

THE BRIDGE

NHIP CẦU



1- 888 – A3M – HOPE
www.AsianMarrow.org
Tiếng Việt: (213) 473-1675

the Bridge is funded in part by a grant from  **EIF** ENTERTAINMENT INDUSTRY FOUNDATION™



Asian for Miracle Marrow Matches

NHIP CẦU

Sống với sự đe dọa của bệnh tật là một thách thức lớn. Bạn có thể vượt qua những trở ngại bằng cách sở hữu một tư tưởng phòng kháng, một đường lối tiếp cận mạnh mẽ và **Nhip Cầu**. **Nhip Cầu** có thể giúp bạn diện tả những nhu cầu của bạn chính xác hơn. Hãy dùng **Nhip Cầu** để bảo vệ sức khỏe của bạn.

The Bridge

Living with a life threatening disease is a challenge. You can overcome many problems by having an open mind, a positive approach and **The Bridge**. **The Bridge** can help you better communicate your needs. Use it for your health!

Asians for Miracle Marrow Matches (A3M) helps save lives by working to improve patient access to treatment options including bone marrow transplants.

A3M's Culturally Appropriate Patient Support Services (CAPSS) program helps to improve the health and wellness of patients by empowering them to advocate for themselves.

A3M's care management services enable patients to gather information they need to make important decisions to increase their access to healthcare and improve their quality of life.

Cơ Quan Hiến Tủy Á Châu (Asians for Miracle Marrow Matches hay A3M) chuyên cứu mạng sống con người bằng cách giúp bệnh nhân thêm nhiều cơ hội điều trị bao gồm cả việc thay tủy.

Chương Trình “**Dịch Vụ Trợ Giúp Bệnh Nhân Phù Thích theo từng Văn Hóa**” (Culturally Appropriate Patient Support Services hay CAPSS) giúp bệnh nhân tăng cường sức khỏe và tình trạng tốt đẹp của họ bằng cách cho họ được phát biểu cho chính họ.

Những dịch vụ điều hành việc chăm sóc của **A3M** giúp bệnh nhân thu thập tin tức theo nhu cầu để họ tự làm lấy những quyết định quan trọng hầu tăng thêm những tiếp cận đến các chương trình y tế và từ đó, giá trị đời sống của họ được thăng tiến.

DIAGNOSIS

The diagnosis of leukemia, lymphoma, myeloma or other hematological disorders can present many challenges beginning with understanding the disease and possible treatments.

- ❑ **Aplastic Anemia:** A condition where bone marrow makes too few white and red blood cells and platelets.
- ❑ **Leukemia:** A group of cancers of the white blood cells. Leukemias can occur in two forms: acute-fast forming chronic-slow progressing. There are two main types of leukemia: **Lymphocytic and Myelogenous**. Some leukemias are **Acute Lymphocytic Leukemia (ALL), Acute Myelogenous Leukemia, Chronic Myelogenous Leukemia (CML)**.
- ❑ **Lymphoma:** Cancer of the lymph tissue. There are two types: **Hodgkin's lymphoma and Non-Hodgkin's lymphoma**
- ❑ **Myeloma:** Cancer of the plasma cells in the blood. In patients with myeloma, plasma cells often exist in unusually large numbers. **Multiple Myeloma** is a type of myeloma involving multiple sites.
- ❑ **Myelodysplastic Syndrome:** Also called pre-leukemia or smoldering leukemia. It is a disease of the bone marrow in which too few platelets, red blood cells and white blood cells are made.
- ❑ **Thalassemia:** A group of chronic, inherited anemias.

CHẨN BỆNH

Sự chẩn đoán bệnh ung thư máu, bạch huyết, bệnh viêm tủy hoặc bệnh về huyết tương có thể sẽ đưa đến nhiều thử thách, bắt đầu bằng sự hiểu biết về căn bệnh và những phương pháp trị liệu.

