

与您的父母交谈

与父母讨论捐赠事项可能颇有挑战性，特别在您不确定他们会有何反应时。听取他们的顾虑并向他们告知准确信息很有必要。他们可能听信过谣言，或对捐赠过程知之甚少。虽然他们可能对您配型成功感到兴奋，但也可能担心您的安全。及早让您的支持系统参与进来至关重要。

鉴于您已年满 18 周岁，您的医疗及捐赠信息均属机密，只能直接与您本人共享。不过，我们鼓励您让父母参与讨论，且请注意，NMDPSM受保密准则制约，会保护您的信息。

此处是潜在捐赠者（就像您）的父母会提出的一些最常见问题。请使用这些信息为你们的谈话做准备。

捐赠过程

问：您加入的是哪个捐赠者名单？

- 我加入了 NMDP RegistrySM（配型登记册），这是一个潜在造血干细胞捐赠者的全球登记册。
- NMDP 将像我这样的志愿捐赠者与数以千计的白血病等血癌患者以及诸如镰状细胞等疾病患者关联起来。
- 每年有 12,000 名患者经诊断患有危及生命的血癌或像是镰状细胞等疾病，而移植非亲属捐赠者的造血干细胞很可能是这些患者治愈疾病的最佳或唯一希望。

谈话提示：告诉父母您在哪里加入及为何加入配型登记册。您需要移植的朋友吗？您是否听说过为与您相同种族背景的患者寻找捐赠者的迫切需求？（来自不同民族背景的患者在寻找捐赠者时可能面临更大困难。）帮助别人是您一直以来所信奉的事情吗？这可能帮助他们理解您的动机。

问：您为什么要捐赠？

- 我决定加入配型登记册，并承诺向任何有需要的患者捐赠。这样做，我就是在帮助他人获得第二次生命的机会。
- 75% 的患者在自己的家人中找不到完全成功配型的捐赠者，因此依靠 NMDP 来找到合适的非亲属捐赠者。想象一下，如果我们家中某人需要移植并且找不到成功配型者。
- 我已被确定为某位患者的潜在匹配者。若我被确定为最佳匹配者，我将被请求做出捐赠。为保护捐赠者和患者，双方的身份均会予以保密，因此对于我可能帮助到的对方，我知之甚少。
- 与患者配型要比仅匹配血型更加复杂。我可能是配型登记册中唯一可帮助该患者的人选。医生会根据几个因素来给捐赠者和患者配型，其中最重要的因素是人类白细胞抗原（HLA）分型。HLA 是体内大多数细胞中存在的蛋白质或标志物。由于这些标志物是遗传的，因此患者更有可能与其血统家系中的某人成功配型。

谈话提示：

- 明确告诉您的父母，您为什么想要帮助这名患者以及这对您来说有多大意义。该问题的最佳答案是您个人的捐赠动机。
- 您的 HLA 类型遗传自您的父母。它们造就了您的唯一性，从而使您能够与该患者配型成功。
- 您可以告诉他们您所知道的患者情况，以及为保护捐赠者和患者，双方的身份都是保密的。

问: 捐赠涉及什么?

- 有两种捐赠方法: 外周血干细胞 (PBSC) 捐赠和骨髓捐赠。患者的医生会决定哪种方法最适合该患者。
- **PBSC 捐赠**是一种非手术程序, 在为 NMDP 进行 PBSC 采集服务上富有经验的血液中心或医院门诊设施中进行。
 - 在捐赠前的五天, 我都要接受一种名为非格司亭 (Filgrastim) 的药物注射。这种药物能增加血流中的造血细胞数量。
 - 捐赠期间, 血液会从一只手臂中抽取, 经由一个分离出造血细胞的机器。剩余血液随之通过另一只手臂输送回我的体内。此过程称为血液成分分离术。
 - PBSC 捐赠与血浆捐赠类似, 但通常用时更长。如果我在一天之内捐赠, 最长可能需要八小时。如果捐赠分两天进行, 每天将用上 4 至 6 小时。
- **骨髓捐赠**是在医院手术室进行的外科门诊手术。
 - 我将接受麻醉, 以免捐赠中感到任何疼痛。
 - 医生用针头从我的盆骨背面两侧抽出液态骨髓。
 - 骨髓将在 4 至 6 周内完全再生。
- 捐赠后, 从我身上采集的细胞将立即由经过培训的快递员运送, 快递员会亲自将细胞送到患者所在地进行移植。

问: 两种捐赠方式的时间投入是否相同?

