

用他們自己的話說：

活體肝臟捐贈者的經歷



「相信你的直覺，
如果你適合捐贈，
你的心會告訴你！」

「充分獲取資訊，
即使看上去是個愚蠢的問題，
也要問。」

「你的人生將得到昇華，
結識一些了不起的人，
獲得絕妙的體驗，
從全新的角度看待生命，
並挽救一個人的生命。」

「成為捐贈者是一
個永遠不會結束的旅程；
其間充滿了令人驚歎的事情。」

「每個決定都是自己做出的。
獲取盡可能多的資訊，
和其他捐贈者交談。」

關於本手冊



本手冊不同於您收到的有關活體肝臟捐贈的其他資料。這裏的資訊都源自已經向所愛的人捐贈過自己部分肝臟的人們。

在過去的十二年裏，我們調查了曾在紐約州進行過活體捐贈的人們的術後生活。二百二十四人給予了答覆，其中包括接受者的配偶、兄弟姐妹或孩子。父母、朋友和具有其他關係的人員也提供了資訊。

後面列出了這些捐贈者針對如下主題表述的自己的觀點

- 手術
- 捐贈後的恢復
- 捐贈費用
- 就業問題
- 捐贈後的生活

閱讀本手冊時，您可能會驚訝捐贈者在說明自己的經歷時所展現出來的開放態度。我們同時收入了積極的和消極的反饋。多數反饋都很好，幾乎所有的捐贈者都認為，捐贈給他們的生活帶來了積極的影響—95% 的捐贈者說，他們願意再捐贈一次。

本手冊有助於解答您對活體肝臟捐贈經歷的一些疑問。儘管這不是一個輕鬆的決定，但我們相信，其他活體肝臟捐贈者的經歷會幫助您為自己和家人做出正確決定。

在此我們對與大家分享自己經歷並幫助編寫本手冊的活體肝臟捐贈者表示感謝。

手術



「我的工作小組做了充分的準備。
活體捐贈者協調員在整個過程中都
在發揮作用。」

為所有潛在的活體捐贈者都指定了一個捐贈諮詢小組，其中可能包括醫生、精神病專家、社會工作者和捐贈者護理協調員。該小組負責確保您獲得足夠的資訊，以便做出明智的選擇。

調查人員對捐贈者在醫院受到的護理品質的滿意程度進行了詢問。百分之八十二(82%)的捐贈者對自己在醫院受到的護理品質非常滿意，其餘捐贈者幾乎都表示了一定程度的滿意(15%)。

超過 80% 的捐贈者還表示，
他們對醫生和護士對自己的護理品質非常滿意。

一位捐贈者說：「我的諮詢小組做了充分的準備。我的活體捐贈者協調員在整個過程中都在發揮作用。請強調一下這個關鍵角色的人際交往能力、醫療知識和同情心的重要性。」

「請勿低估了恢復過程以及其間的痛苦。」



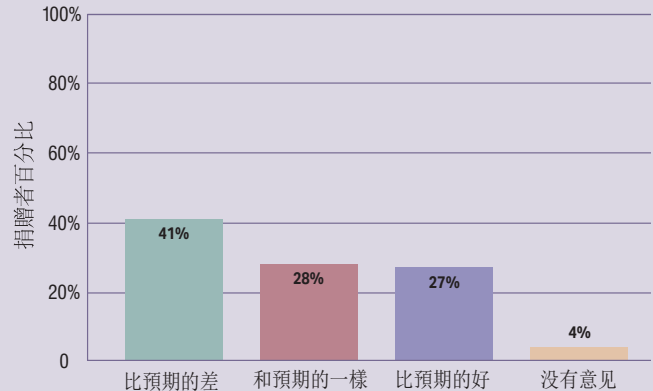
手術前，移植中心的捐贈者諮詢小組會向捐贈者詳細介紹手術過程。但是，即使了解了這些資訊，在手術後的一段時間內，捐贈者反映，他們感覺比預期差的時候比感覺比預期好的時候多。

