

**Kemik İliği Ve
Kordon Kanı Nakline Giriş**

İçindekiler:

Ulusal Kemik İliği Donör Programı	2
Giriş.....	4
Potansiyel tedaviler.....	4
Seçenekleriniz hakkında bilgi edinmek	4
Tedavinizde nasıl aktif rol alırsınız.....	5
Naklin sizin için bir seçenek olup olmadığını bulmak	6
Nakil merkezleri hakkında bilgi edinmek	6
Kemik iliği ve kordon kanı naklini anlamak	7
Kemik iliğinin rolü	7
Bir nakil nasıl çalışır	7
Doku tipi eşleştirmesinin önemi	8
Nakil sürecinin adımları ve zaman çizelgesi	8
Uyumlu bir donör veya kordon kanı ünitesi bulmak.....	10
Eşleşen bir donör veya kordon kanı ünitesini belirleme sürecini anlamak.....	10
Kayıtlardaki potansiyel eşleşmeleri görmek	12
Hazırlama tedavisi.....	13
Yeni hücrelerinizi almak	13
Nakil sonrası iyileşme	13
Naklin yararlarının gözden geçirilmesi.....	14
Naklin bazı riskleri ve yan etkilerinin gözden geçirilmesi.....	16
Planlama araçları	18
Tedavi seçenekleri hakkında doktorunuza soracağınız sorular.....	18
Bir nakil merkezi hakkında sorulacak sorular.....	20
Mali planlama.....	21
Sigorta şirketi temsilcinize sorulacak sorular.....	22
Kararınızı oluşturmak.....	23

Ulusal Kemik İliği Donör Programı

Hasta Hakları Bürosu Hasta hakları bürosuyla iletişim için:

- Birleşik Devletler içinden ücretsiz arama: **1(888)999 6743**
- Birleşik Devletler dışından arama: **(612) 362-3410**
- Bize ulaşabileceğiniz e-posta adresi **patientinfo@nmdp.org**
- Daha fazla bilgi için internette

Başka bir dilde bilgi istiyorsanız HHB size yardım edebilir.

Aradığınızda hangi dilde konuşmak istediğinizi – İngilizce olarak – söyleyin.

4-8 dakika sonra bir çevirmen konuşmaya katılacaktır. Lütfen çevirmen gelene kadar hatta kalın.

Ulusal Kemik İliği Donör Programı (UKİDP)kemik iliği veya kordon kanı nakli ihtiyacı olan insanlara yardım eder. Daha çok insanın daha uzun ve daha sağlıklı bir hayat yaşamasına yardım etmek için hastalar, doktorlar, donörler ve araştırmacıların ihtiyaç duydukları kaynaklarla irtibatını sağlarız. Ailenizde uygun donörünüz yoksa doktorunuz UKİDP ile bağlantıya geçip bizim 'be the match' (uyumlu donör ol) kayıtlarımıza ve dünya çapındaki diğer listelerdeki 12 milyon donör ve 400.000 kordon kanı ünitesini araştırabilir.

Bize şu konularda güvenebilirsiniz:

- Dünya çapında ulaşılabilir donör ve kordon kanı ünitelerinin kapsamlı bir araştırmasını yapabilmeleri için doktorlarınıza gerek duydukları kaynak ve malzemeyi sağlarız,
- Nakil ekibinizin en uyumlu donör veya kordon kanı ünitesini belirlemede yardımcı olacağına güvendiği uzmanlık desteğini sağlarız,
- Hücrelerin toplanıp Nakil merkezimize ulaştırılmasını koordine ederiz,
- Tıbbi ekibinize nakil, tedavi ve iyileşmedeki gelişmeler ile ilgili en güncel bilgiler sağlarız.

UKİDP'nin Hasta Hakları Bürosu (HHB) hastalar ve ailelerine nakil sürecinde yardımcı olmak üzere kaynak ve hizmet sunar. Hasta Hakları Bürosu şu konularda yardımcı olabilir:

- Tedavi seçeneklerini anlamanız,
- Nakil sürecindeki sorularınızın cevaplanması,
- Bir nakil merkezi seçmeniz,
- Sigorta kapsamı ve finansal seçeneklerinizi öğrenmeniz,
- Nakil sonrası hayata hazırlanmanız.

Hasta Hakları Bürosunda Pazartesi Cuma'ya saat 08.00-17.00 arasında hastalar ve ailelerine yardımcı olmak üzere profesyonel, iki dil konuşabilen (İngilizce/İspanyolca) personel vardır. Ayrıca değişik dillerde basılı, görsel ve işitsel malzeme mevcuttur. Telefonla arayanlar için de çeviri desteği vardır. Tüm malzeme ve hizmetler ücretsiz ve mahremdir.

Naklin en iyi seçeneğiniz olduğuna ya da başka bir seçeneğin daha iyi olduğuna karar verebilirsiniz.

Kararınız ne olursa olsun, seçeneklerinizi doktorunuzla konuşmak ve herhangi bir tedaviden ne bekleyeceğinizi anladığınızdan emin olmak için

Nakil sürecini ifade etmek için pek çok değişik kelimeler kullanılabilir:

- İlik veya kordon kanı nakli
- Kök hücre nakli
- Kan ve kemik iliği nakli
- Kan yapıcı hücre nakli

Tüm bu terimler kan yapıcı hücrelerin nakilde kullanıldığını gösterir.

Giriş

Ciddi bir hastalıkla karşılaştığınızda tedavi seçeneklerinizi öğrenmek durumu kontrol altına almakta size yardımcı olur. Bu kitap, sizin tedavi seçeneklerinizi doktorunuzla tartışabilmeniz ve bilgi edinmiş bir sağlık bakımı kararı vermenize yardımcı olmak için hazırlanmıştır.

Kemik iliği veya kordon kanı nakli –kök hücre nakli de denebilir -bir seçenek olabilir. Bu kitapçığı aldığınızda zaten bir nakil merkezinde olabilirsiniz. Değilseniz, doktorunuz sizi danışma için nakil yapan bir doktora yönlendirecektir.

Nakil Süreci adlı ikinci bir kitabı da almış olabilirsiniz, almadıysanız, nakle karar verdiğinizde size bu kitap iletilecektir.

Potansiyel Tedaviler

Seçeneklerinizi öğrenmek

Kemik iliği veya kordon kanı nakli; ciddi kan, bağışıklık sistemi veya genetik bozukluğu olan hastalarda bir tedavi seçeneğidir. Doktorunuz aynı zamanda aşağıdaki diğer seçeneklerden de bahsedebilir:

- Kemoterapi:** Lösemi, lenfoma ve diğer hastalıkları tedavi için sıklıkla ilaçlar kullanılır. Kemoterapi bazen hastayı nakle hazırlama amaçlı da kullanılabilir.
- Radyasyon Tedavisi:** kanser hücrelerini tahrip etmek için radyasyon kullanan tedavidir, bazen nakle hazırlık için de kullanılır.
- Kan transfüzyonları (kan verme):** eritrosit ya da trombositleri çok düşük olan hastalara bu hücrelerin verilmesi.
- İmmünoterapi:** hastalıkla mücadele için bağışıklık sisteminin elemanları kullanılan tedavi şekli.
- Klinik denemeler:** Hastalığınıza yönelik yeni tedavi ve yaklaşımları içeren araştırma çalışmaları.

