

*In their own words*

## *The Experiences of Living Liver Donors*



*“Trust your instincts and lastly, if it is right for you to donate, you will know it in your heart!”*

*“Be informed, ask questions, even if they seem like stupid questions.”*

*“You become a better person, meet amazing people, encounter great experiences, see life in a new light, save an individual’s life.”*

*“The journey of becoming a donor never ends, it’s full of amazing things.”*

“Каждый принимает решение сам... узнайте как можно больше и поговорите с другими донорами”.

## Об этом буклете



Этот буклет отличается от других материалов о пересадке печени от живого донора, с которыми вы могли сталкиваться. Эта информация получена от лиц, которые пожертвовали часть своей печени любимым людям.

На протяжении последних двенадцати лет мы наблюдали за жизнью лиц, ставших донорами в штате Нью-Йорк, после взятия у них части пересаживаемого органа. Среди сорока четырёх респондентов были супруги, братья, сёстры или дети реципиентов. Информацию также предоставляли родители, друзья и другие родственники.

Здесь приведена информация с собственных слов доноров на следующие темы:

- Операция
- Восстановление после операции
- Затраты, связанные с пожертвованием
- Трудовые вопросы
- Жизнь после операции

Читая этот буклет, вы будете изумлены, насколько позитивны доноры в описании своего опыта. Мы включили сюда как положительные, так и отрицательные отзывы. Чаще всего отзывы хорошие, и почти все доноры согласились с тем, что донорство положительно повлияло на их жизнь – 95 % доноров заявили, что поступили бы так снова.

Этот буклет поможет ответить на некоторые из ваших вопросов об опыте пересадки печени от живого человека. Понимая, что это решение не из лёгких, мы верим, что знание мнения других доноров печени поможет вам принять для себя и своей семьи правильное решение.

Мы выражаем благодарность донорам печени, поделившимся своим опытом и оказавшим помощь в создании этой брошюры.

## Операция



“Моя группа поддержки подготовила меня очень тщательно. Координатор донорства очень помог в процессе”.

Все живые доноры становятся членами группы поддержки, в которую входит врач, психиатр, социальный работник и координирующая медсестра донора. Эта группа проверяет, располагаете ли вы всей необходимой информацией, которая позволяет вам сделать осведомленный выбор.

Доноров спросили, насколько они были удовлетворены качеством обслуживания, полученного в больнице. Восемьдесят два (82%) процента доноров были крайне удовлетворены качеством обслуживания, полученного в больнице, а почти все остальные были частично удовлетворены (15%).

Более 80 % доноров также сообщили, что были крайне удовлетворены качеством ухода, полученного со стороны медсестёр и врачей.

Один из доноров сказал: “Подготовка моей группы была очень тщательной. Мой координатор очень помог в процессе. Важно придавать большое значение способности этих ключевых сотрудников к взаимодействию, их медицинским знаниям и состраданию”.

“Нельзя недооценивать процесс восстановления и сопутствующую боль.”

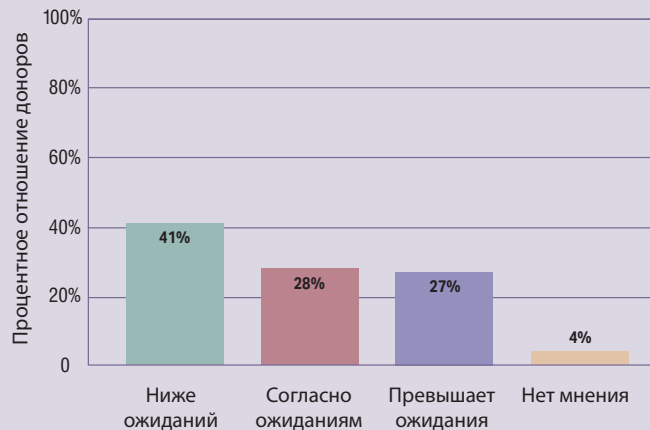


Группа поддержки донора в центре трансплантации в деталях описывает донору операцию до её проведения. Тем не менее, даже будучи проинформированными, в первые дни после операции доноры чаще говорили, что чувствуют себя хуже, чем они ожидали, и реже, что чувствуют себя лучше. Как и при любой операции, восстановление может быть трудным, и у каждого человека проходить по-своему.