- 虽然骨髓捐赠和 PBSC 捐赠所投入的总时间大致相当, 但在投入的时间安排和性质上存在一些差异。
- 如果要求我捐赠 PBSC, 则在捐赠前的五天, 我都要接受一种名为非格司亭 (Filgrastim) 的药物注射。这种药物能增加血流中的造血细胞数量。这可能会影响到我在捐赠前参与体育运动或其他活动。
- 如果要求我捐赠骨髓, 捐赠后需要更长时间来恢复。

谈话提示: 您的捐赠者专员是获取有关非格司亭更多信息的很好资源。

问: 捐赠安全吗?

- NMDP 会采取一切必要预防措施来确保捐赠者的安全与身心健康, 他们设有专门的 NMDP 捐赠者与患者安全监测咨询小组, 负责监督并确保在整个捐赠过程中采用安全有效的流程与程序。
- 捐赠过程涉及若干步骤, 以确保我的安全。这些步骤包括填写健康史问卷、接受体格检查和验血。

问: 造血干细胞移植如何运作?

- 首先, 患者接受化疗, 有时接受放射治疗以破坏患病骨髓。随后, 将捐赠者的健康造血干细胞输注给患者。这些细胞会移动至骨髓并在那里开始运作并增殖, 从而有效补替患者的整个血液和免疫系统。
- 要使患者的身体能接受这些健康的细胞, 至关重要的是找到基因配型度接近的捐赠者, 其配型度取决于两者的 HLA 类型。

问：我从未听说过这个组织。您确定它合法吗？

- 成立于 1987 年的 NMDP 是细胞疗法领域的引领者，致力于为血癌和血液病患者找到治愈之法并挽救生命。
- 美国国会已委托 NMDP 运营 C.W. Bill Young 细胞移植计划，这是一个支持美国国家血液与骨髓配型登记的联邦计划。
- NMDP 用作全球移植网络的枢纽。该组织制定的标准旨在确保患者和捐赠者双方都获得高质量护理，并满足所有的政府要求。

时间和费用

问：这将耽误您多少学习或工作时间？

- 我可能需要请假。捐赠流程所需的时间投入一般为在 4 至 6 周内总计 20 至 30 小时，其中包括电话联系、信息告知、血液检查预约、体格检查和实际捐赠。所有这些活动都是为了确保捐赠对我和患者都是安全的。
- **缺勤时间：**一些州和一些雇主将为因捐赠而导致的请假时间支付工资。我将与我的老板交谈，并查看我们所在州的法规。如果我的雇主不为因捐赠而导致的误工时间提供工资，则 NMDP 可能通过其捐赠者财务援助计划来提供帮助。在大多数情况下，NMDP 能够报销我因捐赠相关活动（如体检、捐赠过程及恢复）造成的工资损失。如果担心我的同伴损失工资，他们也可以提供相应的帮助。
- **缺课时间：**我将与我的导师沟通，查阅学校和导师关于缺课的政策，并核对课程大纲中的重要日期。

谈话提示：请与您的捐赠者专员商定您的日程安排。他们能帮助您制定一份计划，以便您与父母共同商议，从而让他们安心。他们还可以帮助您找到可能对您有帮助的资源。

问：您需要出行吗？

- 为确保该程序对捐赠者安全，NMDP 只与有经验的医院和设施合作进行 PBSC 和骨髓的采集。
- 出行基于患者和捐赠者的需求和时间表。
- NMDP 会为我与一位同伴支付所有出行、餐饮和酒店费用。
- NMDP 将负责协调所有出行安排。
- 我无需前往患者所在地进行捐赠。捐赠后，我的细胞将会立即送往患者所在地。

问：你捐赠时，我可以跟你一起去吗？

- 他们鼓励我带上一位同伴陪我去捐赠。我同伴和我的费用都已涵盖。我同伴的职责是在捐赠之前、捐赠期间及捐赠之后即刻为我提供支持。

问：我们需要为此付费吗？

- 捐赠过程中的所有医疗费用均由 NMDP 或患者的医疗保险承付。出行费用及其他非医疗费用也属于此承保范围。对我而言，唯一的潜在花费，或许就是需要缺勤而请假的时间。

问：这会影响到我们全家的保险计划吗？

- 不会。我将从 NMDP 获得一张卡，用作与捐赠相关的所有医疗约诊的保险卡。我的保险不会受到影响。

健康顾虑

问: PBSC 捐赠有哪些副作用和风险?

