlar yer almaktadır:

- Halıları ve yerleri yıkama
- Perdeleri, jaluzileri ve mobilyaları temizleme
- Klima ve ocak filtrelerini değiştirme
- Hava nemlendiricilerini kapatma
- Kapı ve pencereleri kapalı tutma
- Varsa taze veya kurutulmuş çiçekleri kaldırma

Bu esnada evde herhangi bir yeniden düzenleme yapmamalısınız. Eski halılar kaldırıldığında veya duvarlar açıldığında havaya çok miktarda mantar yayılabilir. Binaların yeniden düzenlendiği yerlerde veya inşaat şantiyelerinde aspergillus denen yaygın bir mantar sıkça görülmektedir. Aspergillus ciddi enfeksiyonlara yol açabilir.

Çocukların bakımı

Evde çocuklarınız varsa, ailenizin sizin enfeksiyon risklerinizi nasıl kısıtlayabileceğini hekiminizle görüşün. Çocuklar sıklıkla soğuk algınlığı ve benzeri enfeksiyonlar geçirir ve bu enfeksiyonlar, sizin bağışıklık sisteminiz düzelene kadar hayati tehlike oluşturabilir.

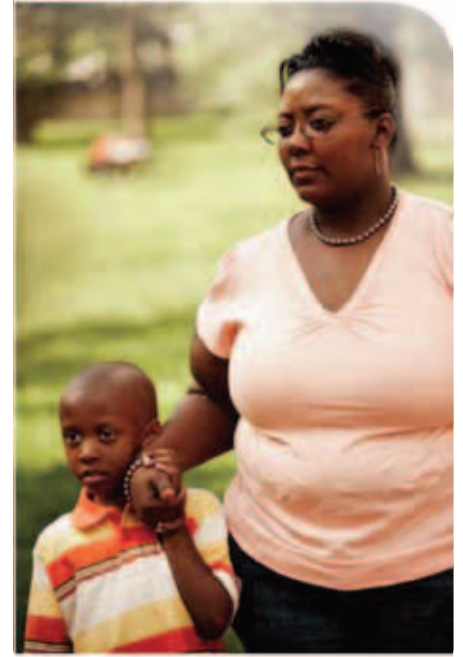
Göz önünde tutulması gerekenler arasında şunlar yer almaktadır:

- Alternatif çocuk bakımı ayarlama. İyileşme süresince çocuklara bakamayabilirsiniz.
 - Genellikle sizinle birlikte yaşayan çocukların kreşe gönderilmemesi tavsiye edilir, çünkü burada çok sayıda çocuk hastalığına maruz kalırlar.
 - Okula giden çocukların eve getirdiği hastalıkların bulaşma riskini azaltma.
 - Çocuklarınızın bağışıklığına önem verme. Sizin bağışıklık sisteminiz zayıfken çocuklara canlı aşı yapılmamalıdır.
- Her aile farklıdır. Doktorunuzla ve ailenizle görüşerek sizin için uygun bir plan bulun.

Ev hayvanlarının bakımı

Nakil öncesinde evinizde bulunan ev hayvanlarının çoğu muhtemelen evde kalmaya devam edebilir. Ancak evinizde sürüngenler veya bazı kuş türleri bulunuyorsa, iyileşme süresince bunlar için yeni yuvalar bulmanız gerekebilir. At gibi ahır hayvanlarınız varsa, bunlarla da temastan kaçınmanız gereklidir. Ev hayvanlarınız varsa, bazı önlemleri alabilirsiniz:

- Kendinizi hayvanınızın atıklarına maruz bırakmayın – kedinin kumunu değiştirmeyin, köpeğinizin dışkısını almayın veya kuş kafesi temizlemeyin.
- Ev hayvanınızla birlikte uyumayın.
- Evinize yeni ev hayvanları getirmeyin ve başka insanların ev hayvanlarından uzak durun.
- Ev hayvanlarına dokunduktan sonra ellerinizi yıkayın.



Danielle, nakil alıcısı, oğlu Jaylen ile

Evinizde çocuklarınız veya ev hayvanlarınız varsa, ailenizin sizin enfeksiyon risklerinizi nasıl sınırlandırabileceğini doktorunuzla görüşün.



Ashley, nakil alıcısı, köpeğiyle

Nakil Süreci: Hasta Kaynakları

Enfeksiyonların yayılmasını engellemek için sizin ve diğerlerinin yapabileceği en önemli şey elleri sık sık yıkamaktır.



Ev işlerini yaptırma

Enfeksiyon riski altında olduğunuz sürece çevrenizdeki kişilerden evdeki bazı işleri yapmalarını istemeniz gerekecektir. Bazı ev işleri, enfeksiyona neden olan bakterilere, virüslere veya mantarlara maruz kalmanıza neden olabilir. Kaçınmanız gereken işler arasında şunlar yer almaktadır:

- Bahçe işleri, örneğin bahçe düzenleme, çim biçme veya yaprak süpürme.
- Bitkilerin bakımı—ev içindeki bitkilerle veya çiçek toprağıyla temasa neden olacak her tür iş.
- Toz alma, süpürme, ve hatta havada toz olduğu sırada odada bulunma.
- Marangozluk veya evde onarım projeleri.
- Çok fazla toza maruz kalmanıza neden olacak her tür iş—örneğin, çiftlikte yaşıyorsanız, ahırdan uzak durun.
- Manav alışverişi, getir-götür işleri ve kalabalık içinde kalmanıza neden olacak diğer işler—halka açık alanlara, gece gibi, kalabalık olmayan saatlerde gidebilirsiniz—nakil merkezinizin talimatlarını izleyin.

Sağlıklı kalma

Nakil sonrası iyileşirken, zamanınızın ve enerjinizin büyük bölümünü sağlığınıza odaklayacaksınız. Vücudunuzun iyileşmesine yardımcı olmak ve komplikasyonları engellemek için bazı adımlar atabilirsiniz.

El yıkama ve misafirler

Enfeksiyonların yayılmasını engellemek için sizin ve çevrenizdekilerin yapabileceği en önemli şey sık sık el yıkamaktır.

- Dışarıdan eve geldiğiniz her seferde ellerinizi yıkayın.
- Evinize gelen herkesten gelir gelmez ellerini yıkamalarını isteyin.
- Tuvaleti kullandıktan, bebek bezi değiştirdikten, bir hayvana dokunduktan veya burnunuzu temizledikten sonra ellerinizi yıkayın. Evinizdeki diğer kişiler de yukarıdaki eylemlerden sonra ellerini yıkamalıdır.
- Yemek yemeden veya pişirmeden önce ellerinizi yıkayın.

Ayrıca, her gün yumuşak sabunla duş veya banyo yapmak da enfeksiyonları engellemeye yardımcı olabilir. Eğer santral venöz kateter veya kateter takılmışsa, nakil merkezinde size bunlara nasıl bakacağınız ve çevresinde gelişen enfeksiyon belirtilerini nasıl gözlemleyeceğiniz anlatılacaktır.

Ayrıca, diğer insanlarla temasta da dikkatli olmanız gerekecektir. Evinize gelen toplam misafir sayısını sınırlandırmanız gerekecektir. Enfeksiyon riskiniz yüksek olduğu sırada, en iyisi sadece birkaç kişinin ziyaret etmesidir. Ayrıca, arkadaşlarınızdan ve ailenizden, herhangi bir hastalık semptomu yaşadıkları sırada (ateş, öksürük, boğazda ağrı, burun akması, vs.) veya son birkaç gün içinde hasta birisiyle temas etmişler sizi ziyaret etmemelerini isteyin. Son dört hafta içinde canlı aşı yapılmış çocuklar da sizden uzak durmalıdır. Kapınıza hatırlatıcı olarak bir not asabilirsiniz.

Enfeksiyon belirtilerini izlemeye devam etme

Enfeksiyon belirtileri görürseniz, derhal nakil ekibinize haber verin. Enfeksiyonların hızla tedavi edilmesi önemlidir. En yaygın enfeksiyon bölgeleri şunlardır:

- Santral venöz kateterin vücuda girdiği yer
- Ağız
- İdrar yolları
- Rektum üzeri veya çevresi
- Kanda
- Akciğerler

Nakilden bir veya iki yıl sonra bile bağışıklık sisteminiz tamamen güçlenmemiş olabilir. Hala enfeksiyon önleyici ilaçlar almanız gerekebilir. GVHD koruyucu tedavi alan hastaların bağışıklık sistemi, daha uzun süre zayıf kalabilir.

İyi beslenme

Bağışıklık sisteminizin ve vücudunuzun güçlenmesi için besleyici bir diyet önemlidir. Nakil merkeziniz, takip etmeniz için size özel bir diyet verebilir. Olağandan daha fazla protein veya kalori almanız gerekebilir. Ayrıca enfeksiyon riskinden korunmak için belli gıdalardan uzak durmanız gerekebilir. Nakil sonrasında ağzınızda acılık veya diğer beslenme sorunları yaşarsanız, yemesi daha kolay besinler seçebilirsiniz.

Naklinizden bir veya iki yıl sonra bile, bağışıklık sisteminiz tamamen güçlenmemiş olabilir. Hala enfeksiyon önleyici ilaçlar almanız gerekebilir. GVHD alan hastaların bağışıklık sistemi daha uzun süre zayıf kalabilir



Jenny, nakil alıcısı

Nakil Süreci: Hasta Kaynakları

Güvenli beslenme



Joe (solda) nakil alıcısı, babası ve kızkardeşiyle

Siz ve sizin için yemek pişirenler, gıda güvenlik uygulamalarını izlemeye dikkat etmelidir. Bunlar arasında, gıdanın iyice pişirilmesi, artan yemeklerin dikkatli saklanması ve bunların bir gün içinde yenmesi (veya hiç yenmemesi), sıcak yemeklerin sıcak, soğuk yemeklerin soğuk tutulması yer almaktadır.