Diğer Tedavi Seçenekleri

Doktorunuzun önereceği tedavi hastalığınıza dayanır. Aynı zamanda genel sağlık durumunuz, yaşı ve diğer koşullar da etkilidir. Değişik doktorlar değişik önerilerde bulunabilir. Bu nedenle ikinci veya üçüncü bir görüş almak isteyebilirsiniz.

Tedavinizde nasıl aktif rol alırsınız

Bazı kişiler benzer hastalığı ve tedavisi olan kişilerle konuşmak isteyebilir. Lütfen her kişinin deneyiminin eşsiz olduğunu hatırlayın.

Diğer kişilerden duyduğunuz veya internetten okuduğunuz bilgileri doktorunuza sorup kontrol edin. Sizin durumunuzdan çok farklı olabilir.

Aşağıda nasıl önemli bilgilere ulaşabileceğiniz ve bilgilenmiş seçimler yapabileceğinize dair öneriler vardır:

Hastalığınız hakkında bilgi edinin. Yazılı bilgi isteyin.

Tedavi seçeneklerinizi öğrenin. Mevcut tüm seçenekleri aktarıp aktarmadıklarını öğrenin. Tedavi seçenekleriniz ile ilgili doktora soracağınız soruların bir listesini sayfa 18'de görebilirsiniz.

Bilgilerinizi düzenleyin. İsim ve telefon numaralarıyla konuşmalarınızın bir kaydını tutun. Önemli kelimeler ve tanımları kaydedin. Aileniz ve arkadaşlarınızdan bilgi toplama ve düzenlemek için yardım isteyin.

Soru ve cevapları kaydedin ya da bir arkadaşınızı, aile bireyini yanınızda götürüp not almasını sağlayın. Doktorunuzdan konuşmayı kaydetmek için izin isteyin. Hafızanıza güvenmeyin. Anladığınızdan emin olmak için doktorunuza tekrarlayın.

Doktorunuzdan tüm tedavi seçeneklerini her birinin risk ve faydalarıyla anlatmasını isteyin. Önerilen tedavinin başarı oranını sorun. Tedavi olmazsanız ne olacağını sorun. Doktorunuza sizin hastalığınızın aynı olan kaç kişiyi tedavi ettiğini sorun.

Doktorla aynı fikirde olmadığınız durumlar varsa ona söyleyin. Doktorunuza sizinle olan problemi çözmesi için şans verin. Açık konuşmak herkese doğru çözümü bulma şansı verecektir.

Dilerseniz ikinci hatta üçüncü bir görüş alın. Herhangi bir tedaviyi reddetmek ve diğer doktorların görüşünü almak hakkınız vardır. İkinci görüş almanın sigorta kapsamında olup olmadığını sigorta şirketi görevlilerinden öğrenin veya doktorunuz ya da hastanenizi değiştirmek istediğinizde sigorta şirketinize haber verin.

Sigortanızın avantajlarını öğrenin. Sigorta şirketi temsilcisiyle doğrudan konuşun veya işvereninizden bunu isteyin. Sigortanız sadece belli hastane, doktor veya tedavileri kapsıyor olabilir. Seçeneklerinizi anlamana yardım için bunu olabildiğince erken öğrenin. Sigorta şirketi temsilcisine sorulacak sorular listesi için sayfa 22'ye bakın.

Cevapları hemen bulamadıysanız sormaya devam edin. Haklarınız ve sigortanız hakkındaki cevapları bulmada size yardım edecek hastane sosyal hizmet görevlileri ve muhasebe çalışanları vardır.

Klinik denemeler

Hastalığınızın tedavisi olarak klinik denemelere katılmanız teklif edilebilir. Bu çalışmalar hastalıkları önleme, tanıma ve tedavi etmek için daha iyi yollar bulmayı denerler.

Bugünün en etkili standart tedavileri daha önceki klinik denemelerin sonuçlarına dayanmaktadır. Bir çalışmada yeni bir yöntem ya da ilaç iyi sonuç verirse, geleceğin standart tedavisi olabilir.

Sizin için geçerli tüm seçenekleri öğrenmek amacıyla doktorunuzla klinik denemeler hakkında konuşun. Klinik denemeler hakkında daha fazla bilgi için cancer.gov veya clinicaltrials.gov internet sitelerini de inceleyebilirsiniz.

Naklin sizin için bir seçenek olup olmadığını öğrenmek



Nakil alıcısı Autumn, annesi Lauren ve doktoru

Zamanlama önemlidir

Genelde hastalar şu durumlarda nakil yaptıklarında daha iyi sonuç alırlar:

- Hastalığın erken süreçlerinde
- Hastalık remisyonunda iken veya vücutta çok az hastalık varken
- Hastalık kemoterapiye duyarlı iken
- Genel sağlık durumları iyi ve organları iyi çalışırken.

Tanıdan hemen sonra bir Nakil doktorunu görmek (konsültasyon amacıyla) iyi bir fikirdir. Nakil doktoru, sizin doktorunuzla birlikte çalışarak olası nakil için en uygun zamanı değerlendirebilir.

Hastalık durumunuz ve genel sağlığınız önemli etkenlerdir. Pek çok hastalık zamanla değişir. (Örneğin lösemi kronik fazdan genç hücre krizine geçebilir veya tedavi sonrası remisyon (hafifleme) dönemine girebilir.) Bu hastalık evrelerinin bazılarında kemik iliği veya kordon kanı nakli iyi bir tedavi seçeneği olabilir. Diğer zamanlarda başka tedaviler daha iyi seçenek olabilir.

Doktorunuz sizin bireysel risk faktörlerinizi değerlendirecektir. İlk tedaviniz nakil olmayabilir ama siz tüm tedavi seçeneklerinizi araştırmalı ve ileriye yönelik plan yapmalısınız.

Bir nakli organize etmek uzun zaman alacaktır, bu nedenle siz diğer tedavi seçeneklerini değerlendirirken bile doktorunuzun süreci başlatması iyi bir fikirdir.

Ulusal Kemik İliği Donör Programı, Amerikan Kan ve Kemik İliği Nakli Derneği ile birlikte "Nakil Konsültasyonu (Danışma) İçin Önerilen Zamanlama" rehberleri yayınlamaktadır. Doktorunuz bu rehberlere marrow.org/md-guidelines adresinden ulaşabilir.

Nakil Merkezleri Hakkında Bilgi Edinmek

Kemik iliği veya kordon kanı nakli yapmada tecrübeli hastanelerde nakil merkezi denen bölümler vardır. Her hastane nakil yapmaz. Nakil yaptırmak için başka bir yere seyahat etmeniz gerekebilir. Bazı merkezler belli hasta veya hastalık tipinde uzmanlaşmış olabilir. Doktorunuz özel bir nakil merkezini önerebilir. Sigorta şirketinizin hangi merkezlerin poliçe kapsamı içinde olduğuna dair kuralları olabilir.