和任何大手術一樣，恢復過程很艱難，具體情況因人而異。

一位捐贈者寫道：「請勿低估了恢復過程以及其間的痛苦。」

「如果你不喜歡醫院的什麼東西，一定要勇於表達自己的想法。手術後很容易感到虛弱；你和接受者都將依賴護士。」

捐贈者捐贈后的感覺



捐贈後的恢復

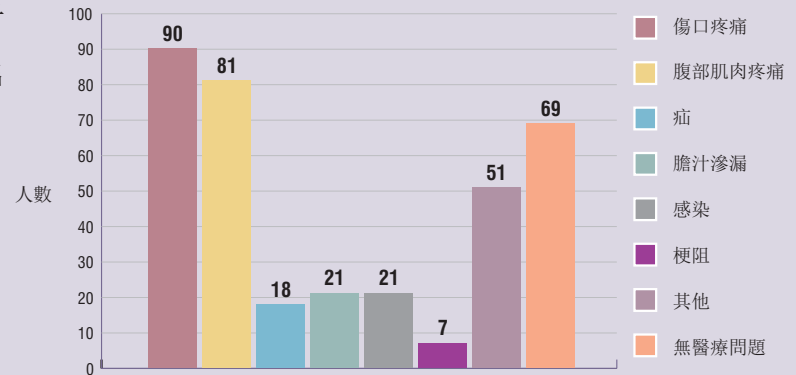


手術後，大約每 10 位捐贈者中有 七 位感覺與手術前一樣健康，幾乎所有人都已恢復正常的日常活動，如開車、購物和鍛煉。事實上，82%的捐贈者將自己的健康狀況評定為很好或非常好。

但是，考慮進行活體肝臟捐贈的人應當明白，手術後您需要花費一段時間才能恢復日常活動。在手術後的頭三個月中，69%的捐贈者反映存在一些問題，最常見的是傷口疼痛或肌肉疼痛。疝、膽汁滲漏、梗阻和感染的出現頻率低一些，某些捐贈者沒有反映任何醫療問題。

大約術後 1 年詢問時，65% 的捐贈者反映，目前沒有任何醫療問題。對於持續反映存在一些醫療問題的捐贈者而言，腹部肌肉疼痛最為常見。其他問題包括消化不良、不舒服和體液瀦留。

術后醫療問題



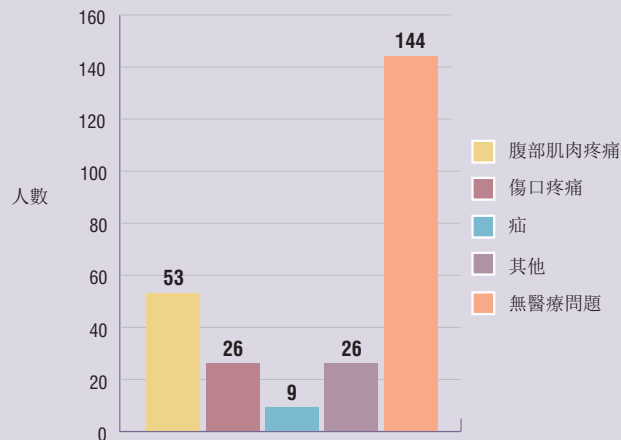
「無論在醫院裏還是出院後，
家人的幫助都極其重要。」



此外，活體捐贈者在恢復期還可能會經歷焦慮和抑鬱。三分之一的捐贈者術後立刻感到焦慮和/或抑鬱，三個月後，只有23%的捐贈者繼續存在與手術有關的情緒問題。少數捐贈者反映，自己因擔心接受者的健康一直存在情緒問題。請務必牢記，對於接受者而言，活體捐贈是治療不是康復。

家人和朋友在恢復期扮演著重要角色。一位捐贈者說：「剛做完手術的那段時間很艱難。無論在醫院裏還是出院後，家人的支持、幫助都極其重要。」但是，一些捐贈者反映，捐贈後自己與接受者（5%）或其他家庭成員（5%）的關係緊張。

目前醫療問題



與捐贈有關的費用



活體肝臟捐贈者應該考慮一些費用。例如，潛在捐贈者必須接受活體肝臟捐贈評估，以確定他們是否能夠成為捐贈者：他們是否健康？他們是否理解這個過程？他們的器官是否適合接受者？潛在捐贈者必須到所愛的人等待肝臟移植的移植中心去接受評估。