Nakil merkeziniz, yemek hazırlamak için size özel kılavuzlar verebilir. Siz ve sizin için yemek pişirenler, gıda güvenlik uygulamalarını izlemeye dikkat etmelidir. Bunlar arasında, gıdanın iyice pişirilmesi, artan yemeklerin dikkatli saklanması ve bunların bir gün içinde yenmesi (veya hiç yenmemesi), sıcak yemeklerin sıcak, soğuk yemeklerin soğuk tutulması yer almaktadır.

Özellikle nasıl hazırlandığını kontrol edemediğiniz bazı yiyecekleri tüketmeye bir süre ara vermeniz gerekebilir.

Örneğin, aşağıdakilerden uzak durmanız gerekmektedir:

- Salata barları, büfe ve et reyonlarındaki yiyecekler.
- Dükkanlarda şeffaf gıda kutularındaki yiyecekler.
- Bazı ve tüm taze meyve ve sebzeler—nakil merkezinizin talimatlarını izleyin. Merkeziniz taze meyve ve sebze tüketmenize izin veriyorsa, bunları önce yıkayın ve soyun.
- Restoranlardaki yiyecekler—nakilden sonraki ilk 100 günden sonra, merkeziniz, tekrar restoranlarda yemek yemenize izin verebilir. Restoranda yemek yediğinizde, yemeğinizin hazır olduğu anda, masadaki diğer kişilerin yemekleri hazır olmasa bile getirilmesini isteyin.
- Başkalarıyla bardak, fincan veya çatal-kaşık paylaşmak.

Yeme sorunlarını yönetme

Bazı insanlar için, tedavinin yan etkileri veya GVHD, nakilden sonra iyi beslenmeyi zorlaştırabilir. Yeme sorunlarınız varsa, bunları yönetmek için yapabileceğiniz bazı şeyler vardır. Öneriler için nakil merkezinizdeki diyetisyene danışın. Sonraki sayfada verilen tabloda, bazı hastaların nakilden sonra karşılaştığı yeme sorunlarının bir listesi ve bu sorunları yönetmek için ipuçları bulunmaktadır. Bu sorunların çoğu zaman içinde ortadan kalkar.

Yeme Sorunu	Yönetme Şekli
Aç hissetmeme	•Büyük ve az öğün yemek yerine gün içinde birkaç küçük öğün yemeyi deneyin. •Gün içinde daha aç hissettiğiniz belli zamanlar varsa daha çok yemeyi deneyin. •Yiyebildiğiniz zamanlarda protein ve kalori açısından yüksek besinleri seçin. •Sıvı veya toz halindeki besinleri deneyin. •Yiyemeseniz bile yeterli sıvı almaya çalışın.
Ağızda ve gırtlakta acılık	•Sıcak yemekler yerine ılık veya soğuk olarak hazırlanan yiyecekleri yiyin. •Ağzınızı daha az rahatsız edecek yumuşak gıdaları deneyin. Örneğin, milkshake, kremalı çorbalar, patates püresi, peynirli makarna. •Süzme peynir, yoğurt, karpuz, jöle veya dondurma gibi soğuk yiyecekleri deneyin. •Ağzınızı irrite edebilecek yiyeceklerden kaçının. Bunların arasında turuncgiller veya suları, domates sosu, baharatlı ve tuzlu yemekler veya çiğ sebze, tost veya kraker gibi kuru gıdalar yer almaktadır. •Doktorunuzdan, ağrıyı hafifletecek ilaçlar vermesini isteyin.
Ağızda kuruluk	•Sık sık su için. •Limonata gibi çok tatlı veya mayhoş gıdaları ve içecekleri deneyin, bunlar ağzınızın sulanmasına yardımcı olabilir. •Yiyeceklerle sos, salça veya terbiye ekleyin. •Şekersiz akide şekeri, sakız, kırık buz veya buzlu şeker •Yapay tükürük ürünü kullanma konusunda doktorunuzla veya dişçinizle görüşün.
Farklı tat veya koku alma— yiyeceklerden metalik veya acı tat alma	•Baharatlı yiyecekler ve mayhoş yiyecekler gibi daha güçlü aroması olan gıdaların daha cazip olup olmadığına bakın. •Tavuk, hindi veya yumurta yiyin. Böyle bir sorunu olan insanlar, bu yiyecekleri, kırmızı etten, örneğin biftekten daha lezzetli bulur. •Yiyeceklerden metalik tat alıyorsanız plastik çatal kaşık kullanın.
Bulantı ve kusma	•Doktorunuza, yardımcı olabilecek ilaçları sorun. •Tost, kraker, pirinç, konserve şeftali veya berrak sıvılar gibi, midede kolay hazmedilen yiyecekleri deneyin. •Yağlı veya güçlü aroması veya kokusu olan yiyeceklerden uzak durun. •Daha sık ve küçük öğünler halinde yiyin. •Sıvıları pipet yardımıyla yavaşça için ve gün boyunca küçük miktarlar halinde tüketin.
Diyare	•Bol sıvı tüketin.. •Daha sık ve küçük öğünler halinde yiyin. •Yağlı yiyeceklerden uzak durun. •Kepek, tam tahıllı ekme ve çiğ sebze gibi yüksek lif içeren yiyeceklerden uzak durun. •Şu yiyecekleri deneyin: yoğurt, süzme peynir, pirinç, erişte, hafif fıstık ezmesi, beyaz ekme, muz, konserve meyveler, derisi alınmış tavuk veya hindi, yağsız et veya balık (ızgara ya da fırında, kızartma değil).
Laktoz duyarlılığı (vücudunuz laktoz adı verilen süt şekerini sindiremiyor)	• Nasıl düşük laktozlu bir diyet izleyebileceğinizi bir diyetisyenle görüşün.

Nakil Süreci: Hasta Kaynakları



Cildin fazla güneşe maruz kalması GVHD'yi tetikleyebilir. Nakil sonrası bazı hastalarda, hafif güneş yanıkları dahi GVHD ile ilgili sorunlara yol açabilir



Diş bakımı

Dişlerinize ve dişetlerinize iyi bakmak, enfeksiyon ve ağızda acılık gibi sorunları azaltmanıza yardımcı olabilir.

- Dişlerinizi günde en az iki kez yumuşak bir diş fırçasıyla fırçalayın (Dişetleriniz hassassa, doktorunuz size özel bir diş macunu veya macunsuz diş fırçalamayı tavsiye edebilir.)
 - Nakil merkeziniz aksini belirtmemişse, her gün diş ipi kullanın. Beyaz kan hücresi ve platelet sayınız düşükse, diş ipi kullanımı enfeksiyonlara veya kanamaya neden olabilir.
 - Nakil merkeziniz sizden istemişse, gargara veya fluorür tedavisi kullanın.
 - Sorunlarınızın takibi için düzenli olarak diş hekimine gidin.
 - Ağızda acılık veya kuruluk varsa doktorunuzla görüşün. Doktorunuz size yardımcı olacak bir gargara veya ilaç yazabilir.
- Yapabileceğiniz diğer şeyler:
- Ağız irritate etmeyen yiyecekler yemek
 - Gün boyunca su yudumlamak
 - Tuzlu ağız çalkalayıcı veya Biotene® gibi reçetesiz bir ürün kullanmak
 - Şekersiz sakız çiğnemek veya şekersiz şeker emmek

Cilt bakımı

Nakilden sonra bir süre için cilt renginiz yama halinde veya tümünden açılabilir veya koyulaşabilir. Bunun nedeni kemoterapi veya radyasyon terapisi olabilir. Bu değişiklik zaman içinde ortadan kaybolacaktır. Cildiniz kuru veya hassassa, banyo veya duş yaptıktan sonra cilt losyonu sürün. Doktorunuz özel bir losyon yazabilir veya reçetesiz alabileceğiniz bir losyon tavsiye edebilir. Cildinizde kızarıklık belirtisi veya herhangi bir değişim görürseniz doktorunuza bildirin.

Güneşten korunma

Cildin fazla güneşe maruz kalması GVHD'yi tetikleyebilir. Nakilden sonrası bazı hastalarda hafif güneş yanıkları bile, yıllarca süren GVHD sorunlarına neden olabilir.

- SPF 30 veya daha yüksek güneş koruması kullanın. Cildin kıyafetle kapanmayan tüm bölümlerine sürün. Buna yüz, boyun ve el sırtı da dahildir. Sandalet giyyorsanız, ayaklarınızın üstlerine de güneş koruması uygulayın.
- Gün içinde dışarı çıkarken geniş kenarlıklı şapka, uzun kollu giysiler ve uzun pantolonlar giyin. Mümkünse gölgede durun.
- Güneşin en güçlü olduğu öğlen saatlerinde dışarıda olmamaya dikkat edin.

Kronik GVHD belirtilerini izlemeyi sürdürme

Siz ve doktorunuz, GVHD belirtilerini takip etmelidir; böylece meydana geldiğinde hızla tedavi edilebilir. Akut GVHD olan nakil hastaları kronik GVHD olmaya daha yatkındır, ancak akut GVHD olmayan hastalarda da meydana gelebilir. Akut ve kronik GVHD nakilden sonra farklı zamanlarda oluşur. Bu zamanlar farklılık gösterse de, akut GVHD genellikle nakilden sonraki ilk 100 gün içinde oluşur. Kronik GVHD nakilden sonraki üçüncü ay boyunca veya sonrasında herhangi bir zamanda başlayabilir. Her iki tip de hafif ile hayati tehlike arz etme arasında değişiklik gösterir.