Birleşik Devletlerdeki UKİDP Nakil Merkezlerinin listesi sayfa 30'dadır. Nakil merkeziyle ilgili sorular için sayfa 20'ye bakın.

Her UKİDP Nakil Merkezi ile ilgili bilgiye HHB'de veya internette

Kemik iliği ve kordon kanı naklini anlamak

Kemik iliğinin görevi

Kemik iliği kemiğin içinde kan yapan hücreleri oluşturan yumuşak dokudur. Kan yapan hücreler alyuvar, akyuvar ve trombosit dönüşen olgunlaşmamış hücrelerdir.

- Alyuvarlar vücuda oksijen taşırlar
- Akyuvarlar enfeksiyonlarla mücadeleye yardım eder
- Trombositler kanamayı kontrole yardım eder.

Yaşamak için sağlıklı kemik iliği ve kan hücreleri gereklidir. Hastalık kemik iliğini etkileyip düzgün işlev yapamaz hale getirdiğinde bir kemik iliği veya kordon kanı nakli en iyi tedavi seçeneğiniz olabilir.

Bir nakil nasıl çalışır

Bir kemik iliği veya kordon kanı nakli sağlıklı hücreleri sağlıklı kan yapıcı hücrelerinizin yerine geçirir. Yeni hücreler kendinizden de (otolog nakil), eşleşmiş bir donör veya kordon kanı ünitesinden de (allojenik nakil) gelebilir.

Nakillerde kan yapıcı hücrelerin üç kaynağı vardır:

- Kemik iliği
- Çevresel (dolaşan) kan (çevresel kan kök hücresi –ÇKKH- de denir)
- Bir bebek doğduktan sonra toplanan göbek kordon kanı

Nakle ihtiyacınız varsa doktorunuz hastalığınız ve diğer sağlık faktörlerine bağlı olarak size uygun nakil tipi ve hücre kaynağını – ilik, ÇKKH, kordon kanı - seçecektir.

Bir nakil merkezini seçmeyle ilgili bilgiler marrow.org/access adresindedir.

Doktorunuz için kaynaklar

marrow.org/md adresindeki

Hekimlerin Kaynak Merkezi'nde

doktorunuzla paylaşacağınız daha detaylı şu bilgileri bulabilirsiniz:

- Nakil Konsültasyonu İçin Önerilen Zamanlama (Başvuru Rehberleri)
- Bir Hastayı Nakil İçin Sevketmek
- Nakillerdeki İlerlemeler
- Hastalık ve Hastalık Evreleri Açısından Nakil Sonuçları
- Nakil Sonrası Bakım Rehberleri

Doku tipi eşleştirmesinin önemi

Bir Nakil sağlıklı hücrelerinizin yerine ya kendinizden veya eşleşen bir donörden ya da bir kordon kanı biriminden gelen sağlıklı kan yapıcı hücreleri kullanır.

Bir allojenik nakil hasta ve donör arasında yakın bir HLA eşleşmesi gerektirir. HLA insan akyuvar antijeni demektir ve bu bağışıklık sisteminin hangi hücrelerin sizin vücudunuza ait olup hangilerinin olmadığını ayırt etmek için kullandığı bir işaretleyicidir. HLA doku tipi kan gruplarıyla aynı değildir. Çok daha karışıktır.

HLA doku tipi kalıtsaldır, yarısı annenizden, yarısı babanızdan gelir. Aynı anne babadan olan kardeşlerin her biriyle uyum şansınız yüzde 25'tir. Kardeş dışında ailenizden eşleşme olasılığı olmayacaktır. Genelde hastaların yüzde 70'inin ailesinde uygun donör yoktur.

Ailenizde uygun bir donör yoksa doktorunuz ulusal kemik iliği donör programının 'uyumlu donör ol' kayıtlarını araştırabilir. UKİDP 35 binden fazla nakli sağlamıştır.

Ailelerinde uygun donör olmayan hastalar UKİDP'nin 'uyumlu donör ol' kayıtlarına akrabaları olmayan donör veya kordon kanı için bakmalıdır.

Nakil sürecinin adımları ve zaman çizelgesi

UKİDP Nakil Merkezine Başvuru	Donör Araştırması		Hazırlama (Kemo ve/veya radyasyon)
	Yetişkin donör:	Kordon Kanı:	
	2 ay veya daha fazla	Yaklaşık 2 hafta	6-12 gün
			Değişir

Arkadaşlar ve aile sıklıkla yardım edebilmek için uyum olup olmadığının test edilmesini isterler. Kardeşleriniz dışında bildiğiniz hemen hiç kimse sizinle uyumlu olmayacaktır.

Genelde biz hastalar ve yakın ailesini enerjilerini hastaya bakmaya odaklamaları için cesaretlendiririz. UKİDP'nin devam eden listeleme çabaları her ay 37 binden fazla kişinin 'uyumlu donör ol' kayıtlarına eklenmesini sağlamaktadır.

Nakil yaptırıcaksanız, kendi donörünüzü bulmak zorunda değilsiniz. Nakil ekibiniz tüm tecrübe ve kaynaklarını size en kısa sürede uygun bir donör veya kordon kanı ünitesi bulmak için kullanacaktır.

Aileniz ve arkadaşlarınız HHB ile bağlantıya geçerek diğer yardım etme yollarını öğrenebilir:

- Hasta ve bakıcıya destek
- Sosyal kuruluş ve derneklerin masrafları karşılamaya yardım için yönlendirilmesi
- Donörlerin 'uyumlu donör ol' kayıtlarına işlenmesine yardım etmek

Hücre İnfüzyonu "Sıfırinci gün"	Hastaneden Takip	Ayaktan Takip	Evden Takip	"Yeni Normal"
Standart (Miyeloablative) Nakil				
"Sıfırinci gün"	30-100 gün	100 gün veya daha çok	100 gün veya daha çok	1 yıl veya daha çok
Azalmış Yoğunluklu (Miyeloablative olmayan) Nakil				
"Sıfırinci gün"	Değişir	Değişir	Değişir	1 yıl veya daha çok

**Tüm zaman aralıkları yaklaşıktır. Sizin deneyiminiz farklı olabilir.
Tedavi planınızla ilgili doktorunuzla konuşun.**



'uyumlu donör ol' kayıtlarına katılma koşulları:

- 18-61 yaşları arasında olmak
- Sağlık kurallarını karşılamak

İhtiyacı olan herhangi bir hastaya yardım etmeyi kabul etmek

Uyumlu bir donör veya kordon kanı ünitesi

Ailenizde uygun bir donör yoksa doktorunuz size en iyi uyan kemik iliği veya kordon kanı ünitesini bulmak için Ulusal Kemik İliği Donör Programının 'uyumlu donör ol' kayıtlarını araştırabilir. Kayıtlar 7 milyon potansiyel donör ve 100.000 kordon kanı ünitesinden toplanan doku tiplerinin bilgisayar ortamındaki listesidir. Uluslar arası ilişkiler, ortak kayıtlar ve diğer katılımlar sayesinde tek bir arama dünya çapında 12 milyondan fazla donör ve 400.000 kordon kanı ünitesine erişebilmektedir.