Один донор написал: “Нельзя недооценивать процесс восстановления и сопутствующую боль”.

“Не бойтесь защищать свои интересы, если вам что-то не понравилось в больнице. Очень часто после операции чувствуешь себя беззащитным; как и получатель органа, ты зависишь от медсестёр”.

Как себя чувствовали доноры после забора



## Восстановление после операции



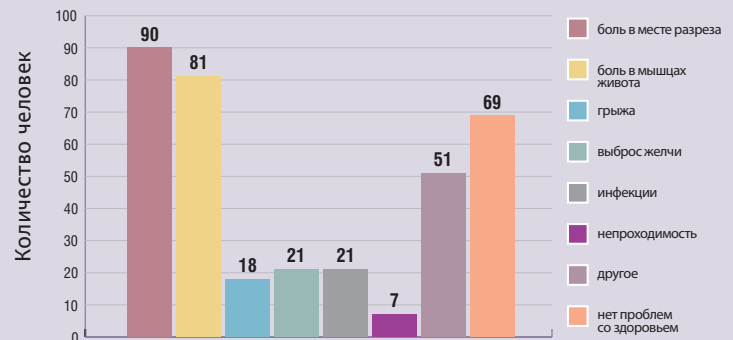
Около 8 из 10 доноров чувствуют себя после операции так же, как они чувствовали себя до операции; все вернулись к нормальной повседневной деятельности, такой как вождение автомобиля, покупки и выполнение физических упражнений. Фактически 93% доноров оценили своё здоровье как очень хорошее или отличное.

Тем не менее, люди, решившиеся на передачу части печени должны

знать, что для возвращения к повседневной деятельности потребуется время. В течение первых трёх месяцев после операции 69 % доноров заявляют о тех или иных проблемах, чаще всего — это боль в месте разреза или мышечная боль. Грыжа, выброс желчи, непроходимость и инфекции наблюдаются реже, в то время как некоторые доноры не испытывают вообще никаких проблем со здоровьем.

Описывая состояние здоровья примерно через 1 год после операции, 65% доноров сообщало об отсутствии в настоящее время проблем со здоровьем. Те же, кто продолжал заявлять о проблемах со здоровьем, чаще всего указывали на боль в мышцах живота. Среди других проблем указывались несварение, дискомфорт и задержка жидкости.

Медицинские проблемы после операции



“После выписки из больницы и в процессе реабилитации очень важна поддержка семьи”.



Кроме этого, в период восстановления живые доноры могут ощущать беспокойство и депрессию. Треть доноров ощущали беспокойство и/или депрессию сразу после операции. Спустя три месяца только 23% доноров продолжали испытывать эмоциональные проблемы, связанные с операцией. Небольшое количество доноров сообщали о постоянных эмоциональных проблемах, связанных с беспокойством за здоровье реципиента. Следует помнить, что пересадка от живого донора для реципиента является лечением, а не исцелением.

В период восстановления важную роль играют семья и друзья. Один из доноров прокомментировал так: «Период сразу после операции был трудным. И очень важно было опираться на поддержку отзывчивой семьи, которая оказывала помощь в больнице и после выписки.»

Тем не менее, некоторые доноры сообщали о напряженных отношениях с реципиентом (5%) или с другими членами семьи (5%) после операции.

Медицинские проблемы в настоящее время



## Затраты, связанные с пожертвованием



Есть некоторые затраты для доноров печени, которые нужно учитывать. Например, потенциальные доноры должны быть обследованы перед пересадкой части печени для определения, могут ли они быть донорами – здоровы ли они, понимают ли они суть процесса, совместимы ли донор и реципиент?

Для прохождения обследования потенциальные доноры должны ездить в центр трансплантации, где близкий им человек ждёт пересадки печени.