Kronik GVHD'nin belirtileri ve yan etkileri arasında şunlar bulunur:

- Ciltte kalınlaşma ve sertleşme
- Kuru, kaşıntılı, dökülen, kırmızı veya hassas cilt
- Ağızda kuruluk veya acılık
- Çürük veya diş eti hastalığı
- Gözlerde kuruluk veya iritasyon
- Katarakt
- Diyare veya gıda hazım sorunları
- Nefes darlığı veya öksürük gibi akciğer sorunları

Bazen GVHD'nin teşhisi zor olabilir çünkü erken belirtiler, farklı sorunlardan kaynaklanabilir. Düzenli olarak gittiğiniz doktor bir nakil uzmanı değilse, kendisinden belirtilerinizi nakil doktorunuzla görüşmesini isteyin.

Gücünüzü geri kazanma

Vücudunuz bağışıklık sisteminizi ve gücünüzü geri kazanmak için çok çalışır. İyileşme sürecinizi sağlıklı seçimler yaparak destekleyebilirsiniz:

- Tüm ilaçlarınızı zamanında alın.
- Yeterince dinlenin.
- İyi beslenin.
- Egzersiz yapın—aşırı yapılmadığında egzersiz vücudunuzu güçlendirebilir. Çoğu insan için yürüyüş iyi bir seçenektir. Ne tür egzersiz yapmanız gerektiğini ve sizin için ne kadar egzersizin iyi olduğunu doktorunuzla görüşün.
- Düzenli takip bakımı için doktorunuza gidin.
- Kişisel mücadele tarzınızı onurlandırın.

Kendinizi daha iyi hissetmenizi sağlayan her şeyi yapın—bu, arkadaşlarla zaman geçirmek, müzik dinlemek, ibadet etmek, meditasyon veya diğer ruhani pratikleri yapmak, yazmak veya resim yapmak gibi yaratıcı işler yapmak olabilir.

Bazen GVHD'nin teşhisi zor olabilir çünkü erken belirtiler, farklı sorunlardan kaynaklanabilir. Düzenli olarak gittiğiniz doktor bir nakil uzmanı değilse, kendisinden belirtilerinizi nakil doktorunuzla görüşmesini isteyin.



Kelsey (sağda), nakil alıcısı, annesi ve bakıcısı Stacy ile



Nakil Süreci: Hasta Kaynakları

Nakilden bir yıl sonra, hayatta kalanların çoğu iyi bir yaşam kalitesine kavuştuklarını, hatta nakilden öncesine göre çok daha iyi olduklarını söylüyor. Artık hayattaki iyi şeyleri daha fazla önemsediklerini ve her günden zevk aldıklarını söylüyorlar.



Bir yıllık takip değerlendirmeniz

Nakil merkezinde bir yıllık değerlendirmeniz önemli bir kilometre taşıdır. Değerlendirmeniz, devam eden sorunları ve yaşayabileceğiniz komplikasyonları tespit etmenizi ve nasıl tedavi edebileceğinizi anlamanızı sağlayacaktır. Bazı hastalar, “hiç haber olmaması, iyi haberdır” diye düşünerek bunu stresli bulur ve bela aramak istemez. Bazıları da ne kadar iyiye gittiklerini görmeyi ve yeni hedefler belirlemeyi dört gözle bekler. Aynı zamanda bu, nakil merkezinde edindiğiniz arkadaşlarla tekrar buluşma zamanıdır.

Olası uzun vadeli etkileri yönetme

Nakilden sonra iyileşmeniz aylar sürecektir. Nakilden bir yıl sonra, çoğu nakil alıcıları, iş veya okul gibi olağan aktivitelerine katılabilmektedir. Nakilden bir yıl sonra, hayatta kalanların çoğu iyi bir yaşam kalitesine kavuştuklarını, hatta nakilden öncesine göre çok daha iyi olduklarını söylüyor. Artık hayattaki iyi şeyleri daha fazla önemsediklerini ve her günden zevk aldıklarını söylüyorlar. Diğer yandan, hayatta kalanların çoğu, nakil nedeniyle bazı uzun vadeli etkiler veya komplikasyonlar yaşıyor. Bunların bazıları zamanla geçmektedir. Bazıları da kalıcıdır. Bazılarının kontrolü oldukça kolaydır ancak bazı uzun vadeli etkiler ciddi veya ağrılıdır. Bu uzun vadeli etkilerin olup olmasını kontrol edemezsiniz ancak, bunlarla başa çıkmak için bazı adımlar atabilirsiniz. Yaşadığınız yeni belirtileri doktorunuza anlatın, böylece doktorunuz sorunları tedavi edebilir ve bunları yönetmenize yardımcı olabilir.

Kronik GVHD

Kronik GVHD ile yaşamak, GVHD’nin sayfa 22 ve 23’te anlatılan semptomlarıyla başa çıkmak demektir. Aynı zamanda tedavinizin yan etkileriyle başa çıkmak anlamına da gelebilir. Kronik GVHD yapabilecekleriniz veya ne kadar iyi hissettiğinizi sınırlandırabilir. Doktorlar, GVHD’yi engellemenin, tedavi etmenin ve yönetmenin daha iyi yollarını bulmak için çalışmalarını sürdürmektedir.

Steroidlerin yan etkileri

GVHD'yi tedavi etmede kullanılan steroidler, nasıl hissettiğinizi ve görüldüğünüzü etkileyebilir. Bazen aşağıdakilere neden olabilir:

- Depresyon veya anksiyete
- Hiperaktivite, huzursuzluk
- Sersemlik
- Ruh halinde hızlı değişimler
(bir an mutlu hissederken biraz sonra üzgün veya kızgın hissetme)
- Kilo alma
- Yüzde şişlik veya yuvarlaklık
- Özellikle yüzde ve sırtta aşırı tüylenme

Tedaviniz ruh halinizi veya kişiliğinizi etkiliyorsa, bu değişikliklerin tedaviden kaynaklandığını anlamak, sizin, ailenizin ve arkadaşlarınızın değişiklerle başa çıkmasına yardımcı olabilir. Bu yan etkiler, tedaviniz bittikten sonra ortadan kalkacaktır.

Bu değişiklikleri yönetmenin bazı yolları şunlardır:

- Doktorunuza, duygularınızdaki değişiklikleri azaltmak için tedavinizi düzenleyip düzenleyemeyeceğini veya ilaç yazıp yazamayacağını sorun.
- Ailenizden ve arkadaşlarınızdan destek isteyin.
- Deneyimlerinizi paylaşabileceğiniz bir nakil alıcıları destek grubuna katılın. Benzer zorluklar yaşatan farklı insanlarla konuşmak iyi gelebilir. (Destek grubu aynı zamanda aileniz ve arkadaşlarınız için de faydalı olabilir).
- Profesyonel bir danışmandan destek alın.

Yorgunluk

Yorgunluk (bitkinlik), nakilden sonraki en yaygın uzun vadeli etkidir. Bazı nakil alıcıları, asla nakilden önce olduğu kadar fazla enerjileri olmadığını söylemektedir ancak çoğu da yorgunluklarını kontrol edebilmektedir. Egzersize devam edin, hareketli olun ve gerektiğinde dinlenin.



Jillian ve Isaiah, nakil alıcıları

Yorgunluk (bitkinlik), nakilden sonraki en yaygın uzun vadeli etkidir. Bazı nakil alıcıları, asla nakilden önce olduğu kadar fazla enerjileri olmadığını söylemektedir ancak çoğu da yorgunluklarını kontrol edebilmektedir. Egzersize devam edin, hareketli olun ve gerektiğinde dinlenin.

HASTA HAKLARINI SAVUNMA DAİRESİ

Şikayetlerinizi bir doktora veya danışmana anlatmaktan çekinmeyin. Onlar, bu tür sorunları olan insanlara sorunlarını aşmada yardımcı olmakta deneyimlidir.

Hafıza ve konsantrasyon sorunları

Kemoterapi alan çoğu insan, kısa süreli hafıza sorunları veya konsantrasyon sorunu yaşadıklarını söylemektedir. Çoğu insan için, bu etki, işlerini veya derslerini sürdürmelerini engelleyecek kadar ciddi değildir. Pekçoğu aşağıdaki ipuçlarını faydalı bulmuştur:

- Küçük bir not defteri taşıyın ve hatırlamak istediğiniz şeyleri yazın. Kendiniz için listeler yapın.
- Görebileceğiniz yerlere hatırlatıcı notlar asın. Önemli notlarınız azsa bu işe yarayabilir. Her yere notlar asarsanız, bunları göz ardı edebilirsiniz.
- Adlar gibi, hatırlamak istediğiniz şeyleri tekrar edin. Bir şey yüksek sesle veya kafanızın içinde tekrarlamak, hatırlamanıza yardım edebilir.
- Bir etkinlik için hatırlamak istediğiniz anahtar bilgiyi söylemeyi deneyin. Örneğin, bir toplantıda bir konuyu belirtmek istiyorsanız, bunun pratiğini yapın.

Tiroid problemleri

Nakilden sonra hayatta kalan ve tüm gövde ışınlaması (TBI) yapılan kişilerin bazıları, hipotiroidizm veya diğer tiroid sorunları yaşayabilir. Hipotiroidizm semptomları arasında yorgunluk, kilo alma ve depresyon yer almaktadır. Hipotiroidizm geliştirirseniz, tiroid hormonu tedavisi yardımcı olabilir. Tiroid problemleri, çocuklarda, yetişkinlere göre daha yaygındır.

Periferik nöropati

Ellerde ve ayaklarda uyuşma ve karıncalanmaya periferik nöropati denir. Nakilden önce kullanılan bazı kemoterapi türlerinin yan etkisi olabilir. Zaman içinde uyuşma ve karıncalanma iyileşebilir ancak tamamen kaybolmayabilir. Ayrıca zaman içinde daha da kötüleşebilir. Yardımcı olabilecek tedavileri doktorunuzla görüşün.