- ❑ **Aplastic Anemia:** bệnh xảy ra khi tủy xương sản xuất không đủ hồng cầu, bạch cầu, và tiểu cầu.
- ❑ **Leukemia:** một loại ung thư bạch huyết. Bệnh ung thư máu xảy ra qua hai hình thức: bệnh phát nhanh cấp tính và bệnh phát triển chậm kinh niên. Có hai loại ung thư bạch huyết: **Lymphocytic** và **Myelogenous**. Vài hình thức ung thư máu cấp tính thường gặp là **Acute Lymphocytic Leukemia** hay **ALL**, **Acute Myelogenous Leukemia** hay **AML**, **Chronic Myelogenous Leukemia** hay **CML**.
- ❑ **Lymphoma:** Ung thư mô bạch huyết. Có hai loại: **Hodgkin's lymphoma** và **Non-Hodgkin's lymphoma**.
- ❑ **Myeloma:** Ung thư tế bào huyết tương. Trong cơ thể bệnh nhân bị ung thư, tế bào huyết tương tăng trưởng với một số lượng lớn. **Multiple Myeloma** là loại ung thư tế bào huyết tương liên quan đến nhiều chỗ.
- ❑ **Myelodysplastic Syndrome:** Còn được gọi là Tiền Ung thư máu hay ung thư máu âm ỉ. Đây là một dạng bệnh của tủy xương khi hồng cầu, bạch cầu, và tiểu cầu được tạo ra ít hơn thường lệ.
- ❑ **Thalassemia:** Bệnh thiếu máu di truyền.

TREATMENT

Here are some common terms your physician may use when discussing your treatment.

- Biopsy:** The removal of tissue from the body to be studied under a microscope
- Bone Marrow Transplant (BMT):** Giving healthy **bone marrow** (a spongy tissue of large bones where the body's blood cells red cells, white cells, platelets are made) to patients whose marrow is damaged.
 - **Autologous-** A bone marrow/blood stem cell transplant in which the patient's own cells are used.
 - **Allogeneic-** A bone marrow/blood stem cell transplant in which the cells come from another person. The donated cells can come from a related (sibling) or unrelated donor.
- Chemotherapy:** Drugs that kill cancer cells
- HLA Typing:** A person's specific Human Leukocyte Antigens A,B,C and DR proteins
- Radiation:** Treatments that eliminate/shrink cancer cells by using high-energy radiation
- Relapse:** The return of the disease after treatment
- Remission:** When cancer cells are gone after treatment
- Transfusion:** Getting blood through infusion

ĐIỀU TRỊ

Sau đây là vài danh từ chuyên môn mà bác sĩ của bạn có thể dùng khi thảo luận với bạn về phương pháp điều trị:

- Biopsy:** tách vài mô trong cơ thể bạn để nghiên cứu qua kính hiển vi.
- Bone Marrow Transplant (BMT):** thay tủy (một loại mô xương dưới dạng mềm, nơi sản xuất ra các hồng cầu, bạch cầu, tiểu cầu). Tủy của người khỏe mạnh được thắp vào cơ thể người bệnh.
 - **Autologous:** Tủy xương hay Tế bào gốc của người bệnh được tái sử dụng.
 - **Allogeneic:** Tủy xương hay Tế bào gốc được thắp bằng những tế bào hiến tặng. Những tế bào hiến tặng này có thể đến từ họ hàng (anh em) hay người không có quan hệ.
- Chemotherapy:** Hóa trị. Dùng thuốc để giết tế bào ung thư.
- HLA Typing:** Áp dụng chất kháng thể của Người A,B,C, và chất prôtêin DR.
- Radiation:** Xạ trị. Dùng tia phóng xạ để tiêu diệt hay làm teo lại những tế bào ung thư.
- Relapse:** Căn bệnh tái phát sau khi điều trị.
- Remission:** Khi tế bào ung thư biến mất sau khi điều trị.
- Transfusion:** Truyền máu.