У доноров спросили о расходах на медицинские и немедицинские нужды, например, на дорогу проживание и питание. .

Примерно 63% доноров потратили менее 1000 долларов на дорогу, проживание и питание. Хотя 70% доноров не почувствовали связанных с донорством финансовых затруднений, 1 из 5 доноров заявил о незначительных финансовых затруднениях из-за этих затрат.

На вопрос, что бы они хотели сказать будущим

донорам о связанных с донорством затратах, респонденты ответили:

- Узнайте о краткосрочной или длительной нетрудоспособности
- Будьте готовы к непредвиденным расходам
- Подготовьтесь к уменьшению доходов

Один из доноров предложил: “Заранее планируйте помощь дома. Свяжитесь со всеми своими коммунальными, кабельными, телефонными компаниями и сообщите о происходящем. Наша кабельная компания предоставила мне два месяца бесплатных услуг в связи со сложившимися обстоятельствами. Некоторые компании помогают.”



### Страхование здоровья

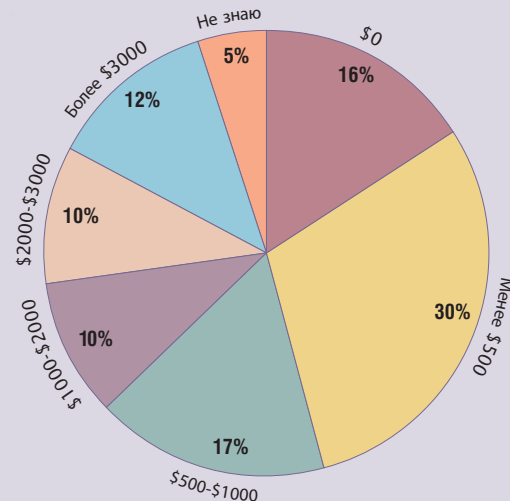
Все доноры, за исключением десяти, имеют медицинскую страховку или план. Два донора знают об увеличении суммы страховых выплаты или об отказе в страховом обеспечении. Некоторая информация была собрана до вступления в силу Закона о доступном медицинском обслуживании.

### Страхование жизни

Три четверти доноров к настоящему времени застраховали свою жизнь; три донора сообщили об увеличении суммы страховых выплат или об отказе в страховании жизни.

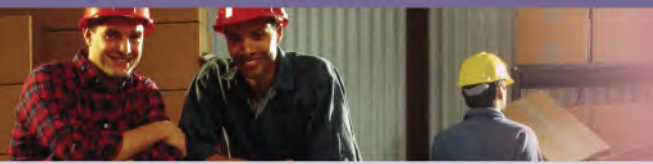
“Заранее планируйте помощь дома. Свяжитесь со всеми своими коммунальными, кабельными, телефонными компаниями и сообщите о происходящем.”

Деньги, потраченные донорами живой печени на медицинские и немедицинские расходы



“Большинство доноров сообщили, что их работодатели оказались очень отзывчивыми.”

## Трудовые вопросы



Возвращение на работу может быть основной проблемой для потенциальных доноров. Для доноров пересадка органа не влекла за собой потерю их рабочих мест. Почти все доноры, которые работали на момент операции, вернулись на работу; более 90% на то же рабочее место, где они работали до операции.

Большинство трудоустроенных доноров приступили к работе в течение 3 месяцев после операции. Почти 84% доноров в настоящее время работают полный рабочий день, 2 донора в настоящее время не работают, все остальные работают с сокращённым рабочим днём или на себя.

Среди доноров, участвовавших в опросе, 85% работали в момент операции и почти все работали полный рабочий день. Почти половина доноров имели работу, требующую физической активности; менее четверти работали за столом или сидели

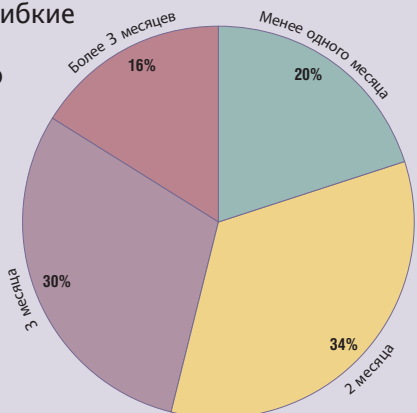
большую часть времени.

