

بعباراتهم: تجارب متبرعي كبد أحياء



"ثق بغرائذك وفي النهاية، إذا كان التبرع مقبولاً بالنسبة لك، فسوف تعرف ذلك في قرارة نفسك!"


"ادرس الأمر، واطرح أسئلة، حتى وإن بدت أسئلة غبية."

"سوف تصبح إنساناً أفضل، وتلتقي بأناس رائعين، وتختبر تجارب مذهلة، وترى الحياة ببصيرة جديدة، بأن تنقذ حياة إنسان."

"رحلة التبرع لا تنتهي؛ فهي مليئة بالأشياء الرائعة."



The New York Center for Liver Transplantation, Inc. (NYCLT)
250 Jordan Road, Troy, NY 12180 • (518) 533-7877 • www.nyclt.org



"كل قرار هو قرار شخصي... فاحصل على أكبر قدر ممكن من المعلومات وتحديث إلى متبرعين آخرين."
عن هذا الكتيب

هذا الكتيب مختلف عن المواد الأخرى التي ربما تكون حصلتَ عليها بشأن التبرع بالكبد وأنت على قيد الحياة. إن هذه المعلومات من أشخاص تبرعوا بجزء من كبدهم إلى أحبائهم.
على مدى السنوات السبع الماضية، قمنا بمسح للأفراد الذين تبرعوا في ولاية نيويورك عن الحياة بعد التبرع أثناء الحياة. كان المستجيبون الـ 116 من أزواج، أو أخوة أو أبناء المتلقين. كما قدم المعلومات آباء، وأصدقاء وغيرهم من الأقارب.

بعبارة، إليكم ما قاله هؤلاء المتبرعين عن:

- الجراحة
- التعافي بعد التبرع
- تكاليف التبرع
- مسائل التوظيف
- الحياة بعد التبرع

أثناء قراءتك لهذا الكتيب، قد تتعجب من مدى انفتاح المتبرعين في وصفهم لتجاربهم. وقد أدرجنا الآراء الإيجابية والسلبية معاً. لكن معظم المداخلات كانت جيدة، واتفق جميع المتبرعين تقريباً على أن التبرع أثر على حياتهم بصورة إيجابية. 94% من المتبرعين قالوا إنهم مستعدون لعمل ذلك ثانية. ح المتبرعين فينيية.

سوف يساعد هذا الكتيب في الإجابة على بعض أسئلتكم عن تجربة التبرع بالكبد أثناء الحياة. وفي حين أن هذا القرار ليس قراراً سهلاً، لكننا نؤمن بأن الاستماع إلى المتبرعين بالكبد أثناء الحياة سوف يساعدك في اتخاذ القرار السليم والمناسب لك ولأسرتك.

نشكر المتبرعين بالكبد الأحياء الذين شاركوا بتجاربهم وساعدوا في إخراج هذا الكتيب.



The New York Center for Liver Transplantation, Inc. (NYCLT)
250 Jordan Road, Troy, NY 12180 • (518) 533-7877 • www.nyclt.org



"لا تستخفن بعملية النقاهاة والألم الحاصل."
الراحة

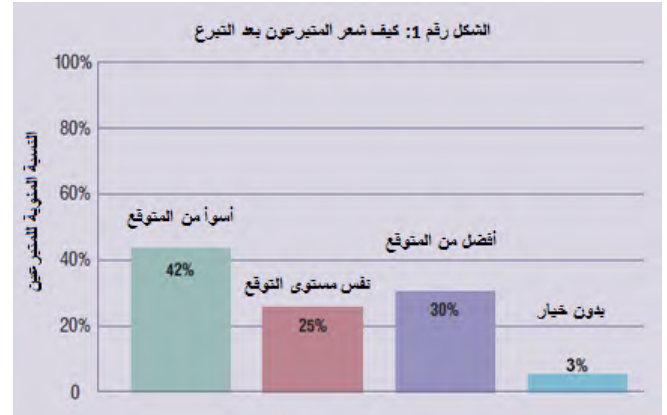
"تحضيرات فريقي كانت مستفيضة جداً. وقد كان منسق شؤون المتبرعين أثناء الحياة مفيداً في العملية."

"لا تستخفن بعملية النقاهاة والألم الحاصل."