Cinsel sorunlar

Nakilden sonra hayatta kalanlardan bazıları, uzun süre cinsel ilişki isteği hissetmezler. Bunun nedeni enerjinin düşük olması, kendini iyi hissetme, depresyon veya vücutlarıyla ilgili duyguları olabilir. Hayatta kalanlardan bazıları için, vücutlarındaki değişiklikleri, cinsel ilişkiyi zorlaştırır veya acıılaştırır. Cinsel faaliyetlerle ilgili sorunlarınız veya kaygılarınız varsa doktorunuzla görüşün. Yardımcı olabilecek tedaviler olabilir. Sorunlarınızı doktorunuza veya danışmanınıza anlatmaktan çekinmeyin. Onlar, bu tür sorunları olan kişilere sorunlarını aşmada yardımcı olma konusunda deneyimlidirler.

Diğer kanserler için riskin artması

Kemoterapi ve radyasyon terapisi, kişinin ileride farklı bir kanser türüne yakalanması riskini artırır. Tüm gövde ışınlaması (TBI) yapılan veya kronik GVHD'si olan kişilerde risk daha yüksektir. Siz ve doktorunuz, yeni kanser belirtilerini takip etmelisiniz. Nakil sonrası en yaygın kanser bölgeleri cilt ve ağızdır, ancak diğer kanser türleri de oluşabilir.

Çocuklar

Çocuklarda büyüme sorunları

Doktorlar, nakilden sonra çocuğunuzun boyunu ve kilosunu düzenli olarak kontrol ederek beklendiği şekilde büyüyüp büyümediklerine bakar. Çocuğunuz normal hızda büyümüyorsa, bir endokrinolog (hormon uzmanı olan doktor) çocuğunuzu değerlendirebilir. Nakilden sonra yaygın olarak kullanılan bazı ilaçlar büyümeyi etkileyebilir. Testlerde çocuğunuzun vücudunun yeterli büyüme hormonu salgılamadığı görülürse, büyüme hormonu terapisi faydalı olabilir. Çocuğunuz ergenlik döneminde başlaması gereken büyüme atağını göstermiyorsa, cinsel hormon takviye terapisiyle tedavi bir seçenek olabilir. Doktorlar hala, her bir hormon terapisi türünden kimlerin faydalanabileceğini ve kimlerin faydalanamayacağını öğrenmektedir. Bazı çocuklar beklendiği kadar boy atmasa da, çoğu normal yetişkin aralığına kadar büyümektedir.

Pediyatrik nakil hastalarında cinsel gelişim

10 veya 11 yaşından itibaren çocuğunuzun normal cinsel hormon seviyesine sahip olup olmadığı test edilmelidir. Ergenlik dönemi gibi cinsel gelişim için normal seviyede cinsel hormon gereklidir. Bu hormonlar aynı zamanda genel sağlık için de gereklidir.

Kızlar: Nakilden sonra, daha büyük kızlar bir endokrinolog (hormon uzmanı) veya jinekolog tarafından yılda bir kontrol edilmelidir. Kontrollerde, cinsel hormon östrojen testleri de yapılmalıdır. Nakil tedavisi alan çoğu kız, normal östrojen seviyesine sahip olmaz. Kızınız 12 veya 13 yaşında ergenlik dönemine girmezse, ergenlik dönemine girmek, cinsel gelişim sağlamak ve normal büyümek için östrojen tedavisine ihtiyaç duyabilir. Daha büyük kızlar ve kadınlar, adet görebilmek için hormon takviye terapisi-ne ihtiyaç duyabilir. Kızınız, yetişkinlik süresince hormon takviye terapisi-ne ihtiyaç duyabilir çünkü düşük östrojen seviyesi kemik sorunlarına (osteoporoz), kalp sorunlarına ve diğer sağlık sorunlarına neden olabilir. Kızınız kendi sağlığının sorumluluğunu üstüne alırken, hayatı boyunca düzenli olarak jinekolog kontrolünden geçmesi gerektiğini anladığından emin olun.

Erkekler: Erkekler, testislere aşırı radyasyon uygulanmamışsa, genellikle nakilden sonra normal seviyede erkek cinsel hormonu olan testosteron salgılar. Çoğu genç erkeğin ergenlik dönemi normal olur. Ancak oğlunuz, ergenlik dönemindeki büyüme atağını ve cinsel gelişimi göstermiyorsa, düşük testosteron seviyesi olup olmadığı test edilebilir. Gerekirse, hormon takviye terapisiyle tedavi edilebilir.



Christopher, nakil alıcısı. 10 yaşında teşhis kondu,



Alice (sağda), nakil alıcısı, donörü Jerry ile birlikte

Bazı insanlar, donörleriyle tanışmayı çok isterler. Bazıları tanışmamayı tercih eder. Donörlerle hastalar arasındaki iletişim, ilgili herkesi derinden etkileyebilir. Mükemmel de olabilir, stresli de. Bazı donörler tanışmak istemeyebilir çünkü ilgi çekmek istemezler ya da nakil alıcısı bekledikleri kadar iyi olmadığına kendilerini kötü hissedebilirler. Bazı donörler, kendilerinden daha fazlasının istenmesinden korkar.

Donörünüzle iletişim kurma

Akrabanız olmayan bir donörünüz varsa, onunla iletişim kurmak ister misiniz? Bazı hastalar için bu, başarınızı birlikte kutlamak için bir fırsattır. Ancak unutmayın ki, sizinle donörünüz arasındaki temas, ÜİDP nakil merkeziniz ve donör merkezinin belirlediği kurallara bağlı olmalıdır. Bazı merkezler, tanıtıcı bilgi paylaşılmadığı sürece hastaların ve donörlerin birbirlerine kartpostal veya mektup göndermesine izin verebilir. Bu anonim iletişim, anonimliği sağlamak için donör merkezi ve nakil merkezi tarafından kontrol edilmelidir. Nakilden bir yıl sonrasına kadar doğrudan temasa izin verilmez. Bazı merkezler, donörün ve alıcının kabul etmesi durumunda nakilden bir veya daha fazla yıl sonra doğrudan temasa izin verebilir.

Donörünüzle temas kuramamanızın bazı nedenleri olabilir. ÜİDP tüm dünyadan hastalarla ve donörlerle çalışmaktadır ve bazı ülkelerin yasaları hastalarla donörler arasında iletişime izin vermemektedir.

Her durum kendine özgüdür. Donörünüzle iletişim kurmak isterseniz, temas kurmanıza izin verilmemesi üzücü olabilir. Gizliliğinizi korumayı seçerseniz, iletişim kurmak zorunda değilsiniz. Gizlilik kuralları donöre de açıklanır, böylece sizin mi daveti reddettiğinizi yoksa politikalar nedeniyle mi temasın engellendiğini asla bilemeyecektir.

Nakilden sonra yaşama uyum sağlama: hastalar için ipuçları

Korkuyu yenme

Fiziksel tedavinizi tamamladıktan sonra bile, hala duygusal olarak hastalığınızla baş etmeye çalışıyor olabilirsiniz. Çoğu insan, hastalıklarının nüksedeceğinden endişelenir. Bu duygu asla tamamen kaybolmayabilir. Bazı günler korku başa çıkılabilir olabilir, hatta unutulabilir; bazı günler de dayanılmaz görünebilir. Bununla baş etmenin yolları vardır.

Sürekli bilgilenecek

Hastalığınız ve iyileşmeniz hakkında ne kadar bilgili olursanız, kontrol duygunuz o kadar fazla olur. Mantık, duyguları tamamen kontrol edemez, ama bilgi, korkularınızı yatıştırmanıza yardımcı olabilir. Kaynaklarınızı anlamak ve acil durum planı yapmak, “ya olursa” gibi sessiz ama rahatsız edici endişeleri susturmanızı sağlayabilir. Araştırmalar, daha bilgili hastaların, tedavi planlarını daha iyi takip ettiğini ve daha bilgisiz hastalara göre daha hızlı iyileştiğini göstermektedir.

Duygularınızı paylaşma

Çoğu insan korkularını aileleriyle, arkadaşlarıyla, hayatta kalan diğer kişilerle veya bir danışmanla konuşmaktan fayda görmektedir. Sadece sorunu açıkça söylemek, duygularınızla baş etmenizi kolaylaştırır. Duygularınız hakkında konuşmak zor geliyorsa, bunları yazmayı düşünebilirsiniz. Düşüncelerinizi gizli tutabilir veya güvendiğiniz biriyle paylaşabilirsiniz. Ayrıca, durumunuzu anlayan diğer insanlardan geri bildirim almak için çevrimiçi bir destek grubuna katılmayı düşünebilirsiniz.

Duygularınızı anlamaya zaman ayırma

Unutmayın ki her zaman neşeli olmanız gerekmiyor. Bazen kendinize kötü bir gün geçirmek için izin verin.

Stresi azaltma

Tedavi boyunca, hayatınızın bazı alanlarını askıya almış olabilirsiniz – örneğin aile sorunlarıyla, okulla, işle veya mali sorunlarla ilgilenmek. Nakilden sonra bu sorunların ortadan kalkmadığını görebilirsiniz. Bu taleplerle baş edecek gücü bulamadığınızdan endişelenmek stres yaratabilir. Hayatta kalanların çoğu, hayatlarındaki stresin hastalıklarına neden olduğundan ve tekrar yaşanan stresin hastalığı geri getireceğinden endişelenir. Stres bazı sağlık sorunlarına katkıda bulursa da, kanser gibi hastalıkların herkesin başına gelebileceğini ve geldiğini unutmayın. Hastalığınızdan kendinizi sorumlu tutuyorsanız, bir danışmanla konuşmanız faydalı olabilir.