APPOINTMENTS

How to prepare for appointments

- Write down questions before your visit
- Bring your medicines you're taking including any alternative medicine (e.g. herbal products, Chinese medicine)
- Arrange interpretation service if needed (most hospitals have the ability to provide interpreters)

Tips for self advocacy

- Seek other opinions
- Know your health insurance coverage
- Discuss with your physician when to call him and how to communicate with him
- Consult with your physician before taking any alternative medicine
- Do not be shy about your questions. Just ask and ask.
- Talk to people who have a similar disease/treatment and situation.
- Pain can be managed. It is important to talk to your doctor.

Types of Questions to ask

- What is my disease?
- What is the standard treatment for my disease?
- How does chemotherapy work?
- What can I expect during chemotherapy?
- Are there any side effects? How would I manage the side effects?
- How many treatments will I be given?
- What about clinical trials?
- Which drugs are given?
- Is care covered by my insurance plan?
- Where would I receive my treatment?
- What about bone marrow transplantation?
- If pain becomes a problem, how would we manage it?
- How long would I usually have to wait for appointments or returning of phone calls?

LẤY HẸN VỚI BÁC SĨ

Làm thế nào để chuẩn bị cho cuộc gặp gỡ

- Viết xuống những câu hỏi
- Mang theo những thứ thuốc mà bạn đang dùng (kể cả thuốc Nam, thuốc Bắc..)
- Chuẩn bị người thông dịch. (thường thì bệnh viện nào cũng có thông dịch viên)

Vài điều để tự tham khảo

- Tìm những ý kiến chữa trị khác
- Biết về bảo hiểm sức khỏe của bạn
- Thảo luận với bác sĩ khi nào và làm thế nào để nói chuyện với bác sĩ
- Xin ý kiến của bác sĩ trước khi dùng một loại thuốc nào khác như thuốc Nam, thuốc Bắc
- Không nên mặc cỡ về những câu hỏi của bạn. Cứ hỏi tự nhiên
- Nói chuyện với những người có cùng căn bệnh cũng như cùng cách chữa trị
- Cơ đau có thể tự chữa lấy. Điều này rất quan trọng, cần nói chuyện với bác sĩ.

Những loại câu hỏi thông thường

- Căn bệnh của tôi là gì?
- Cách chữa trị thông thường về căn bệnh của tôi như thế nào?
- Phương pháp xạ trị có hiệu quả thế nào?
- Tôi trông đợi gì ở hóa trị?
- Có phản ứng phụ không? Làm thế nào tôi có thể hóa giải được việc đó?
- Tôi sẽ được điều trị bao nhiêu lần?
- Những thí nghiệm của bệnh viện như thế nào?
- Tôi phải dùng những loại thuốc nào?
- Tôi có được bảo vệ bởi chương trình sức khỏe của tôi không?
- Tôi sẽ được điều trị ở đâu?
- Thay tửy là gì?
- Nếu những cơn đau trở thành một vấn đề, tôi phải làm sao?
- Mỗi lần hẹn, tôi phải chờ bao lâu mới được trả lời?

INSURANCE

Cancer imposes a heavy financial strain on both patients and their families. For many, some medical expenses are covered by health insurance. For those who may need financial assistance, resources are available. Patients and their families should discuss concerns and questions about health care costs with their physician and social worker.

Understanding your financial situation:

1. Organize your records
2. Understand the type of plan that you have to know your benefits.
 - Types of plans include:
 - Group plans offered by your employer
 - Individual policy
 - Medicare-Federal health insurance program for those who receive Social Security benefits (65 and older).
 - Medicaid (Medical Assistance) –Federal/state health care program which provides health insurance for low-income individuals.
 - Disability Programs
 - High-Risk Insurance
3. Develop a financial plan
4. Look for resources
5. Fundraising

RESOURCES:

National Marrow Donor Program

Office of Patient Advocacy
www.marrow.org
888-999-6743

CancerCare

www.cancercare.org
800-813-4673

Social Security Administration

www.ssa.gov
800-772-1213

Medicare

www.medicare.gov
800-633-4227

Medicaid

www.cms.hhs.gov/medicaid
877-267-2323

The Bone Marrow Foundation

www.bonemarrow.org
800-365-1336

BẢO HIỂM

Bệnh ung thư mang lại gánh nặng về tài chính cho cả người bệnh và gia đình của họ. Đối với một số người, bảo hiểm sức khỏe sẽ lo chi trả tất cả. Những người cần đến sự giúp đỡ về tài chính sẽ có nhiều nguồn trợ giúp. Bệnh nhân và gia đình cần thảo luận về những vấn đề liên quan đến tài chính với bác sĩ và cán sự xã hội của họ.