Çok değişik doku tipleri vardır. Bazıları sık, bazıları da ender görülür. Kayıtlardaki yüksek sayıda donör ve kordon kanı ünitesine rağmen herkes eşleşme bulamaz. Uygun donör ve kordon kanı ünitesi bulunmazsa doktorunuz diğer tedavi seçeneklerini araştıracaktır.

Eşleşen bir donör veya kordon kanı ünitesini belirleme sürecini anlamak

Naklin bir tedavi seçeneği olabileceğini öğrendiğiniz anda doktorunuzun donör veya kordon kanı ünitesi arayışına başlaması önemlidir. Hastalığının erken evrelerinde nakil yapılan hastaların sonuçları ilerlemiş evrelerdeki hastalara göre daha iyidir. Siz hala diğer tedavileri değerlendirirken doktorunuz donör veya kordon kanı ünitesi arayışına başlayabilir.

Eşleşme bulmak kordon kanı ünitesi için birkaç hafta sürerken, donör için birkaç ay ya da daha fazla olabilir.

1.Adım. Doktorunuz ön araştırma teklif eder

Bu kitapçığı doktorunuz ön araştırma teklif ettiği için almış olabilirsiniz. Ön araştırma ücretsizdir ve 'uyumlu donör ol' kayıtlarında sizin için kaç tane olası eşleşme olabileceğine bir kez bakmaktır.

2.Adım. Doktorunuz ön araştırma sonuçlarını değerlendirir.

Araştırma raporu o an itibarıyla kayıtlarda sizin için muhtemel yakın eşleşme gösteren donör ve kordon kanı ünitelerinin sayısını gösterir. Ön araştırma donörlerle bağlantıya geçmeyi veya diğer testleri yaptırmayı içermez.

Hasta bakıcı işlevini anlama

3.Adım. Halen bir nakil merkezinde değilseniz doktorunuz sizi UKİDP bağlantılı bir nakil merkeze yönlendirecektir.

Sonraki adım olan resmi araştırmayı yalnızca allojenik nakil uygulama da deneyimli bir – nakil merkezi olarak da söylenen – hastane başla tabilir. Hangi nakil merkezinin sizin için en uygun olduğuna yardım için siz ve doktorunuz UKİDP kaynaklarına başvurabilir, HHB’de mevcut olan ve internette “marrow.org/access” adresinde de bulunan ‘Hasta Rehberi, Bir Nakil Merkezini Seçmek’ broşürünü inceleyebilirsiniz.

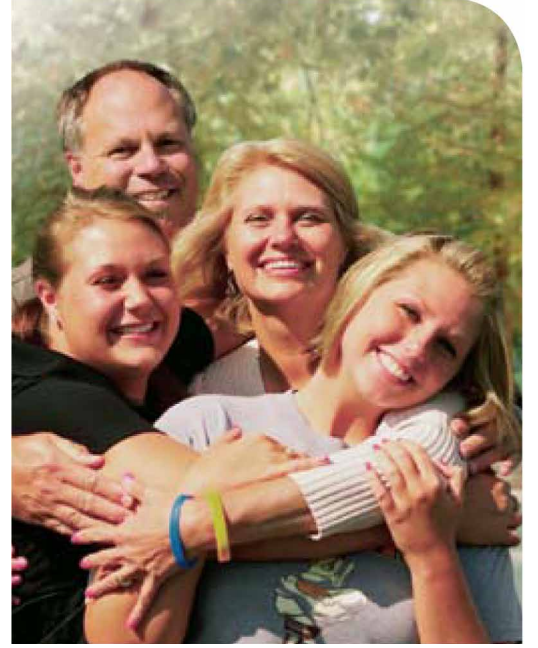
4.Adım. Nakil merkeziniz resmi araştırmayı başlatır.

Resmi bir araştırmada, kayıtlar en son eklemeleri de görmek için her gün taranır. İlave testler için muhtemel uyumlu kordon kanları sipariş edilir veya donörlerle bağlantıya geçilir. Resmi bir araştırmada ücret ödeme gereklidir. Sigorta şirketiniz bu ücreti ödeyebilir veya ödemez. Sigorta kapsamı hakkında sorularınız varsa, UKİDP’nin Hasta Hakları Bürosu yardımcı olabilir.

5.Adım. Bir donör veya kordon kanı ünitesi seçilir.

Nakil merkezindeki doktorunuz kan yapıcı hücre kaynağı olarak size nakletmek üzere ya bir yetişkin gönüllü donör veya daha önce bağışlanmış ve dondurularak saklanmış bir kordon kanı ünitesi seçebilir. Yetişkin bir donör seçildiyse, o kişiye donör merkezi personeli tarafından ulaşılır ve toplama süreci hakkında eğitilir. Hasta ve donörün mahremiyetini korumak için tüm iletişim UKİDP tarafından yönetilir. Tedaviniz sırasında siz ve donör veya doktorunuz ve donör arasında herhangi bir doğrudan bağlantı olmayacaktır. Donör merkezi doktorunuzun kemik iliği veya ÇKKH bağış talebini koordine edecektir. Eşleşmiş bir kordon kanı ünitesi seçildiyse, UKİDP kordon kanının sizin nakil merkezimize gönderilmesini düzenleyecektir.

Nakil süreci hakkında daha fazla bilgiye marrow.org/patient adresinden de ulaşabilirsiniz.



Nakil alıcısı Ashley (en sağda), ailesiyle

Bazen bir ön araştırma çabucak resmi araştırmaya dönebilir.

Doktorunuz muhtemelen “ön araştırma” veya “resmi araştırma” terimleri yerine basitçe “sizin araştırmanız” diyecektir.

The screenshot shows the MatchView website interface. The top navigation bar includes links for 'Join the Registry', 'Registry Members', 'Get Involved', and 'Patients & Families'. The main content area is titled 'View Potential Matches for Your HLA Type'. It explains that a well-matched donor is important for the success of a bone marrow or cord blood transplant and that MatchView is a resource to see how many potential donors and cord blood units you may have in the National Marrow Donor Program (NMDP) Registry. The page is divided into two main sections: '1. Get Your HLA Typing Information' and '2. Enter Your HLA Type'. The first section instructs users to ask their doctor for their human leukocyte antigen (HLA) typing lab report. The second section contains a form with three rows: 'A' with input fields for '0101' and '0201', 'B' with input fields for '08XX' and '44CVC', and 'DRB1' with input fields for '0301' and '0401'. Below the form, there is a checkbox for 'I understand that MatchView does not start a donor search and I should discuss these results with my doctor.' and 'Submit' and 'Reset' buttons. A 'We Can Help' section provides contact information for the NMDP Office of Patient Advocacy, including a toll-free phone number (1 (888) 999-6743), an international phone number (1 (612) 627-6140), and an email address (patientinfo@nmdp.org).