調查者向捐贈者詢問了他們花費的醫療和非醫療費用（如旅行、食宿）。

大約 63% 的捐贈者在諸如旅行、食宿等方面花費了不到 \$1,000。

70%的捐贈者認為，

捐贈並未在經濟上給他們帶來困難；

五分之一的捐贈者認為這些費用微不足道。

當被問及是否願意告訴未來捐贈者捐贈的代價時，捐贈者說：

- 了解短期或長期喪失工作能力
- 做好需要支付現金的思想準備
- 做好收入受到損失的思想準備

一位捐贈者建議：「提前尋求住家幫助。聯絡所有公用事業、有線電視和電話公司，告訴他們發生了什麼事情。在這種情況下，有線電視公司免掉了我們兩個月的使用費。某些公司會提供幫助。」



健康保險

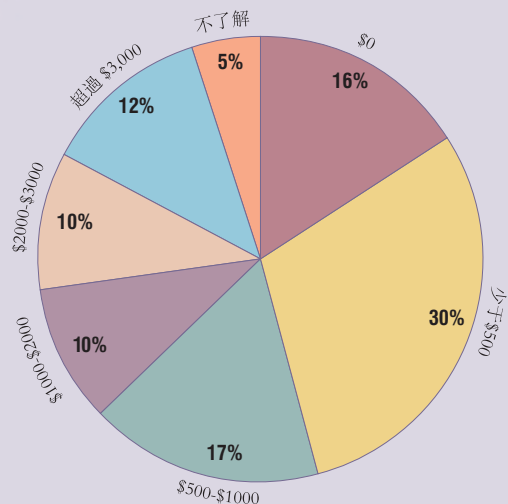
捐贈者中只有十人沒有健康保險或健康計畫。兩名捐贈者被告知，他/她需要多交保險費，或被拒絕納入健康保險責任範圍。其中的一些資訊是在執行 Affordable Care Act（合理醫療費用法案）之前收集的。

人壽保險

三分之二的捐贈者目前都有人壽保險；有三人反映保險費有所提高，或被拒絕納入人壽保險。

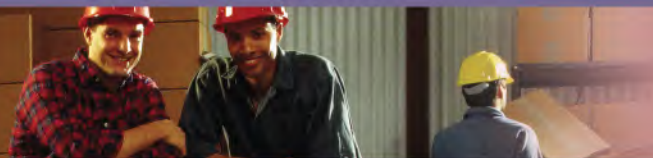
「提前尋求住家幫助。
聯絡所有公用事業、
有線電視和電話公司，
告訴他們發生了什麼事情。」

活體肝臟捐贈者花費的醫療和非醫療費用



「多數捐贈者反映，
僱主非常支持他們的選擇。」

就業問題



能否返回原單位，是潛在捐贈者的一個主要顧慮。捐贈並不會讓捐贈者喪失工作。捐贈時在崗的幾乎所有捐贈者後來都返回了工作崗位；超過 90% 的捐贈者在從事著捐贈前她/他所做的工作。

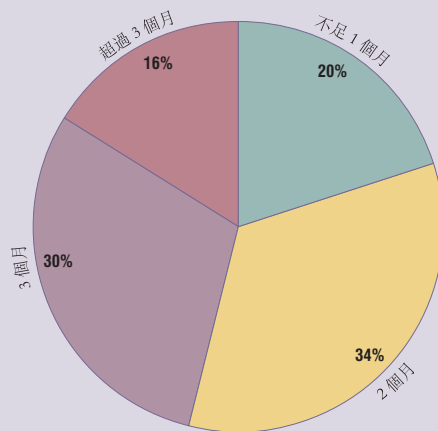
多數已受雇的捐贈者在捐贈手術後三個月內恢復了工作。大約 84% 的捐贈者目前從事全職工作，兩名捐贈者目前不工作，其餘捐贈者在做兼職或在自主經營。