Hiểu biết tình trạng tài chính của bạn:

- 1-Hệ thống hóa hồ sơ của bạn
- 2-Hiểu các chương trình liên quan đến quyền lợi của bạn.

Các loại chương trình:

- Các chương trình được bảo vệ bởi sở làm
- Chương trình bảo hiểm cá nhân
- Chương trình bảo hiểm sức khỏe của Liên Bang (Medicare) cho những người hưởng trợ cấp tiền già (từ 65 tuổi trở lên)
- Chương trình tiền bệnh (Medicaid) – Chương trình bảo vệ sức khỏe của Tiểu Bang/ Liên Bang để cung cấp bảo hiểm sức khỏe cho những người có lợi tức thấp.
- Bảo hiểm tàn tật.
- Bảo hiểm may rủi.

3-Thảo kế hoạch tài chính

4-Tìm nguồn trợ cấp

5-Gây quỹ

Các nguồn trợ cấp:

National Marrow Donor Program

Office of Patient Advocacy
www.marrow.org
888-999-6743

CancerCare

www.cancercare.org
800-813-4673

Social Security Administration

www.ssa.gov
800-772-1213

Medicare

www.medicare.gov
800-633-4227

Medicaid

www.cms.hhs.gov/medicaid
877-267-2323

The Bone Marrow Program

www.bonemarrow.org
800-365-1336

HOSPITAL STAY

While hospitalized, a patient may need to have a caregiver present.

WHO'S WHO

It is important for the patient and the family to get familiar with the hospital medical team.

- Primary oncologist/hematologist
- Attending Physician
- Discharge Nurse
- Social Worker
- Bone Marrow Transplant Coordinator
- Nutritionist
- Nurse

ASKING QUESTIONS

Ask all the questions that you can. Do not wait until your doctor's next visit. Report everything. It is important to report any and all pains, discomforts, and changes in your body.

COMMON QUESTIONS THAT YOUR DOCTOR MAY ASK

- How do you feel?
- Do you have diarrhea?
- Do you have a rash?
- Did you have a bowel movement?
- Do you have a fever?

NĂM ĐIỀU TRỊ TẠI BỆNH VIỆN

Trong khi nằm điều trị tại bệnh viện, bệnh nhân cần có người săn sóc hiện diện bên cạnh.

Ai vậy?

Điều rất quan trọng cho bệnh nhân và gia đình là phải biết những người chăm sóc cho mình tại bệnh viện:

- Primary oncologist/hermatologist: Bác sĩ chuyên khoa ung thư và máu
- Attending physician: Bác sĩ trực
- Discharge Nurse: Y tá chuyên về Xuất viện
- Social Worker: Cán sự Xã hội
- Bone Marrow Transplant Coordinator: Điều hợp viên về Thay Tủy
- Nutritionist: chuyên viên dinh dưỡng
- Nurse: Y Tá

Đặt ra các câu hỏi

Hỏi càng nhiều càng tốt. Đừng đợi cho đến kỳ tới gặp Bác sĩ. Báo cáo tất cả mọi điều. Quan trọng nhất là báo cáo các cơn đau, bất tiện, và mọi thay đổi trong cơ thể.

Những câu thông thường mà Bác sĩ thường hay hỏi:

- Bạn cảm thấy thế nào?
- Bạn có đi tiêu chảy không?
- Bạn có bị ban nóng không?
- Bạn có đi cầu không?
- Bạn có sốt nóng không?

MỘT SỐ CÂU NÓI THÔNG THƯỜNG

1- I need an interpreter

Tôi cần một người thông dịch

2- I need some water

Tôi cần uống nước

3- I need to go to the bathroom

Tôi cần đi vệ sinh

4- What medication is that? What is it for?