Matchview® (Eşleşme görüntüsü) UKİDP'nin 'uyumlu donör ol' kayıtlarında bulabileceğiniz potansiyel donör ve kordon kanı ünitelerini görebileceğiniz çevrimiçi bir kaynaktır.

HLA-A, -B ve DRB1 için kendi HLA tip sonuçlarını bilmeniz gereklidir. Matchview taramasının donör ve kordon kanı havuzuna resmi araştırma ile aynı derecede duyarlı bakmadığını akılda tutun. Matchview'daki bazı donör ve kordon kanı ünitelerinin sonunda tam uyum göstermediği kanıtlanmıştır.

Bu bilgi sizin doktorunuzla nakli bir tedavi seçeneği olarak konuşmanıza yardımcı olabilir. Matchview sadece bilgi amaçlıdır ve UKİDP'nin ön araştırma ve resmi araştırmasının bir alternatifi değildir.

Matchview'i kullanmak için marrow.org/matchview adresini ziyaret edin.

Hazırlama tedavisi

Vücudunuzu bir nakle hazırlamak üzere radyasyonla birlikte veya tek başına kemoterapi alacaksınız. Bu tedavi vücudunuzdaki hasta hücreleri yok eder. Tedavi ayrıca yeni gelecek hücrelere yer açmak üzere kemik iliğinizdeki kan yapıcı hücreleri ve yeni hücreleri reddetmesin diye bağışıklık sistemini de yok eder.

Bazı hastalar daha düşük dozlarda kemoterapiyle, daha düşük doz radyasyon içeren veya hiç radyasyon içermeyen hazırlayıcı tedaviler almaktadır. Bu tedavi düşük yoğunluklu, kemik iliğini yıkmayan veya mini nakil olarak adlandırılmaktadır. Bu seçenek standart, yüksek doz plana dayanamayacak olan hastalarda da nakli olası kılmaktadır.

Yeni hücrelerinizi almak

Genellikle hazırlama tedavisi tamamlandıktan bir iki gün sonra yeni hücrelerinizi alırsınız. Bağışlanan hücreler kan bağıışı yapıldığında olduğu gibi kan torbalarında ulaştırılır. Kordon kanı bağıışları daha küçüktür.

Torbadaki hücreler kan nakli yapılır gibi bir toplardamardan vücudunuza verilir. Bağışlanan hücreleri alırken uyanık olursunuz, nakil sürecinde herhangi bir cerrahi yoktur.

Bağışlanan hücreler vücut içinde "nereye" ait olduklarını bilirler. Kan akımınız içşinde kemik iliğine yerleşmek üzere hareket ederler. Orası bağışlanan hücrelerin büyüyüp, yeni alyuvar, akyuvar ve trombosit üretecekleri yerdir.

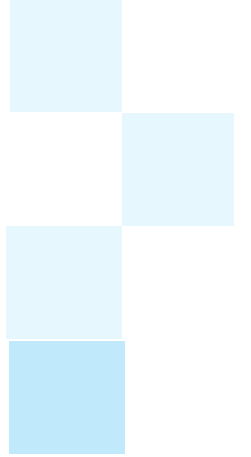
Nakil sonrası iyileşme

Erken iyileşme döneminde – genellikle 100 gün veya fazlası – hastanede veya yakınında kalacaksınız.

Nakil sonrası ilk aylarda sizin odak noktanız; iyi beslenme, enfeksiyonlardan sakınma, ilaçlarınızı kullanma, doktorunuzdan bakım alma ve sağlıklı kalmak için diğer önerilenleri uygulamayı kapsayan iyileşme üzerine olacaktır. Pek çok iyileşen hasta bu sürecin en az bir yıl sürebildiğini söylemektedir. Bununla birlikte iyi hissetmeniz daha hızlı veya daha yavaş da olabilir. Zaman içinde muhtemelen işe, okula veya diğer aktivitelere dönebileceksiniz.



Nakil alıcısı Betsy kızıyla





Nakil alıcısı Danielle oğluyla

Naklin yararlarının gözden geçirilmesi

Başarılı bir kemik iliği veya kordon kanı nakli hayatı uzatıp iyileştirebilir. Pek çok hasta için tercih edilen tedavi şeklidir ve hayatta kalmak için en iyi bazen de tek seçenek olabilir.

Bir nakil hastalara iki ana şekilde yarar sağlar:

- Nakil, dirençli kanserlerin çok yüksek doz kemoterapiyle tedavi edilmesini mümkün kılar. Bu, lenfoma gibi bazı kanser tipleri ile mücadelede otolog (kişinin kendi kemik iliğinin verilmesi) naklin nasıl kullanıldığını açıklar.

- Allojenik (hasta dışında birinin hücrelerini kullanmak) nakil de dirençli kanserleri tedavi eder ve aynı zamanda donörün bağışıklık sistemini kullanarak kanser hücrelerini tanıyıp yok etmeye yarar.

Allojenik nakil aynı zamanda kemik iliğindeki bozuk hücrelerin yerine geçerek kanser olmayan, orak hücreli kansızlık gibi hastalıkların iyileştirilmesinde de kullanılır.

“Kanserle savaştıktan ve nakil olduktan sonra hala yaşıyorum ve iyiyim!”

Herhangi birine ve benim yolculuğuma eşlik eden herkese; lütfen hatırlayın, “yeni hayatınız” sadece umut ya da rüya değildir, bir olasılıktır.”

-Danielle

Kemik iliđi ve kordon kanı nakliyle tedavi edilebilen hastalıklar řunları ięerir:

Lösemi ve lenfomalar:

- Akut miyelojenik lösemi
- Akut lenfoblastik lösemi
- Kronik miyelojenik lösemi
- Kronik lenfositik lösemi
- Jüvenil miyelomonositik lösemi
- Hodgkin lenfoma
- Non Hodgkin lenfoma

Multiple miyeloma ve plazma hücre bozuklukları

Ciddi aplastik anemi ve diđer kemik iliđi yetmezliđi durumları:

- Ciddi aplastik anemi
 - Fanconi anemisi
 - Paroksizmal nokturnal hemoglobinüri (PNH)
 - Saf eritrosit aplazisi
 - Amegakaryositozis/konjenital trombositopeni
- CKİY ve diđer genetik immün sistem bozuklukları:
- Ciddi kombine immün yetmezlik (CKİY ve tüm alt tüpleri)
 - Wiskott Aldrich sendromu

Hemoglobiopatiler:

- Beta talasemi major
- Orak hücre hastalıđı

Hurler Sendromu ve diđer genetik metabolik bozukluklar

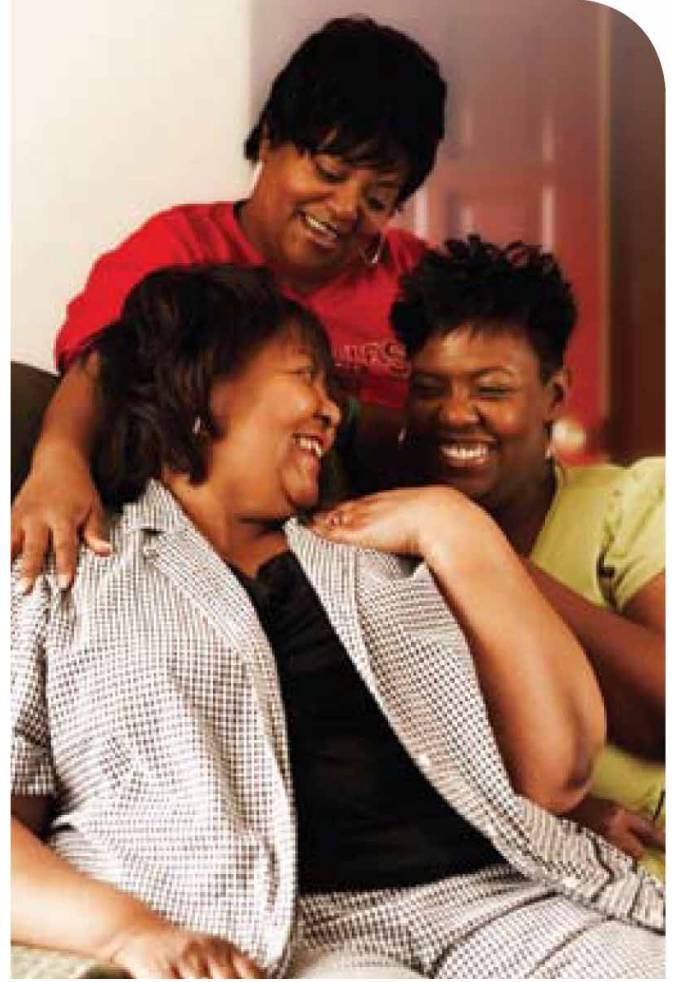
- Hurler Sendromu (MPS-IH)
- Adrenolökodistrofi
- Metakromatik lökodistrofi

Miyelodisplastik ve miyeloproliferatif bozukluklar:

- Refraktor anemi (Tüm tüpleri)
- Kronik miyelomonositik lösemi
- Agnojenik miyeloid metaplazi (miyelofibrozis)

Ailesel eritrofagositik lenfohistiyositoz ve diđer histiyositik bozukluklar

Diđer habis tümörler



Nakil alıcısı Danielle'nin annesi ve kızkardeşleri

Naklin bazı riskleri ve yan etkilerinin gözden geçirilmesi



Nakil alıcısı Ed ve doktoru

Her bir kişinin nakil deneyimi benzersizdir. Tedavi ve iyileşme tanısı, yaş, donör ve diğer sağlık faktörlerine bağlıdır.

Kısa dönemdeki yan etkiler (Nakilden sonraki haftalar ve aylar içinde)

Akut graft versus host hastalığı (aGVHH) allojenik nakillerde sık görülen bir yan etkidir; donörden gelen bağışıklık sistemi hücreleri (graft), nakil hastasının vücuduna (host) saldırır. GVHH cildi, mide ve barsakları, karaciğeri ve hatta vücudun diğer kısımlarını etkileyebilir. Hafif dereceden hayatı tehdit edecek ciddiyete kadar değişebilir.

Mukozitis tam yoğunluktaki allojenik ve olog nakillerin sık görülen ve ağız yüzeyinde yara oluşan bir yan etkisidir. Aft yaralarına benzer ancak ağız ve boğazda daha çok yerde görülür ve yeme içmeyi zorlaştırır. Bu etki geçicidir ve nakil sonrası hastaneden taburcu olmadan iyileşir. Ağrıyı azaltmak için ilaç kullanılabilir.

Kısa ve uzun dönem yan etkileri

Enfeksiyonlar nakli takiben yeni bağışıklık sistemi oluşurken ciddi bir problemdir. Başarı için değişik enfeksiyon tiplerinin yakın takibi kritik öneme sahiptir. GVHH'nı engellemek için yapılan bağışıklık sistemini baskılayıcı tedaviler belli enfeksiyonların ortaya çıkma riskini artırabilir. Enfeksiyon riskinin yapısı zamanla değişir ve doktorunuz ciddi enfeksiyon riskini azaltmak için yardımcı olacak önerilerde bulunabilir.

EI ve ayaklarda hissizlik ve karıncalanma bazı kemoterapi tiplerinin yan etkisi olarak görülebilir. Zamanla azalabilir ama tamamen düzelmez. Zamanla kötüleşme de olabilir.

Kısırlık. Kemik iliği ve kordon kanı nakli yapılanların çoğu tedavinin sonucu olarak çocuk sahibi olamazlar. Bazı erkekler için sperm bankası yardımcı olabilir.

Cinsel problemler; iyileşme döneminde ilgi kaybı, ağrı ve diğer bozukluklar sıktır. Hormon eksikliğinin giderilmesi ve diğer önlemler bu konularda yardımcı olabilir.

Depresyon, öfke veya suçluluk duyguları. İyileşme yavaş bir süreçtir ve nakil süreci boyunca değişen duygularla birleşerek moral bozucu olabilir. İlaçlar, sosyal destek ve danışma bu problemlerle baş etmede yararlı olabilir.

Halsizlik (yorgun hissetmek) naklin en sık görülen uzun dönem yan etkisidir. Naklinizden sonraki aylardan çoğu zaman halsiz hissetmeyi bekleyebilirsiniz. Bazı nakil hastaları hiçbir zaman nakilden önce olduğu kadar enerjilerinin olmadığını ancak zamanla bununla baş edebildiklerini söylemektedir.

Hafıza ve konsantrasyon problemleri kemoterapi alan hastaların çoğunda görülmektedir. Pek çok kişide kısa dönem bellek veya konsantrasyon problemi olmaktadır. Çoğu kişi için bu durum işe veya okula dönmelerini engelleyecek kadar olmamaktadır.

Uzun dönem yan etkileri (nakilden aylar – yıllar sonra)

Kronik Graft Versus Host Hastalığı (KGVHH) allojenik nakillerde sık görülen bir yan etkidir; donörden gelen bağışıklık sistemi hücreleri (graft), nakil hastasının vücuduna (host) saldırır. Akut GVHH'dan belirtileri ve ortaya çıkma zamanı farklı olan kronik GVHH bazen otoimmün hastalıklara benzer. Deri, gözler, eklemler ve sindirim sistemi başta olmak üzere tüm vücut etkilenebilir. Hafif dereceden hayatı tehdit edecek ciddiyete kadar değişebilir.

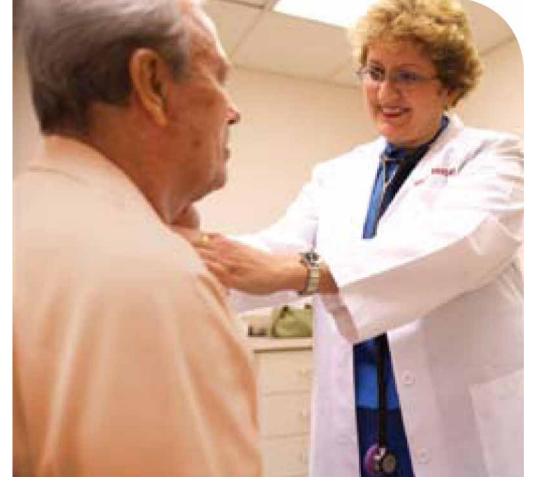
Tiroid problemleri. Tüm vücut ışınlanması geçiren bazı nakil hastalarında hipotiroidizm (Tiroidin az çalışması) veya başka tiroid problemleri olabilir. Hipotiroidizmin belirtileri halsizlik, kilo alımı ve depresyondur.