Наибольшая часть доноров сообщили, что их средний семейный доход превышает 100 000 долларов (35%),

почти 9% сообщили о доходе ниже 25 000 долларов в год и порядка 32% сообщили о доходе в пределах 50 000 – 100 000 долларов.

Большинство доноров сообщили, что их работодатели были очень отзывчивыми в отношении донорства (81%) или отчасти отзывчивыми (12%), предоставляя оплачиваемый отпуск, гибкие графики работы или сохраняя рабочее место донора.

Немногим более половины работающих доноров использовали отпуск по семейным обстоятельствам, в связи с болезнью или отпускное время, чтобы покрыть послеоперационный период.



Перерыв в работе по причине донорской операции

## Жизнь после операции: повторили бы они это снова?



Почти все (97%) доноров говорят, что решились бы на пересадку снова. Свыше 80% доноров заявляют, что они очень довольны своим опытом в качестве доноров печени. При этом, два донора сообщили о том, что их опыт оказался для них неудовлетворительным.

1 из четырех доноров заявил о некоторых негативных последствиях донорства – от непривлекательного вида шрама до продолжающегося дискомфорта в брюшной полости или трудностей по восстановлению физической формы.

Почти все доноры соглашались, что донорство положительно повлияло на их жизнь; они спасли чью-то жизнь и рады тому, что стали донорами. Шесть из 10 соглашались, что теперь они больше ценят жизнь, а 75% доноров сообщают об отсутствии каких-либо негативных последствий донорства.

“Задавайте вопросы...  
делайте пометки.  
Поговорите, как  
минимум, с одним  
бывшим донором.”

Центр трансплантации печени штата Нью-Йорк (NYCLT) — некоммерческая организация, реализующая ряд программ по трансплантации печени в штате Нью-Йорк. На платформе этой организации объединены профессионалы в области трансплантации печени, работа которых направлена на повышение качества профильных услуг. Взаимодействуя с общественностью и специалистами, Центр обеспечивает предоставление достоверной и актуальной информации по вопросу трансплантации печени профессионалам, реципиентам, донорам и их семьям в штате Нью-Йорк.

## Обратная сторона страницы

Donate Life America  
[www.donatelife.net](http://www.donatelife.net)

Organdonor.gov  
[www.organdonor.gov](http://www.organdonor.gov)

The Organ Procurement and  
Transplantation Network (OPTN)  
[www.optn.org](http://www.optn.org)

Transplant Living  
[www.transplantliving.org](http://www.transplantliving.org)

The United Network for Organ Sharing  
(UNOS)  
[www.unos.org](http://www.unos.org)



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

В соответствии с разделом 405.22 части 405 Главы 10 Официального сборника кодексов, положений и правил штата Нью-Йорк программы трансплантации печени должны отслеживать жизнь доноров печени после пересадки печени. Информация, представленная в настоящей брошюре, основана на ответах на вопросы анкетирования для живых доноров печени. В анкетировании приняли участие двести двадцать пять доноров, процент ответивших участников = 44%.

Настоящие материалы разработаны при поддержке штата Нью-Йорк. Мнения, результаты, выводы и/или интерпретация данных, содержащихся в них, относятся к зоне ответственности Центра трансплантации печени штата Нью-Йорк и не обязательно соответствуют мнениям результатам, интерпретации данных или политикам Штата.

Этот материал не является альтернативой профессиональным медицинским консультациям, диагнозам или течению. По любым вопросам в отношении состояния здоровья обращайтесь за профессиональным советом к врачу или к иным квалифицированным поставщикам медицинским услуг. Никогда не пренебрегайте информацией, полученной в рамках профессиональных медицинских консультаций, и не откладывайте обращение к врачу на основании информации, полученной вами из настоящей брошюры.