Depresyonu yönetme

Çoğu insan, hastalığının ve tedavisinin sonucu olarak kendisini üzgün, gergin ve kızgın hisseder. Tedavileri boyunca çok neşeli olan insanlar bile depresyona girebilir veya öfke, suçluluk gibi duygular geliştirebilir. Bu, strese karşı verilen doğal bir tepkidir. Bu duygular genellikle zaman içinde azalır. Ancak bazı insanlarda, duygular daha da kötüleşir ve nihayetinde günlük yaşamı etkiler. Depresyon, “keyfin yerinde olmaması”ndan daha fazlasıdır. Öylece atlatılabileceğiniz veya kendinizle konuşarak düzeltebileceğiniz bir şey değildir. Tedavi edilmesi gereken tıbbi bir durumdur. Doktorunuz sizi, hayatını tehdit eden bir hastalıktan iyileşen kişilerde depresyonu tedavi etmede deneyimli bir terapistle sevk edebilir. Ayrıca, daha az korku ve gerginlik hissetmenizi sağlayacak reçeteli ilaçları sorabilirsiniz.

Travma sonrası stres bozukluğu

Uzun süren hastalıklarla ve tedavilerle mücadele etmek, hem hastada hem de ona bakanlarda çok fazla stres yaratabilir. Travmatik bir olay yaşayan insanların duygusal artçı şoklar yaşaması yaygındır – ve hatta normaldir. Stres tepkisinin belirtileri ve semptomları günlerce, haftalarca veya aylarca sürebilir. Semptomlar şiddetli ve uzun süreliyse, travma sonrası stres bozukluğunu (PTSD) işaret ediyor olabilir. Tedavi edilmediğinde PTSD kişinin iş yapabilme kabiliyetini etkileyebilir ve aileyle, arkadaşlarla, iş ve okulla ilgili sorunlara neden olabilir.



Danielle, nakil alıcısı, erkek arkadaşıyla konuşuyor

Çoğu insan korkularını aileleriyle, arkadaşlarıyla, hayatta kalan diğer kişilerle veya bir danışmanla konuşmaktan fayda görmektedir. Sadece sorunu açıkça söylemek, duygularınızla baş etmenizi kolaylaştırır.



Mary, nakil alıcısı

HASTA HAKLARINI SAVUNMA DAİRESİ



Clarissa, nakil alıcısı (ortada), ailesiyle, yanlarında ona bakan

Sevdiğiniz birisinin, nakil sonrası eve geldiği gün genellikle mutlu bir gündür. Herkes eve gelmekten memnundur. Ancak hastanede nakil ekibinin sağladığı sürekli bakımı bırakmak korkutucu da olabilir.

Travma sonrası stres bozukluğunun tedavisi

Kendinizde veya bakımınızda travma sonrası stres bozukluğu (PTSD) yaşıyorsanız, değerlendirilmek için doktorunuzla konuşun. Danışmanlık ve grup terapisi etkili olabilir. PTSD yaşayan pek çok insan, depresyon ve anksiyetenin tedavi edilmesi ve baş edebilmeleri için ilaç terapisinden faydalanmıştır.

Bakıcılar için ipuçları

Nakilden sonra sevdiğiniz insana bakmak

Sevdiğiniz birisinin, nakil sonrası eve geldiği gün genellikle mutlu bir gündür. Herkes eve gelmekten memnundur. Ancak hastanede nakil ekibinin sağladığı sürekli bakımı bırakmak korkutucu da olabilir. Nakil hastası hala sizin çok fazla yardımınıza ihtiyaç duyuyor olabilir. Çoğu bakıcı, hastanede kaldıkları zamana göre çok daha fazla şey yapmaları gerektiğini görmektedir. Hayatlarınızın normale dönmesi için kendinizi hazır hissedebilirsiniz, ancak hastanın iyileşmesi zaman alabilir.

Hastanın sağlığına dikkat etme

Eve dönüşün, ilk kez hastaya tek başınıza bakmanız gerektiği zaman olduğunu fark edebilirsiniz. Hasta kendi kendine bakabiliyor olabilir veya tüm bakımı sizin yapmanız gerekebilir. Her hastanın ihtiyaçları farklıdır. Alabileceğiniz sağlık bakım görevlerinin bir listesi için marrow.org/patient web sitesinde Caregiving: Helping Your Loved one Through Transplant (Bakım: Sevdiğiniz kişiye nakil sürecinde yardımcı olma) başlığına bakın.

Enfeksiyon veya graft-versus-host hastalığı gibi bazı olası yan etkiler için, hastanın hızla tedavi edilmesi önemlidir. Sorunları ve acil durumları nasıl yöneteceğinizi önceden planlamanıza yardımcı olabilir. İstenmeyen semptomları nasıl izleyeceğinizi bildiğinizden emin olur. Nakil merkezine veya hastayla ilgilenen doktora, sorularınız olduğunda veya hastanın yardıma ihtiyacı olduğunda ne yapmanız gerektiğini sorun. Ofis saatleri içinde, geceleri ve hafta sonları arayabileceğiniz telefon numaralarını öğrenin ve bu numaraları yanınızda taşıyın.

İşe dönme

Nakil hastası için işinizden izin aldıysanız, hemen işe dönmeniz gerekemeyebilir ve dönmek istemeyebilirsiniz. Bazı durumlarda, sevdiğiniz kişi hala yalnız bırakılmayacak durumda olabilir. Belki de diğer aile üyeleri, arkadaşlar veya gönüllüler size yardım eder ve siz de işinize dönebilirsiniz. İşten ne kadar ayrı kalabileceğiniz konusunu işvereninizle konuşun. Ayrıca, yokluğunuz sırasında sağlık sigortanızı ve diğer sosyal yardımları kaybetmemek için işvereninizle

Devam eden tıbbi faturaları yönetme

Hastanın sağlık sigortasını işletmeye veya tıbbi faturaların yönetimine yardımcı olabilirsiniz. Nakil masrafları, hasta iyileştikten sonra devam eder. Örneğin, nakilden sonra yapılan doktor ziyaretleri ve gereken ilaçlar için yan ödemeler gerekebilir.

Hastanın sağlık sigortası kapsamının bu süreçte bitmemesi önemlidir. Hasta sigorta kapsamından çıkarsa, yeni sigorta yaptırmak zor olabilir. Hasta, işten uzun süre ayrı kaldığı için, işverenin sağladığı sigorta kapsamını kaybetme tehlikesiyle karşılaşarsa aşağıdaki yollara başvurun:

- Mümkünse hastayı kendi sigorta poliçenize ekleyin.
- COBRA (Konsolide Geniş Kapsamlı Bütçe Uzlaşma Yasası) üzerinden sigorta yardımlarını sürdürme. COBRA, insanların, işten ayrıldıktan sonraki belli bir süre için sağlık planlarını koruması hakkını vermektedir. COBRA ödemeleri yüksek görünebilir ancak sigortayı kaybetmenin maliyeti daha yüksektir.
- Eyalet risk havuzu programına katılmak. Bazı eyaletlerde, önceden var olan sağlık sorunları veya diğer nedenlerle sigorta yaptırmakta zorlanan kişiler için risk havuzları vardır.

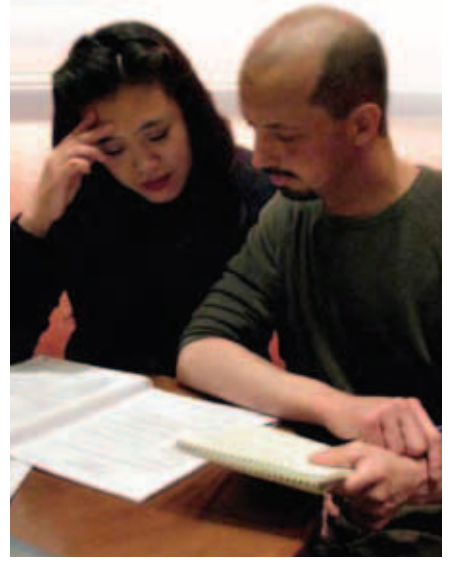
Masrafları desteklemek için başka kaynaklar bulmanız gerekebilir:

Ulusal İlik Donör Programı (UIDP) ve ortağı Be The Match FoundationSM nakil sonrası masraflar için bazı mali destekler sağlamaktadır. Bu mali fonlara, nakil merkeziniz üzerinden başvurulabilir.

Duygusal zorluklarla mücadele etme

Bazı insanlar için, eve dönüş beklenmedik duygular uyandırır. Bazen hasta beklendiği kadar hızlı şekilde kendi iyi hissetmez. İlaçlar veya hasta ve yorgunluk hissi hastanın ruh hallerini etkileyebilir. Hasta çok fazla aktivite yapamadığında, ev işlerine yardım edemediğinde veya sadece eski haline dönemediğinde siz de üzgün olabilirsiniz. Bu zaman alacaktır. Ve her şey tamamen eskisi gibi olmayabilir.

Genellikle nakil sonrası yaşamın “yeni normal” denen duruma uyum sağlamak zaman alır. Bir destek grubuna girmek veya profesyonel bir danışmanla konuşmak faydalı olabilir.



Nick, nakil alıcısı, eşi Ra-Young ile

Genellikle nakil sonrası yaşamın “yeni normal” denen duruma uyum sağlamak zaman alır. Ailenizin ve arkadaşlarınızın, hala yardımlarına ihtiyaç duyduğunuzu bilmesinden korkmayın. Çoğu insan, ihtiyaç duyduğunuzu bildiğinde size destek vermekten memnun olacaktır.

Living Now bültenlerinde, nakilden sonraki üç aydan iki yıl ve daha sonrasına kadar, nakil sonrası yaşamın farklı yönleri ele alınmaktadır.