- 如果我捐赠 PBSC, 在捐赠前的几天里可能会出现头痛或骨骼肌肉酸痛。这些副作用由注射非格司亭所引起, 通常在手术后不久就会消退。
- PBSC 捐赠的常见副作用包括针头穿刺处出现瘀伤、麻木或刺痛和发冷。这些症状通常在完成捐赠后很快就会消解。
- 大多数 PBSC 捐赠者报称, 捐赠后 7 至 10 天内即可完全康复。我的捐赠者专员将会与我保持联系, 确保我完全康复。

问: 骨髓捐赠有哪些副作用和风险?

- 如果我捐赠骨髓, 捐赠后几天内可能会感到下背部有些酸痛, 这种酸痛还有可能持续更久。大多数骨髓捐赠者在手术后会有一些疼痛、疲劳和僵硬。然而, 我的骨髓会在几周内恢复到正常水平。
- 大多数捐赠者在几天内就能恢复正常生活, 绝大多数人会在 21 天内感到完全康复。我的捐赠者专员将会与我保持联系, 直至我告知已完全康复。
- 一些捐赠者发现, 这种体验比他们所预料的更痛苦, 而另一些人则觉得没那么痛苦。
- 尽管存在这种不适, 绝大多数捐赠者表示, 能帮助挽救他人生命是值得的, 他们愿意再次捐赠。

谈话提示: 您随时可以与您的捐赠者专员沟通, 以获取有关健康问题、副作用和风险的更详细信息。您还可在 nmdp.org/DonationGuide 上读到有关造血干细胞配型捐赠者的相关信息。

问: 捐赠后可以生孩子吗?

- 捐赠不会影响我生孩子的能力。

支持

问: 我能为你提供什么支持?

- 您可以支持我推进捐赠过程的决定并为此感到自豪。我已全面研究过该过程, 并充分了解其副作用和风险。我致力于帮助这位需要捐赠的患者。
- 您可以成为我在整个旅程中的支持者。有时候我会感到焦虑、激动或不舒服。您的陪伴与支持将弥足珍贵, 既能给予我鼓励与安心, 又能在日常事务中及时伸出援手。
- 您也可以通过宣传造血干细胞捐赠这项挽救生命的善举来贡献力量。对于白血病、淋巴瘤等危及生命的血癌或镰状细胞病及其它疾病的患者, 治愈方案确实存在, 但前提是这些患者基因配型者加入配型登记册。帮助确保每位患者都能获得所需的移植手术——您可以鼓励他人加入配型登记册, 或考虑提供经济资助以支持让更多人找到其治愈方案。

问：谁在确保满足您作为捐赠者的需求？

- 我的捐赠者专员在此解答我可能提出的任何问题。所有捐赠者专员都是经过专业培训的专业人员，负责为潜在捐赠者提供权益倡导、筛查服务，并向其讲解捐赠过程。
- NMDP 捐赠者权益倡导计划保障所有捐赠者的权益。此外，捐赠者可免费咨询专业社工团队，参与 NMDP 捐赠者互助计划——这是一个通过将捐赠者和往届捐赠者及导师对接的同辈支持项目，他们会分享捐赠经验并提供支持。捐赠者还可加入 NMDP 在 Facebook 上设立的捐赠者社群，在其中提问并获得经历过相同捐赠过程者的支持。
- 您。帮我想出一些有关捐赠流程的问题让我去咨询。在整个捐赠过程中，我希望得到您的支持。

问：我们的文化/宗教信仰不支持捐赠。 我不能支持您的决定。

- 我理解宗教和文化信仰在我们的生活中起到重大作用。然而，许多宗教团体支持捐赠，并将其视为一种慈悲和帮助他人的行为。

谈话提示：提议与您的宗教领袖以及您的父母会面，以讨论您挽救某人生命的独特机会。