يُحدد لكل المتبرعين الأحياء المحتملين فريق موازرة يتضمن طبيباً، وطبيباً نفسياً، وعاملاً اجتماعياً ومنسق مرضي المتبرع. وهذا الفريق يتأكد من أن تكون لديكم المعلومات اللازمة لاتخاذ قرار مدروس.

سئل المتبرعون عن مدى رضاهم بجودة الرعاية التي حصلوا عليها في المستشفى. وقد كان ست وسبعين بالمائة (76%) راضين جداً من جودة الرعاية التي تلقوها في المستشفى، والباقيون كلهم تقريباً كانوا راضين إلى حد ما (21%).

كما ذكر أكثر من 75% من المتبرعين أنهم راضون جداً من جودة الرعاية التي حصلوا عليها من فريق التمريض والأطباء.



أحد المتبرعين قال: "تحضيرات فريقي كانت مستفيضة جداً. وقد كان منسق شؤون المتبرعين أثناء الحياة مفيداً في العملية. الرجاء التشديد على أهمية هذه المهارات الشخصية المهمة، والمعرفة الطبية والتعاطف."

يصف فريق موازرة المتبرع في مركز زراعة الأعضاء العملية الجراحية بالتفصيل إلى المتبرع قبل إجرائها. لكن في الأيام التي تلي العملية الجراحية، حتى بوجود هذه المعلومات، ذكر المتبرعون أنهم شعروا أسوأ مما توقعوا وبأوقات أكثر من الأوقات التي شعروا فيها بالتحسن. وكما هو الحال في أية عملية جراحية كبرى، يمكن أن تكون عملية التعافي صعبة والتجربة في هذا تختلف مع كل شخص.

كتب أحد المتبرعين قائلاً: "لا تستخفن بعملية النقاهاة والألم الحاصل."

"لا تخف من الدفاع عن نفسك إذا لم يعجبك شيء ما في المستشفى. فمن السهل جداً أن تشعر بأنك ضعيف بعد العملية الجراحية؛ إنك تعتمد على الممرضات وكذلك حال المتلقي."





"لقد أفادني كثيراً أن ساعدتني عائلتي في المستشفى وبعد الخروج منه."

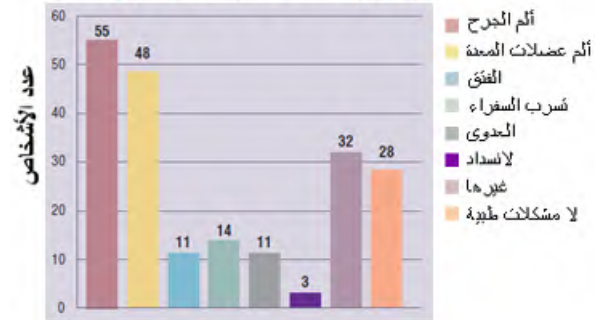
التعافي بعد التبرع

يشعر سبع من 10 متبرعين تقريباً بعد الجراحة تماماً مثلما يشعرون قبلها وجميعهم عادوا إلى ممارسة الأنشطة اليومية الاعتيادية مثل السواقة، والتسوق والتمارين. بل إن 87% من المتبرعين قيموا صحتهم بأنها جيدة جداً أو ممتازة.

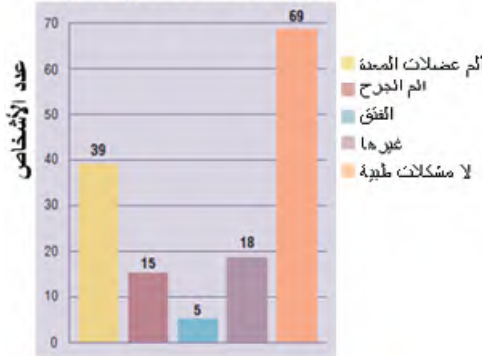
لكن ينبغي على من يفكر في التبرع بالكبد أثناء الحياة أن يعرف أن العودة إلى الأنشطة اليومية يستغرق وقتاً. كان ألم الجرح أو العضلات هما من أكثر المشكلات شيوعاً والتي بلغ عنها 75% من المتبرعين خلال الأشهر الثلاثة الأولى بعد الجراحة. كما كان الفئق، وتسرب الصفراء، والانسداد والعدوى من المشكلات التي ذُكرت بصورة أقل، في حين لم يذكر بعض المتبرعين أية مشكلات طبية.