Aileye ve arkadaşlara el uzatma

Hastalar eve döndüğünde, aileleri ve arkadaşları artık yardıma ihtiyacınız duymadığını düşünebilir. Onlara, hala yardımlarına ihtiyaç duyduğunuzu söylemekten korkmayın. Çoğu insan, gerektiğini bildiklerinde size destek vermekten memnun olacaktır.

Sevdiğiniz insan kendini hasta veya depresif hissediyorsa, onun ailesi ve arkadaşlarıyla temas kurmasına yardımcı olmanız gerekebilir. Bazen nakil hastalarının kendilerinden ne beklediğini bilmezler. İnsanlara, nasıl davranacaklarını anlatabilirsiniz. Sevdığınız kişi:

- Ziyaretçi mi istiyor yoksa yalnız kalmak mı istiyor?
- Neler yaşadığı hakkında konuşmak mı istiyor yoksa başka şeylerden mi bahsetmeyi istiyor?
- İnsanların başarılarını ve şikayetlerini mi dinlemek istiyor, yoksa hayatını tehdit eden bir hastalıktan sonra bunlar ona önemsiz mi geliyor?

Ayrıca, sevdiniz kişiyi enfeksiyondan korumaya nasıl yardımcı olabileceğini açıklayabilirsiniz. Hasta olan kişilerin ziyaret etmemesini ve tüm misafirlerin eve girdiklerinde ellerini yıkamalarını sağlayabilirsiniz.

Living Now—Nakil Sonrası Yaşam Kılavuzu’nu Sipariş Edin

Living Now hastaların hayatlarının keyfini çıkarmalarını sağlamak için gözlemler, ipuçları ve kaynakların bülten şeklinde bir derlemesidir. Her sayıda, nakilden sonraki üç aydan iki yıl ve daha sonrasına kadar, nakil sonrası yaşamın farklı yönleri ele alınmaktadır. Living Now, nakli ÜİDP tarafından yaptırılan hastalara otomatik olarak gönderilmektedir.

Living Now bültenleri ve nakil sonrası yaşam hakkında ilave bilgiler, marrow.org/patient adresinde de mevcuttur.

Hasta Kaynakları

Hasta Kontrol Listesi

Nakil için hazırlanma

Bu kontrol listesi, nakil için hazırlanmanıza yardımcı olacak bir kılavuздur. Bazı öğeler sizin durumunla ilgili değildir. Liste uzun olsa da, lütfen gözünüzü korkutmasın. Bu listeyi, nakil merkezi koordinatörüne, sosyal görevliye veya mali temsilcinize soracağınız soruları geliştirmek için kullanabilirsiniz.

Kendini savunma

- ☐ Önünüzdeki tedavi hakkındaki bilgileri anlamak açısından sizin için en iyisinin ne olduğunu belirleyin. Bazı şeylerin size yazılı olarak açıklanmasını isteyebilir veya bilgi alırken yanınızda bir arkadaşınızın veya aile üyesinin bulunmasını isteyebilirsiniz. Önemli bilgileri daha sonra tekrar dinlemek isterseniz ses kayıt cihazı kullanabilirsiniz.
- ☐ Doktorunuza, nakil merkezinde yaklaşık olarak ne kadar kalmanız gerekeceğini sorun. Nakil merkezinde yattığınız sürede ve sonrasında bakıcınız olacak kişiyi belirleyin. Bu kişi yakın aile üyeleriniz veya arkadaşlarınızdan olabilir. Çoğu nakil merkezi, eve döndüğünüzde de yanınızda kalacak bir bakıcı bulmanızı bekler.
- ☐ Bakıcınızın rolünü anlamasını sağlamak için, doktorunuza, bakıcıdan ne beklendiğini sorun. Ne kadar süre bakıcıya ihtiyacınız olacak? Ne zaman yanınızda olması gerekecek? Ne tür aktiviteleri yapmaları gerekecek? Bakıcı olarak birden fazla kişi

Bakıcı seçme

- ☐ Bazen, kimin bakıcınız olacağı konusunda seçeneğiniz olmadığını hissedebilirsiniz. Birden fazla seçeneğiniz varsa, kendinize, bu kişilerin hastane/klinik ortamında ne kadar rahat hissedeceğini sorun.
- ☐ Bakıcınız uzun süreler beklemek için gereken sabra sahip bir (örn. prosedürler veya doktor görüşmeleri için)?
- ☐ Siz ve bakıcınız farklılıkları çözebiliyor musunuz?
- ☐ Bakıcınız sağlık bakımı tercihlerinizi anlayabilecek mi?
- ☐ Ailenizde/arkadaşlarınız arasında bakıcı görevini sırayla üstlenebilecek, destekleyici kişiler var mı?
- ☐ Bakıcınız, işten uzun süre ayrı kalabilmek için Aile Tıbbi Bakım İzni alabilecek durumda mı?
- ☐ Eşinizle veya hayatınızdaki diğer önemli kişiyle, nakilden sonra ilişkinizin nasıl değişebileceğini tartışın. Bakım için daha fazla yardım konusunda ona bağlı olmak zorunda olabilirsiniz. Bu da ilişkiye gerilim getirebilir. Bu değişikliklerin daha az stresli olması için neler yapabileceğinizi düşünün.

Nakil Süreci: Hasta Kaynakları

Hasta Kontrol Listesi (devam)

Kişisel bakım

- ☐ Nakil merkezi evinizden uzaksa sizin ve bakıcınızın, nakilden önce rutin diş ve tıbbi randevuları tamamlamanız gerekebilir. Bakıcınızın, reçeteleri yenilemek için bir plana ihtiyacı olabilir.
- ☐ Siz veya bakıcınız bir uzmanın veya terapistin bakımı altındaysanız, uzaktan izlenecek bir bakım planı geliştirin ve nakil merkezi yakınlarındaki olası takip bakımını düzenleyin. Şu anki doktorunuza, başka bir eyalette veya şehirdeyken profesyonel bakıma ihtiyaç duyduğunuzda ne yapmanız gerektiğini sorun.

Aile ve arkadaşlar

- ☐ Nakil ve ailenizin ve sizin yapmanız gereken planlar hakkında açıkça konuşmak için aile toplantıları düzenleyin.
- ☐ Eğer çocuklarınız veya torunlarınız varsa, neden nakil merkezine gittiğinizi onlara anlayacakları şekilde açıklayın. Anlamalarını sağlamak için kitaplar, fotoğraflar veya videolar kullanabilirsiniz.
- ☐ Hastanedeysen neler olacağını çocuklarınıza anlatın. Onların yanındaki kimin olacağını, programlarının nasıl sürdürüleceğini ve ayrı kaldığınızda onlarla nasıl iletişim kuracağınızı belirleyin. Çocuklarla konuşurken yardım isterseniz, hastanemizdeki sosyal görevliyle veya çocuk yaşam uzmanıyla görüşün.
- ☐ Eşinizle, partnerinizle veya hayatınızdaki önemli kişiyle ihtiyaçlarınızı ve kaygılarınızı konuşun.
- ☐ Nakil için hazırlanmada size ve aileniz yardımcı olması için bir danışmanla randevu ayarlamayı değerlendirin.
- ☐ Aileniz ve arkadaşlarınızla bir uğurlama toplantısı yapın. Çekilen fotoğrafları yanınızda götürün.
- ☐ Aileniz ve arkadaşlarınız size nasıl yardım edebileceklerini veya neler gönderebileceklerini sorarsa, yurtdışı arama kartları, atıştırmalıklar, yemek kartları, destek mesajları ve aile ve arkadaşların videolarını isteyebilirsiniz.

Hasta Kontrol Listesi (devam)

Destek bulma

- ☐ Yetişkinler veya aile üyeleri için destek grupları genellikle stresli zamanlarda yaygın olarak sorulan sorulara cevap vererek ve daha önce benzer durumları yaşamış kişilerin karşılıklı desteğini sağlayarak yardımcı olmaktadır. Bu kaynakları sağlayan kurumlar için sayfa 51'den 56'ya kadar verilen Hasta kaynakları'na bakın.
- ☐ Destek pekçok kaynaktan gelir. İş arkadaşlarınıza, komşularınıza, topluluk örgütlerine, dini veya ruhani gruplara, uzak akrabalara veya destekleyici arkadaşlara ulaşın. Bazıları, siz hastanedeyseniz evinizdeki aile üyelerine yemek götürmeyi önerebilir. Bazıları da çocukların okul aktivitelerine götürülüp getirilmesini üstlenebilir.
- ☐ Nakil sonrası hayatta kalanlarla iletişim kurularak, başkalarıyla elektronik ortamda konuşarak, bilgilendirici çevrimiçi destek bulunabilir. Unutmayın ki başkalarının paylaştığı fikirler veya internetten edinilen bilgiler, doktorunuzun veya nakil ekibinizin verdiği tavsiyelerin yerini tutamaz.