İkincil kanser riski. Kemoterapi ve radyasyon tedavisi kişinin daha sonra başka bir kanserle karşılaşma ihtimalini artırıyor. Tüm vücut radyasyonu yapılan veya kronik GVHH yaşayanlarda daha da yüksek risk vardır.

Katarakt (gözün lensinde bozulma) nakilden 3-4 yıl sonra gelişebilir.

Çocuklarda geç etkiler. Nakil çocuklarda büyüme ve gelişmeyi etkileyebilir: öğrenme güçlüğü, iskelet büyümesi, büyüme hormonu eksikliği, ergenliğin geç başlaması, kısırlık ve diğer problemler.

Riskler, yan etkiler ve tedavi konusunda ilave bilgilere marrow.org/patient sayfasından ulaşabilirsiniz.



Nakil alıcısı Ed ve doktoru

Yaşayanların çoğunda nakilden kaynaklanan uzun dönemli etkiler veya komplikasyonlar olmaktadır. Bazıları zamanla geçmektedir, bazıları ise uzun sürmektedir.

Bazılarıyla başa çıkmak kolayken, bazıları ciddi veya ağrılıdır.

Bu uzun dönemli etkileri kontrol ya da tahmin edemezsiniz, ancak ortaya çıktıklarında siz ve doktorunuz başa çıkmak için adımlar atabilirsiniz.

Planlama araçları

Tedavi seçenekleri hakkında doktorunuza soracağınız sorular

Bu kitapçığı aldığınızda zaten bir nakil merkezinde olabilirsiniz. Değilseniz, doktorunuz sizi nakil yapan bir doktora konsültasyon için yönlendirecektir.

Nakil yapacak doktorla görüşmeden önce soracağınız soruların bir listesini hazırlayın. Başlamak için aşağıdaki soru listesini kullanabilirsiniz. Soruların bir kopyasını da doktorunuza verin, böylece birlikte tartışabilirsiniz.

Doktorunuza sorular:

- Hangi tedaviyi öneriyorsunuz, niçin?

Bu tedavinin amacı ne?

oBelirtileri kontrol etmek mi?

oUzun dönemli remisyon mu? Öyleyse ne kadar uzun?

oHastalığımın iyileşmesi mi?

- Aynı hastalığı olan kaç hasta tedavi ettiniz?

- Başka tedavi seçenekleri var mı?

- Önerdiğiniz tedaviyle hastalıktan kurtulma şansının kısa dönemde ve uzun

- dönemde ne olduğunu düşünüyorsunuz?

- Tedavinin olası risk ve yan etkileri nedir?

- Risk ve yan etkileri en aza indirmek için ne yapılabilir?

- Tedavi sırasında işe/okula devam etmek mümkün mü?

- Tedavi sırasında hangi hareketlerden kaçınmalıyım?

- Tedavi ne kadar sürecek?

- Tedavinin işe yaradığını nasıl anlayacağız?

- Tedavi işe yaramazsa diğer seçeneklerimiz neler?

- Tedavi için uygun olan klinik denemeler biliyor musunuz?

- Ne zaman bir nakil öneriyorsunuz?

- Beklemek ya da önce başka bir tedavi denemenin riski nedir?

Doktorunuza sorular:

- Olası donör olarak hangi aile üyelerine test yaptıracaksınız?
- Bir aile bireyi donör olarak seçilirse, neler yapmak zorunda?
- Nakil için akraba olmayan bir donör veya kordon kanı ünitesi kullanma seçeneği varmı?
- Düşük yoğunluklu nakil seçeneğimiz varmı?
- Düşük yoğunluklu nakil seçeneğimiz varsa, faydası nedir?

İlave sorular:

- Nakil için hastanede ne kadar kalacağım?
- Eve dönmeden önce hastane yakınında ne kadar kalmalıyım?
- Nakil seçerken etkili olacak sağlığım ya da hastalığım ile ilgili herhangi bir şey varmı?
- Naklin olası yan etkileri ve komplikasyonları nedir?
 - oİlk birkaç ayda,
 - oİlk yılda,
 - oUzun dönemde
- Bu yan etkileri ve komplikasyonları önlemeyi denemek için ne yapacaksınız ve ortaya çıkarlarsa nasıl tedavi edeceksiniz?
- Kendime bakmak ve daha iyi olmak için yapabileceklerim nelerdir?
 - Nakil öncesi, esnası ve sonrasında yanımda bakıcı kalması için ne gerekiyor?
- Ben hastanedeyken bir bakıcı ne yapar?
- Eve döndükten sonra nasıl bir bakıma ihtiyacım var?
- Nakil hastalarına ve bakıcılara hastane ne kaynaklar sunuyor?
- Başka ulaşılabilir kaynaklar varmı?

Bir nakil merkezi hakkında sorulacak sorular

Bir nakil merkezini ziyaret etmeden önce ve ziyaret sırasında:

- Bu merkez akraba olmayan nakilleri ne zamandır yapıyor?
- Bu hastane benim hastalığım için nakil yapıyor mu?
- Bu hastane benim hastalığım için kaç tane akraba olmayan donör nakli yaptı?
- Bu hastane benim yaşımdaki hastalara nakil konusunda tecrübe sahibi mi?
- Bu hastanenin kordon kanı nakil tecrübesi var mı?
- Bu merkezde gereken hasta ve akraba olmayan donör eşleşme seviyesi nedir?
- Bu nakil merkezinin hastası olmam için gereken nitelikleri öğrenmek için doktorum hangi adımları takip etmeli? Resmi bir konsültasyona ihtiyacım var mı, yoksa önce bir nakil merkezine mi gitmeliyim?
- Benim gibi hastalar için bu hastanenin sağkalım oranı nedir? Örneğin aynı hastalık, hastalık evresi, yaş ve sağlık durumu için?

Bir nakil merkezini ziyaret ettikten sonra:

- Nakil merkezini ziyaret ettikten ve konuştuktan sonraki düşünceleriniz nedir?
- Sorularınızı süreci anlamanıza yardım edecek biçimde cevapladılar mı?
- Karşılaşılabileceğiniz herhangi bir sorunu çözmeye istekli göründüler mi?
- Telefonlarınıza makul bir zaman dilimi içinde geri döndüler mi? Size iyi bakacakları duygusu oluştu mu?