عند سؤالهم حوالي سنة واحدة بعد الجراحة، 60% من المتبرعين عن أية مشكلات طبية حالية. كان ألم عضلات المعدة المشكلة الأكثر شيوعاً بين من ذكروا وجود بعض المشكلات. ومن بين المشكلات الأخرى عسر الهضم والانزعاج واحتجاز السوائل.

الشكل رقم 2: مشكلات طبية عقب الجراحة



الشكل رقم 3: مشكلات طبية حالية



كما قد يجد المتبرعون أثناء الحياة بعض الفئق والاكنتاب خلال فترة النقاهة. شعر ثلث المتبرعين بالفئق والاكنتاب مباشرة بعد الجراحة. وبعد ذلك بثلاثة أشهر كان يعاني واحد من كل خمسة من المتبرعين من مشكلات انفعالية مرتبطة بالجراحة. وهناك عدد قليل من المتبرعين ذكروا وجود مشكلات انفعالية مستمرة بسبب الفئق من صحة المتلقي. من المهم أن نذكر أن التبرع أثناء الحياة هو علاج للمتلقى وليس شفاء.

يلعب الأهل والأصدقاء دوراً مهماً

خلال فترة النقاهة. علق أحد المتبرعين قائلاً: "كانت الفترة المباشرة بعد العملية صعبة. وقد أفادني كثيراً دعم أسرتي في الأمر، في المستشفى وبعد الخروج كذلك". لكن بعض المتبرعين أفاد بوجود علاقات متصلة مع المتلقي (6%) أو أفراد آخرين في العائلة (2%) بعد التبرع.



"خطط بخصوص

المساعدة في البيت بصورة مسبقة. اتصل بجميع شركات الخدمات، والكيبل والهاتف ووضح لهم ما يجري."

التكاليف المصاحبة للتبرع

هناك بعض التكاليف بالنسبة لمتبرعي الكبد أثناء الحياة والتي يجب التفكير فيها. فمثلاً، يجب تقييم المتبرعين المحتملين تجاه التبرع بالكبد أثناء الحياة لتحديد أهليتهم للتبرع – هل هم أصحاب، هل يفهمون العملية، هل هم ملائمون؟ من أجل تقييم المتبرعين المحتملين، يجب عليهم السفر إلى مركز زراعة الأعضاء حيث ينتظر صاحبهم زراعة الكبد.

سئل المتبرعون عن مقدار المال الذي أنفقوه على التكاليف الطبية وغير الطبية مثل التنقل، والسكن والوجبات.

أنفق ما يقارب 60% من المتبرعين أقل من \$1,000 كتكاليف مثل التنقل، والسكن والوجبات. وفي حين شعر 80% أن التبرع لم يشكل صعوبة مالية، شعر واحد من كل خمسة من المتبرعين بصعوبة مالية بسيطة من هذه التكاليف.

عندما سئل المستجيبون إذا ما كان هناك شيء سيقولونه للمتبرعين في المستقبل عن تكاليف التبرع، ذكروا:

- اسأل عن الإعاقة قصيرة أو طويلة الأمد
- حضر نفسك لتكاليف إضافية غير متوقعة
- حضر نفسك لخسارة في الدخل

اقترح أحد المتبرعين قائلاً: "خطط بخصوص المساعدة في البيت بصورة مسبقة. اتصل بجميع شركات الخدمات، والكيبل والهاتف ووضح لهم ما يجري. فقد أعطتنا شركة الكيبل شهرين مجاناً في هذه الظروف. بعض الشركات ستساعد"

التأمين الصحي

جميع المتبرعين إلا خمسة كانوا يملكون تأميناً صحياً أو خطة صحية ما. ولكن كان ثلاث من المتبرعين مدركاً بوجود زيادة في أقساط تأمينهم أو الحرمان من تغطية التأمين الصحي.

التأمين على الحياة

يملك ثلثا المتبرعين تأميناً على الحياة حالياً؛ ذكر أربعة من المتبرعين حصول زيادات في أقساط التأمين أو حرمان من التأمين على الحياة.