Hasta Kontrol Listesi (devam)

Mali

- ☐ Asker emeklileri, hizmet kaydı veya engellilik durumuna göre herhangi bir programa seçilebilirliklerini soruşturmak için bağlı oldukları Asker Emeklileri İdaresi'yle iletişim kurmalıdır.
- ☐ Sizin adınıza yerel olarak bir bağış kampanyası yapılabilir. Tıbbi harcamaların sigorta tarafından karşılanmayacağını öngörüyorsanız, bir bağış toplama kuruluşunun deneyimli tavsiyelerine başvurabilirsiniz (Ulusal Nakil Vakfı, 1 (800) 489-3863, veya Ulusal Nakil Destek Fonu, 1 (800) 642-8399).
- ☐ Bazı kuruluşlar, sigorta tarafından karşılanmayan masraflara yardımcı olmak için sınırlı mali yardım sağlamaktadır. İlave kaynaklar için nakil merkezinizle görüşün.
- ☐ Federal hükümetin, yetişkinler için iki gelir sigorta programı bulunmaktadır: Sosyal Güvenlik Engelliliği ve Yardımcı Güvenlik Geliri. Bunlardan faydalanabilme, doktorunuzun, engellilik durumunuzun bir yıl veya daha uzun süreceğini belirlemesine bağlıdır. Daha erken tarihte sosyal yardım almaya başlayabilirsiniz. Nakil sosyal görevlisiyle görüşmeli veya 1 (800) 772-1213 numaralı telefondan Sosyal Güvenlik'le irtibat kurmalısınız. Asgari geliri karşılama esasında Yardımcı Güvenlik Geliri (SSI) alabilecek olanlar da, tıbbi bakım masraflarını karşılayabilecek Medicaid'i alabilirler.
- ☐ Fazla çekleri, para yatırma makbuzlarını ve ATM/debit/nakit kartınızı el altında bulundurun. Sizin ve bakıcınızın Kişisel Kimlik Numarasını (PIN) bildiğinizden emin olur, çünkü otomatik para çekme makinesinden (ATM) para çekmeniz gerekebilir. Bu gibi şeyleri hastane odanızda veya otel odanızda saklamayın. Sizin için bunları bakıcınız saklamalıdır.
- ☐ Daha uzun vadeli finansal planlama için bir mali danışmanla görüşün.

Nakil Süreci: Hasta Kaynakları

Hasta Kontrol Listesi (devam)

İstihdam

- ☐ İşe gidemeyeceğiniz dönemli ilgili olarak düzenleme yapmak üzere işvereninize görüşün. Engellilik için kabul edilmek veya sigortayı devam ettirmek için çalışan insan kaynakları temsilcisiyle görüşerek sosyal yardımlarınızı ve sorumluluklarınızı öğrenin. COBRA sigorta yardımları, çalışamama ve Aile Tıbbi Bakım İzni konusundaki haklarınızı öğrenin.
- ☐ İşvereninizin engellilik planına (kısa veya uzun vadeli) dahilseniz, işverenin, Sosyal Güvenlik Engelliliğine ne zaman başvuracağınızı belirlemede size yardımcı olacaktır.

Hukuki

- ☐ Çoğu işverenin, hukuki danışmanlığı da kapsayan çalışan yardım programları vardır. Bir yan vasiyet hırlayarak veya bir vekaletname çıkararak, vasiyet hazırlamak, güvence hazırlamak veya velayet planlamak (bekar bir anne veya babaysanız) isteyebilirsiniz. Ortak bir mevduat hesabı paylaşmıyorsanız, geçici olarak mali işlerinize bakacak birini ayarlamak isteyebilirsiniz.
- ☐ Mali ve hukuki işlerinizin ne kadar karmaşık olduğuna bağlı olarak, mali ve aile hukuku avukatına danışabilirsiniz. Başvuru için yerel baronuzla irtibat kurun.
- ☐ İşe dönüş sonrasında ayrımcılığa karşı sizi koruyan Engelli Amerikalılar Yasası altındaki haklarınızı öğrenebilirsiniz.
- ☐ 18 yaşından küçük olan ve her iki ebeveyninden de ayrılacak olan çocuklarınız varsa, yokluğunuzda onların tıbbi bakıma (acil veya rutin) götürülmesi için başka bir yetişkine izin vermeniz gerekecektir. Genellikle, imzalı bir beyan yeterlidir ancak durumu çocuğunuzun doktoruyla görüşmeniz gereklidir

Seyahat ve konaklama

- ☐ Sigorta şirketinizle görüşerek poliçenizin, size ve bakıcınıza ait seyahat, yemek ve konaklama giderlerini kapsayıp kapsamadığını öğrenin.
- ☐ Nakil merkezine, merkez yakınlarındaki konaklama kaynaklarını sorun. Maliyetlerini ve bir bekleme listesine yazılmanız gerekip gerekmediğini sorun. Ulusal Hastane Birlikleri Konaklama Evleri de bölgedeki konaklama seçeneklerini bildirir. Arayın: 1 (800) 542-9730.
- ☐ Bir nakil merkezine seyahat etmeniz gerekiyorsa, seyahat düzenlemelerini yapın. Aile üyelerine, size yardım olabilecek sık uçuş mili olup olmadığını sorabilirsiniz. Seyahat için yardıma ihtiyacınız varsa, 1 (800) 296-1217 numaralı telefonda kaynak bilgileri için Ulusal Hasta Seyahat Yardım Hattı'nı arayabilir veya patienttravel.org adresini ziyaret edebilirsiniz.

Hasta Kontrol Listesi (devam)

Din ve maneviyat

- ☐ İnançlarınızla örtüşüyorsa, dini cemaatinizle temas halinde olmanın yolunu bulun. Diğer üyeler de kart göndermek ve sizi desteklemek için adresinizi isteyebilir.
- ☐ Çoğu dini cemaatte, iyileşme için ritüeller veya destek sunmanın diğer önemli yolları vardır. Cemaatinizin lideriyle bunları konuşabilirsiniz.
- ☐ Naklinizin yapılacağı şehirde dini cemaatinizin bağlantıları olabilir. Daha fazla destek için yerel bir irtibat bulabilirsiniz.

Evden ayrılmadan

- ☐ Bir bavul listesi hazırlayın. Uygunsa farklı sıcaklıkları mevsimleri göz önünde tutun. Hastane odanızı veya geçici yaşam alanınızı renklendirebilecek aile fotoğrafları veya afişler alın.
- ☐ Telefon listeleri, adresler, e-posta adresleri ve ev telefonunuzdan uzaktayken yurtdışı aramalar için kullanacağınız bir telefon kartı alın.
- ☐ Siz uzaktayken evinize veya dairenize bakacak birini ayarlayın.
- ☐ Yokluğunuzda faturaların nasıl ödeneceğini düşünün. Mümkünse önceden ödeyin. Belli krediler için (örn. araba, eğitim kredisi, vs.) tıbbi engel nedeniyle ödemelerin geçici olarak ertelenmesi (ödemesiz dönem) olasılığını kontrol edin.
- ☐ Postalarınızı birine yönlendirin veya siz uzaktayken postalarınızı alması için birini ayarlayın.
- ☐ Yoğun tedaviniz sırasında ev hayvanınıza bakacak birini ayarlayın. Çoğu geçici konaklama tesisinde, ev hayvanları kabul edilmez.

Özel Katkılar

Ulusal İlik Donör Programı, Hasta Haklarını Savunma Dairesi, bu kontrol listelerinin geliştirilmesinde bulundukları katkılardan ötürü BMT sosyal görevlilerine, University of Minnesota'daki Fairview-Üniversite Tıbbi Merkezi'ndeki hastalara ve ailelere ve UIDP'nin Hasta Tavsiye Grubu'na teşekkür eder. Daha fazla yardım için lütfen Hasta Haklarını Savunma Dairesi'ni 1 (888) 999-6743 veya (612) 627-8140 numaralı ücretsiz hattan arayın.

Nakil Süreci: Hasta Kaynakları

Ebeveyn Kontrol Listesi

Çocuğunuzun nakli için hazırlanma

Bu kontrol listesi, çocuğunuzun ilik veya kordon kanı nakli için hazırlanmanıza ve nakil merzinde kalmanıza yardımcı olacak bir kılavuzdur. Bazı öneriler sizin durumunla ilgili olmayabilir ve diğerleri de burada listelenmeyen hazırlıkları aklınıza getirebilir. Liste her şeyi içermemektedir. Lütfen yardım veya açıklama için hastanedeki sosyal görevliye danışın.

Çocuğunuz

- ☐ Çocuğunuzla hastanede kalma ve (hastane veya şehir değiştiriliyorsa) yer değişikliği konusunu dürüstçe konuşun. Çocuğın anlayacağı şekilde açıklayın. Anlamasını sağlamak için kitaplar, fotoğraflar veya videolar kullanabilirsiniz.
- ☐ Planla ilgili olarak çocuğunuzla konuşun. Nasıl seyahat edeceğinizi, sizinle kimin geleceğini, evde kalan kardeşlere ya da hayvanlara ne olacağını anlatabilirsiniz.
- ☐ Çocuğunuzla, nakil merkezine vardığınızda ne olacağını (onun anlayacağı şekilde) konuşun. Nerede kalacağınız, nerede tıbbi bakım alacağı ve programının ne olacağını anlatabilirsiniz.
- ☐ Çocuğunuza, Annesinin, Babasının veya belirli bir bakıcının orada olacağını ve çocuğa her türlü ihtiyacı için yardımcı olacağını anlatın.
- ☐ Çocuğunuzun yanında götürmek istediği eşyaların listesini yapmasına yardımcı olun.
- ☐ Eğer çocuğunuzla konuşmada yardım isterseniz, hastanenizdeki sosyal görevliyle veya çocuk yaşam uzmanıyla irtibat kurun.
- ☐ Çocuğunuzun öğretmeni/müdürü ile, gidiş planınız ve hem akademik hem de sosyal olarak çocuğunuzun okulla ilişkisini nasıl sürdürebileceğiniz hakkında görüşün.
- ☐ Çocuklar açısından, kendi yaş gruplarında, ailesinde kanser tedavisi gören biri olan diğer çocuklarla iletişim kurmak iyi gelmektedir. Amerikan Kanser Derneği ve Lösemi ve Lenfoma Derneği çoğu yerde çocuk grupları oluşturmuştur. Yerel hastanenizdeki sosyal görevli sizi diğer gruplara yönlendirebilir. Kids Konneted, çocuklarla kanser konusunu konuşmada yardımcı olacak basit talimatları web sitesinden(kidskonneted.org) ve ücretsiz hattından (1 (800) 899-2866) sağlamaktadır.