在回覆調查表的捐贈者中，85% 捐贈時在崗，多數人都是全職。幾乎半數人員的工作要求工作者身體健康；另外一半的人員從事的是辦公室工作，或多數時間需坐著辦公。

平均家庭年收入約為 \$100,000 的捐贈者所占人數最多 (35%)；將近 9% 的捐贈者的平均家庭年收入低於 \$25,000；約 32% 的捐贈者的平均家庭年收入為 \$50,000-\$100,000。


多數捐贈者反映，僱主非常支持捐贈行動 (81%)，或給予了一定的支持 (12%)，具體表現為帶薪休假、靈活的工作

時間表或為捐贈者保留目前的工作。略多於半數在崗捐贈者用個人時間、病假時間或休假時間來彌補手術後沒有工作的那段時間。



施行捐贈手術後不能工作的時間

捐贈後的生活：他們願意再捐一次嗎？

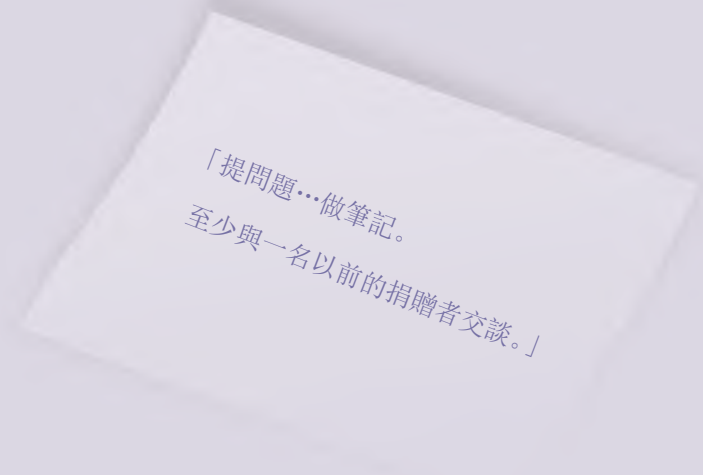


幾乎所有（97%）捐贈者都表示，他們願意選擇再捐贈一次。超過 80% 的捐贈者反映，他們對自己作為活體肝臟捐贈者的經歷非常滿意，儘管有兩位捐贈者表示對自己的經歷不滿。

1/4的捐贈者表示經歷了捐贈的一些負面影響——從疤痕不好看到持續感到腹部不適、亦或難以恢復狀態。

多數捐贈者都認為，捐贈給他們的生活帶來了積極的影響；他們對捐贈感覺良好。60% 的捐贈者認為，現在他們更加重視生命；75% 的捐贈者表示，捐贈對他們沒有產生任何負面影響。

「多問問題……多做筆記。與至少一位曾經有過捐贈經歷的捐贈者進行交流。」



「提問題…做筆記。
至少與一名以前的捐贈者交談。」

NYCLT是纽约州的一家非营利组织，囊括了纽约州的众多肝脏移植项目。该组织汇聚肝脏移植领域专业人士，致力于改善肝脏移植服务的质量。中心通过开展公共和专业性外展服务，力求为纽约州肝脏移植领域的专业人士、肝移植接受者、肝脏捐献者及其家人提供准确且具时效性的肝脏移植资讯。

其他资源

Donate Life America
www.donatelife.net

Organdonor.gov
www.organdonor.gov

The Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN)
www.optn.org

Transplant Living
www.transplantliving.org

The United Network for Organ Sharing (UNOS)
www.unos.org



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

根据《纽约州规范、规则和法规官方汇编》(The Official Compilation of Codes, Rules and Regulations of The State of New York)第10编第405条第405.22款，纽约州对于移植项目活体肝脏捐献者的捐献后情况追踪有监管要求。本手册所载信息基于活体肝脏捐献者的调查回复。二百二十五名捐献者回复了本调查，回复率为44%。

该等资料凭借纽约州的大力支持撰写完成。本报告所载意见、成果、结果和/或数据解读由纽约肝脏移植中心承担责任，不代表州政府的意见、解释或政策。

本资料不能代替专业医学建议、诊断或治疗。如对健康状况有任何疑问，请务必咨询医生或其他具备相关资质的健康服务提供者。请勿因本手册的任何内容而忽视专业医学建议或拖延就医。