The New York Center for Liver Transplantation, Inc. (NYCLT)
250 Jordan Road, Troy, NY 12180 • (518) 533-7877 • www.nyclt.org



"ذكر غالبية المتبرعين بأن أرباب أعمالهم كانوا داعمين "جداً".
ظيف التوظيف قضايا

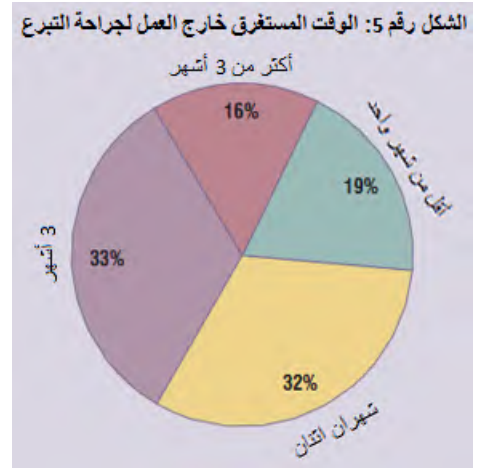
يمكن أن يشكل العودة إلى العمل همأً كبيراً للمتبرعين المحتملين. لم ينتج عن التبرع خسارة المتبرعين لوظائفهم. فقد عاد جميع المتبرعين الذين كانوا موظفين وقت تبرعهم إلى أعمالهم؛ أكثر من 90% إلى نفس الوظيفة التي كانوا على رأسها عندما تبرعوا.

رجع معظم المتبرعين العاملين إلى عملهم في غضون ثلاثة أشهر من تبرعهم. وقرابة 70% من المتبرعين يعملون في الوقت الراهن بدوام كامل، ويعمل جميع المتبرعين الآخرين بدوام جزئي.

83% من بين المتبرعين الذين أجابوا على الاستبيان كانوا يعملون في وقت تبرعهم والجميع تقريباً كانوا يعملون بدوام كامل. وما يقارب نصفهم حصلوا على وظائف تتطلب منهم النشاط البدني؛ أقل من النصف كانوا يملكون وظائف مكتبية أو كانوا يجلسون معظم الوقت.

ذكر أكبر عدد من المتبرعين بأن معدل دخلهم الأسري كان ما بين \$50,000-\$100,000 (36%)، وقرابة 13% ذكروا أن دخلهم الأسري يقل عن \$25,000 في السنة وأكثر من 32% بقليل فقط ذكروا أن دخلهم كان أعلى من \$100,000.

ذكر غالبية المتبرعين أن أرباب أعمالهم كانوا داعمين جداً لتبرعهم (78%) أو داعمين إلى حد ما (13%)، حيث وفروا لهم إجازات مدفوعة، أو جداول عمل مرنة، أو حافظوا على الوظيفة الحالية للمتبرع. نصف المتبرعين الموظفين استعملوا إجازات شخصية، أو مرضية أو عطلات لتغطية وقت الإجازات بعد العملية الجراحية.





"اطرح أسئلة... وسجل ملاحظات. تحدث إلى واحد من المتبرعين السابقين على الأقل."
سيكررون ذلك؟ الحياة بعد التبرع: هل

ما يقرب من جميع المتبرعين (94%) قالوا إنهم سيختارون التبرع ثانية. وأكثر من 80% من المتبرعين ذكروا أنهم راضون جداً عن تجاربهم كمتبرعي كبد أثناء الحياة، مع أنه لم يذكر إلا واحد منهم أنه ساخط من تجربته.

يدلي 1 من كل خمسة من المتبرعين عن بعض من التأثير السلبي من التبرع – ما بين عدم محبة الندب إلى استمرار ألم في البطن، أو الصعوبة في الرجوع إلى ما كان عليه من قبل.

اتفق أغلبية المتبرعين تقريباً على أن التبرع أثر على حياتهم بطريقة إيجابية وشعروا شعوراً جميلاً تجاه التبرع. ست من 10 منهم وافقوا على أنهم يقدرون الحياة أكثر وأكثر ولم يذكر 80% من المتبرعين أي تأثيرات سلبية من التبرع.



The New York Center for Liver Transplantation, Inc. (NYCLT)
250 Jordan Road, Troy, NY 12180 • (518) 533-7877 • www.nyclt.org