Ebeveynler ve bakıcılar

- ☐ İşe gidemeyeceğiniz dönemli ilgili olarak düzenleme yapmak üzere işvereninizle görüşün. Ücretli veya ücretsiz izin kullanın. İşvereninizle veya insan kaynakları temsilcisiyle görüşerek Aile Tıbbi Bakım İzni konusundaki haklarınızı öğrenin.
- ☐ Mümkünse telefon, faks veya bilgisayarla belli düzeyde ücretli çalışmaya devam edebilirsiniz.
- ☐ Siz uzaktayken eve nasıl bakılacağını ayarlayın.

Ebeveyn Kontrol Listesi (devam)

Ebeveynler ve bakıcılar (devam)

- ☐ Yokluğunuzda faturaların nasıl ödeneceğini düşünün. Mümkünse önceden ödeyin.
- ☐ Postalarınızı birine yönlendirin veya siz uzaktayken postalarınızı alması için birini ayarlayın.
- ☐ Eşiniz, partneriniz veya hayatınızdaki önemli kişiyle ihtiyaçlarınızı ve kaygılarınızı konuşun.
- ☐ Birden fazla çocuğunuz varsa ve bekarsanız, çocuğunuzun tedavisi için eyalet dışına giderken çocuklarınız için hukuki düzenlemeler yapabilirsiniz. Önemli bir husus, siz uzaktayken çocuklarınızın tıbbi bakımı için kime yetki verebileceğinizdir. Çocuklarınızın doktoruyla ve diğer ilgili taraflarla görüşün.
- ☐ Çocuğunuza daha iyi bir bakım verebilmek için kendinize nasıl iyi bakabileceğinizi araştırmaya başlayın.
- ☐ Yakın süre içinde yapılması gereken rutin fiziksel ve dış randevularınızı tamamlayın.
- ☐ Gerekirse reçeteli ilaçlarınızı yenileyin. Evden uzaktayken reçetelerinizi yenileyebileceğinizden emin olun.
- ☐ Bir hekimin veya terapistin bakımı altındaysanız, eyalet dışındayken izleyeceğiniz bakım planını tartışın. Gerekirse, nakil merkezinde veya yakınlarında tıbbi veya psikolojik bakım ayarlayın.
- ☐ Bir aile fotoğrafı çekebilirsiniz. Bir kopyasını yanınızda getirin ve bir kopyasını da evde kalan aile üyelerine (kardeşler veya büyükanne, büyükbaba) bırakın.

Ebeveynler ve bakıcılar (devam)

- ☐ Çocuklarınızla, kardeşleri nakil geçirirken ailede ne olacağını konuşun. Dürüst olmak ve çocuklarınızın anlayacağı kelimeler kullanmak önemlidir.
- ☐ Çocuklar evde kalıyorsa, onlara kimin bakacağını anlatın. Bu süre içinde onlara iyi bakılacağını ve onları sevdiğinizi anlatın. Tüm aile üyeleri için planlar yapacağınızı anlatın.
- ☐ Nakil merkezine planlı aile ziyaretleri olup olmayacağını tartışın.
- ☐ Kardeşler de sizinle geliyorsa, onlara kimin bakacağını anlatın. Çocukların farklı arkadaşlar tanınmasına izin verin. Siz diğer kardeşe bakarken aile üyeleri sırayla kardeşlerine bakabilirler.
- ☐ Okul kayıtları hastaneden, Ronald McDonald House'dan veya cemaat içinden yapılabilir. Bu seçenek için nakil merkezinizdeki sosyal görevliyle konuşun.
- ☐ Çocuğunuzun kitaplarını ve ödevlerini nakil merkezine getirin. Okulun adresini, telefon numarasını ve öğretmenin adını yanınızda bulundurun.

Nakil Süreci: Hasta Kaynakları

Ebeveyn Kontrol Listesi (devam)

İnanç ve maneviyat

- ☐ İnançlarınızla örtüşüyorsa, cemaat liderinize ve cemaatinize geçici adresinizi verin. Ayrıca onlarla iletişim için de bir plan (örn. E-posta, kartpostal, ziyaret, bilgi güncelleme için telefonlar) hazırlayabilirsiniz.
- ☐ Dini veya cemaat liderinizden, siz ve aileniz için özel dualar, meshetme veya diğer iyileştirme ritüellerinin yapılmasını isteyebilirsiniz.
- ☐ Ailenizle, her birinizin neye inandığını konuşmak için zaman ve fırsat yaratın. Siz ve aileniz, çocuğunuz nakline hazırlanırken size nelerin rahatlık ve güç vereceğini düşünün.

Seyahat ve konaklama

- ☐ Seyahat ayarlamalarını yapın. Aile üyelerine, size yardımcı olabilecek, sık sık kazandıkları uçuş milleri olup olmadığını sorabilirsiniz. Seyahat için yardıma ihtiyacınız olursa, kaynak için **1 (800) 296-1217** numaralı telefondan Ulusal Hasta Seyahat Yardım Hattı'nı arayabilir veya patienttravel.org adresini ziyaret edebilirsiniz.
- ☐ Konaklama için önceden ne tür düzenlemeler yapılabileceğini öğrenmek için nakil merkezimize yakın olan Ronald McDonald House'u arayın.
- ☐ Nakil merkezimize, merkezin yakınlarındaki diğer konaklama kaynaklarının irtibat bilgilerini sorun. Maliyetlerini ve bir bekleme listesine yazılmanız gerekip gerekmediğini sorun. Ulusal Hastane Birlikleri Konaklama Evleri de bölgedeki konaklama seçeneklerini bildirir. Arayın: **1 (800) 542-9730**.

Aile ve arkadaşlar

- ☐ Aileniz ve arkadaşlarınızla bir uğurlama toplantısı yapın.
- ☐ Aileniz ve arkadaşlarınız size nasıl yardım edebileceklerini veya neler gönderebileceklerini sorarsa, yurtdışı arama kartları, atıştırmalıklar, yemek kartları, destek mesajları ve aile ve arkadaşların videolarını ve çocuğunuzun hoşuna gidecek eşyalar isteyebilirsiniz.

Ebeveyn Kontrol Listesi (devam)

Mali

- ☐ Sigorta m¼d¼r¼n¼zle g¼r¼řerek, ¼ocuęunuz nakline iliřkin konaklama, seyahat ve yemek giderlerinin kapsanıp kapsamadıęını ¼ğrenin.
- ☐ Üldeniz ¼zerinden tıbbi yardım alıyorsanız, hasta ve bakıcısı i¼in seyahat, konaklama ve yemek giderlerine yardım edilmesi konusunda ilgil görevliyle g¼r¼ř¼n.
- ☐ Nakille ilgili olarak sigorta kapsamına girmeyen harcamalar i¼in bir baęıř kampanyası bařlatmayı d¼ř¼nebilirsiniz. Eęer Medicaid veya Ek G¼venlik Geliri (SSI) alıyorsanız, ilgili sigorta görevlinizle veya hastanedeki sosyal görevliyle g¼r¼řerek tıbbi yardım veya devlet destekli engellilik desteęi almanızı engellemeyecek řekilde toplanan baęıřları nasıl kullanabileceęini-zi ¼ğrenin.
- ☐ Fazla ¼ekleri, para yatırma makbuzlarını ve ATM/debit/nakit kartınızı el altında bulundurun. Bu gibi řeyleri hastane odanızda veya otel odanızda saklamayın.

İletiřim

- ☐ Evdeki aile ¼yeleriyle ve arkadařlarınızla irtibatı nasıl s¼rd¼receęinizi planlayın.
- ☐ Yurtdıřı arama kartları alın.
- ☐ Telefon/adres defterleri ve e-posta adreslerini alın.
- ☐ Ayrılan kardeřler veya ebeveynlerle iletiřimi s¼rd¼rmek i¼in video veya ses kasetleri kullanabilirsiniz.

Bavul

- ☐ Yanınıza almak istedięiniz eřyaları d¼ř¼nerek kendi bavul listesinizi hazırlayın.
- ☐ Kendiniz ve ¼ocuęunuz i¼in sizi rahatlatacak k¼¼¼k kiřisel eřyaları d¼ř¼n¼n.
- ☐ Hastane odanızı veya ge¼ici yařam alanınızı renklendirmek i¼in ailenizin, hayvanlarınızın ve arkadařlarınızın fotoęraflarını alın.
- ☐ Farklı mevsimleri ve sıcaklıkları d¼ř¼nerek giysi alın.

Nakil S¼reci: Hasta Kaynakları

Nakil ekibi telefon listesi

Nakil ekibinden aşağıdaki üyeler size yardım etmeye hazır olacaktır. Lütfen herhangi bir sorunuz veya endişeniz olması durumunda ekiple daha kolay iletişim kurabilmek için bu tabloyu doldurun.

Nakil ekibinizin adlarını ve telefon numaralarını yazın.

Ekip Üyesi	Adı	Telefon Numarası	Yardım Tipi
Nakil Doktoru			Örnek: Tıbbi sorular ve tedaviyle ilgili sorularda yardımcı olmak için
Nakil Merkezi Koordinatörü			Örnek: Araştırmanın ilerlemesi hakkında güncelleme için
Mali Temsilci			Örnek: Sigortayla ilgili sorular için
Sosyal Görevli			Örnek: Yolculuk, konaklama ve kaynaklar gibi hazırlık konularına yardımcı olmak için
Hasta Avukatı			Örnek: Sorunların çözümünde yardımcı olmak için
Diğer			Örnek: Diğer sorunlarda yardımcı olmak için