Thuốc gì đây? Uống để làm gì?

5- I want to see the Doctor

Tôi muốn gặp Bác sĩ

6- Where are you taking me and for what?

Ông (bà) đưa tôi đi đâu? Để làm gì?

7- I have pain

Tôi đang lên cơn đau

8- I have a headache

Tôi bị nhức đầu

9- It is hard to breathe

Tôi bị khó thở

10- I have a rash

Tôi bị phát ban

11- I have trouble swallowing

Tôi cảm thấy khó nuốt

12- I have diarrhea

Tôi bị đi tiêu chảy

13- I have constipation

Tôi bị táo bón

MỘT SỐ CÂU NÓI THÔNG THƯỜNG

14- I have cramps

Tôi bị chuột rút (vọp bẻ, co thắt bắp thịt)

15- I have swelling

Tôi bị sưng tấy

16- I feel cold/ hot

Tôi cảm thấy lạnh/nóng

17- I feel nauseous

Tôi buồn nôn

18- I feel numb

Tôi bị tê

19- I feel tired/ I have no energy

Tôi cảm thấy mệt/ tôi không còn sức

20- What is going on with me?

Chuyện gì đã xảy ra với tôi vậy?

21- Am I alright?

Liệu tôi có trở lại bình thường không?

22- Is the chemotherapy working?

Liệu phương pháp “ki-mô” (hóa trị) có hiệu quả không?

23- Can I bring food from home and eat?

Tôi có thể mang thức ăn từ nhà đến đây ăn không?

24- What is the next step?

Tôi phải làm gì kế tiếp?

25- When can I go home?

Khi nào thì tôi có thể về nhà?

26- When I go home, what should I be careful with: food, visitors, pets, environment, job, sex?

Khi về nhà, tôi có phải kiêng cử với thức ăn, khách khứa, chó mèo, môi trường, việc làm, hay tình dục không?

GET HELP

You could play a role in your healthcare.

Most patients are benefited by:

1. Asking Questions
2. Gathering more information (knowing more about your disease)
3. Attending support groups (groups in language may be available)
4. Speaking with other patients with the same disease/treatments
5. Eating Healthy (Consult your physician and/or nutritionist regarding your ethnic foods)
6. Seeking other medical opinions

Resource Directory:

American Cancer Society

www.cancer.org - 800-227-2345

Leukemia and Lymphoma Society

www.leukemia-lymphoma.org - 800-955-4572

National Marrow Donor Program

Office of Patient Advocacy

www.marrows.org - 888-999-6743

National Cancer Institute

www.cancer.gov - 800-422-6237

Culturally Appropriate Patient Support Services (CAPSS)

Asians for Miracle Marrow Matches

www.AsianMarrow.org - 888-236-4673

TÌM SỰ GIÚP ĐỠ

Bạn có thể giữ một vai trò trong vấn đề điều trị sức khỏe của bạn

Hầu như mọi bệnh nhân đều có những quyền lợi sau:

- 1-Đặt các câu hỏi
- 2-Tìm thêm tin tức (biết nhiều hơn về căn bệnh của bạn)
- 3-Tham dự các nhóm giúp đỡ (có thể có các nhóm sinh ngữ riêng)
- 4-Nói chuyện với các bệnh nhân khác có chung bệnh tật và cách điều trị.
- 5-Ăn uống bổ dưỡng (hỏi các bác sĩ và các chuyên viên về dinh dưỡng liên quan đến những món ăn thuần túy chủng tộc.)
- 6-Tìm hiểu những ý kiến khác về y khoa.

Những nguồn thông tin:

American Cancer Society

www.cancer.org – 800-227-2345

Leukemia and Lymphoma Society

www.leukemia-lymphoma.org - 800-955-4572

National Marrow Donor Program

Office of Patient Advocacy

www.marrows.org – 888-999-6743

National Cancer Institute

www.cancer.gov – 800-422-6237

Culturally Appropriate Patient Support Services (CAPSS)

Asians for Miracle Marrow Matches

www.AsianMarrow.org - 888-236-4673