Diğer değerlendirmeler:

- Coğrafi yerleşim siz ve aileniz için ne kadar önemli? Aileniz ve arkadaşlarınıza yakın olmak sizin için önemli mi? Evinize uzak bile olsa en deneyimli nakil merkezine gitmeyi mi tercih edersiniz?
- Nakil merkezi evinize uzaksa, aileniz veya bakıcınız için düzenlemeler yapmaya yardım ederler mi? Nakil merkezi yakınında konaklama imkanları var mı?
- Nakil merkezi akraba olmayan bir donörle ilgili araştırmadaki gelişmeleri size nasıl bilgi verecek? Sizi arayacaklar mı yoksa aramanızı mı istiyorlar? Ne sıklıkta gelişme raporu bekliyorsunuz?

Mali Planlama

Nakil işlemi pahalıdır. Sigorta şirketi temsilcinizle bağlantı kurun ve size bir nakil vakası yöneticisi yetkilendirmelerini isteyin, böylece poliçenizin kapsamını da öğrenebilirsiniz. Bazı sigorta şirketleri nakil ve bunla ilişkili harcamaları karşılar. Bazıları da sınırlı nakil harcaması kabul eder veya hiç etmez.

Çoğu hastanın sigorta tarafından ödenmeyen bazı harcamaları olur. Bu harcamalar için bir plan yapmak önemlidir. İşvereninize soracağınız sorularla ilgili veya sigorta şirketi temsilcisine sigortanızın kapsadıkları hakkında soracağınız sorular ile ilgili HHB size yardımcı olabilir.

- Sağlık sigortanız yoksa HHB size uygun ülke çapında nitelikleri uyan kişilere yardım eden kuruluşlar bulmada yardım edebilir.
- İşinizden doğru sigortanız varsa, ilgili kişi veya bölümle sağlıkla ilgili maddelerini konuşabilirsiniz. Sigorta kapsamı hakkındaki sorularınızı cevaplayabilirler.
- Sigorta şirketi temsilcinizle bağlantı kurun. Bir nakil vakası yöneticisiyle görüşmeyi talep edin.
- Bu kişi size yardımcı olamazsa sigorta şirketinizin hasta avukatıyla görüşmeyi talep edin.
- Doktorunuzun muayenehanesi, hastane veya nakil merkezindeki bir finansçı çalışandan yardım isteyin. O da sorularınızı cevaplayabilir. Hatta sizin ne ödeyeceğinizi de hesaplayabilir.
- Yazılı bilgi isteyin.
- Sigorta şirketi temsilcinizle konuştuğunuzda açık biçimde notlar alın, konuştuğunuz kişinin ismini alın, konuşma tarihini not edin

Çevrimiçi finansal hesap makinesi

Sizin mevcut gelir ve giderlerinizi hesaplamaya yardımcı olacak bir çevrimiçi finansal hesap makinesi vardır. Seyahat giderleri, ilaçlar, ek ödemeler gibi nakille ilgili diğer harcamalarınızı hesaplamaya da yardımcı olur.

Bu bilgiyi nakil merkezi personeli, sigorta sağlayıcı ve mali danışmanla evinizin maddi ihtiyaçlarını tartışırken de kullanabilirsiniz.

marrow.org/planahead



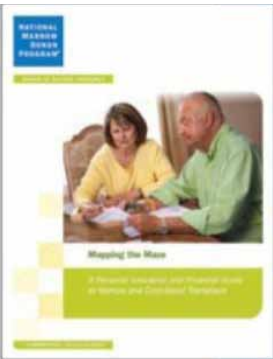
1.888.999.6743 | marrow.org/patient

Sigorta şirketi temsilcinize soracağınız sorular

Sigorta şirketlerinin ve devlet programlarının (Medicaid, Medicare gibi) tedavi ve nakil harcamalarını için değişik ödeme biçimleri vardır. Bazıları tüm harcamaları öder, bazıları bir kısmını öder, bazıları ise hiç ödemez. Hangi harcamaların ödeme kapsamında olduğunu öğrenmek çok önemlidir.

Sigorta şirketi temsilcinize soracağınız sorular:

- Benim sigortam akrabadan olmayan kemik iliği nakli ve kordon kanı naklini kapsıyor mu?
- Doktorumun önerdiği nakil çeşidini kapsıyor mu?
Hangi nakil merkezlerini kapsıyor? Hangi merkeze gideceğimi seçebilir miyim?
- Sigorta şirketimin istisnaları var mı? Örneğin, ödeme listesinde olmasa bile ender bir hastalık için en deneyimli nakil merkezine gidebilir miyim?
- Naklin doğru tedavi olup olmadığını görmek için bir nakil merkezinde yapılacak tıbbi değerlendirme/konsültasyon ödenecek mi?
- Eşleşen bir donörü tanımlamak için yapılacak testlerin ücreti ödeme kapsamında mıdır?
- Donörden veya kordon kanı ünitesinden kemik iliğinin temini (toplanması)kapsam dahilinde midir? Bununla ilgili bir limit var mıdır? Varsa nedir?
- Ne tür hasta harcamaları ödenmeyecektir?
- Hasta ve bakıcısının seyahat ve konaklama giderleri gibi harcamaları karşılayacak mıdır?
- Nakil öncesi ve sonrasındaki ilaç ve reçeteler ödenecek midir?
- Bir klinik deneme kapsam içinde midir?
- Poliçe yıllık mı yoksa ömür boyu mu ve ödeme biçimi nasıldır?



Kararınızı oluşturmak

Bu karar rehberi sizin kişisel ihtiyaç ve hedeflerinizi tanımlamanızda, sonraki adımlarınızı planlamanızda ve sizin bakışınızı karara dahil olan diğerlerine bildirmenize yardımcı olabilir.

Kararı netleştirin. Tedavi seçenekleriniz nelerdir?(standart tedavi, klinik deneme vb.)

Kararınızda hangi aşamadasınız?

(uygun seçeneği işaretleyin)

- Henüz tüm tedavi seçeneklerimi değerlendirmedim.
- Tedavi seçeneklerimi değerlendiriyorum.
- Bir tedavi seçeneği seçmek üzereyim.
- Seçimimi yaptım bile.

Karar verme yönteminiz nedir?

- Kendi başıma veya diğerlerinin görüşlerini aldıktan sonra karar vermeyi tercih ederim.
- Eşimle veya ailemle karar vermeyi tercih ederim.
- Doktorumun benim için karar vermesini tercih ederim.

Karşılaştırın:

Aşağıdaki tabloyu tedavi seçeneklerinizi seçmekte yardım için kullanın. Bu tabloyu karar vermenize katılacak diğerleriyle de paylaşabilirsiniz.

Tedavi Seçenekleri	Yararları Bu seçeneği tercih nedenleri	Ne kadar etkili 1-5	Riskleri Bu seçeneği tercih etme nedenleri	Ne kadar etkili 1-5

Sonraki adımlarınız nelerdir?

- Tedavi seçeneklerim konusunda ailemle konuşacağım.
- Tedavi seçeneklerim konusunda doktora daha fazla soru soracağım.
- Tedavi seçeneklerim konusunda diğer kaynaklardan (internet, başka bir doktor, destek grupları, hasta örgütleri) daha fazla bilgi alacağım.
- Bir tedavi kararı vereceğim.