

与您的配偶或伴侣交谈

让配偶或伴侣参与您有关捐赠的决定至关重要，因为这个决定会对您的家庭生活产生重大影响。对于您的健康与安全状况、所需投入的时间，以及他们可如何在整个过程中支持您，他们很可能存有疑问。与他们讨论时，请务必听取他们的顾虑，并解释您想要捐赠的理由。以下是潜在捐赠者的配偶及伴侣最常问的一些问题及其解答：

捐赠基础知识

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。
- NMDPSM 将像我这样的志愿捐赠者与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。
- 每年有数以千计的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：首先告诉您的配偶或伴侣您是在何处加入以及为何会加入配型登记册。朋友的孩子需要移植吗？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？这可能帮助他们了解您想要捐赠的动机。

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。
- 我已被确定为可能与某位患者配型成功。若我被确定为最佳匹配者，就会请求我做出捐赠。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：

- 明确告诉您的配偶或伴侣，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：什么是非格司亭？

- 要捐赠足以供移植的 PBSC，必须增加我血流中的细胞数量。这是通过将骨髓中的更多细胞转移到我的血流中来实现的。一种有效的方法是在捐赠前五天都接受非格司亭（NEUPOGEN®）注射。
- 非格司亭常用于治疗癌症患者以增加其血细胞计数。

谈话提示：您的捐赠者联系代表是获取有关非格司亭更多信息的很好资源。

问：造血干细胞移植如何运作？

- 首先，患者接受化疗，有时也接受放疗，以清除其已病变的骨髓。接下来，将捐赠者的健康造血干细胞输注给患者。这些细胞随后开始运作并增殖，逐渐代替患者的全部血液和免疫系统。
- 要使患者的身体能接受这些健康的细胞，关键在于找到基因配型度接近的捐赠者，其配型度由两者的 HLA 类型决定。

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：您会缺勤吗？我们可以负担得起费用吗？

- 我可能需要请些假。整个捐赠过程通常为 4 至 6 周，总用时约 20 至 30 小时。这当中包括电话联系、说明会、验血、体检以及实际捐赠。所有这些步骤都是在确保我和患者的安全。
- 某些州和雇主会为捐赠提供带薪休假。我将与我的老板交谈，并查看我们所在州的法规。如果我的雇主不提供带薪休假，NMDP 可通过其捐赠者经济援助计划提供帮助。在大多数情况下，NMDP 可报销因捐赠相关活动（如体检、捐赠过程及恢复）造成的工资损失。
- 若您担心同伴的工资损失问题，NMDP 亦可提供援助。这包括对因捐赠相关活动致使我的同行陪护缺勤或工资损失的补偿。

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，以便您与配偶或伴侣共同商议，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？为什么不能在任何医疗机构捐赠呢？

- 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。
- 出行是基于患者和捐赠者的需求和时间表。
- NMDP 会为我和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。
- 捐赠后，我的细胞将通过快递员直接运送到患者所在地，无需我亲自前往。

问：费用如何？这需要我们承担费用吗？

- 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，或许就是需要缺课、缺勤或从其他责任中请假的时间。
- NMDP 将承担我出门进行捐赠期间所需的看护孩子以及宠物的费用。

问：这会影响到我们全家的保险计划吗？

- 完全不会。NMDP 将为我提供一张捐赠者保险卡，供我携带至所有与捐赠相关的约诊。NMDP 将直接支付账单。

问：我可以和你一起去吗？如果可以，那将花费多少钱？

- 他们鼓励我带上一位同伴陪我去捐赠。我和该同伴的费用都已涵盖。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。

谈话提示：选择同伴时，需要考虑很多因素。虽然您可能希望您的配偶或伴侣陪伴您，但如果他们在您外出时留在家照顾家庭，这可能会给您带来更多的帮助。

在某些情况下，另一名家庭成员或朋友可能是更合适的捐赠同伴。与您的配偶或伴侣交谈陪您一起去捐赠的利弊。若您有意让您的子女陪伴您捐赠，请咨询您的捐赠者专员。

健康顾虑

问：这对您的健康如何？这样做安全吗？

- NMDP 将所有捐赠者的安全与身心安康置于首位。他们已成立 NMDP 捐赠者与患者安全监测咨询小组，以确保所有流程和程序均安全有效。
- 为确保捐赠对我安全，该过程涉及若干重要步骤。这些步骤包括填写详尽的健康史问卷、接受体格检查和验血。这些步骤旨在全面评估我的健康状况，确保我适宜捐赠。

问：捐赠对妊娠和母乳喂养有何影响？

- **女性捐赠者：**
 - 捐赠不会影响我生孩子的能力。
 - 若我选择继续进行捐赠，则需要在捐赠期间及捐赠之后短期内暂时搁置妊娠计划。
 - 如果我在此过程的任何阶段怀孕，将不允许我捐赠。
 - 建议在捐赠后和怀孕之前，我应咨询我的私人医生。在缺少临床数据的情况下，建议等到最后一次接受非格司亭后的下一个月经周期再怀孕。

谈话提示：如果捐赠，应中断母乳喂养。新妈妈们应与其捐赠者专员沟通以获取更多信息。

- **男性捐赠者：**
 - 捐赠不会影响我生孩子的能力。
 - 在缺少临床数据的情况下，男性捐赠者应在最后一次接受非格司亭后等两天才可让人受孕。

问：非格司亭和 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。

问：您需要多长时间才能从捐赠中恢复？

- 大多数 PBSC 捐赠者报称，捐赠后 7 至 10 天内完全康复。
- 骨髓捐赠者通常在几天内就能恢复正常生活，且一般在 21 天内便感到完全康复。
- 我的捐赠者联络专员将会与我保持联系，直至我告知已完全康复。

谈话提示: 在康复期间, 您很可能需要他人帮忙处理日常事务。与配偶或伴侣讨论日常事务, 并确定如何做好这些事务。在您恢复正常活动之前, 请其他家庭成员或朋友为您提供家务方面的帮助, 这样可能会对您有所帮助。

支持

问: 在捐赠过程中我可以做些什么来支持您?

- 您的支持在我的捐赠过程中意义重大。我已研究过该过程, 并充分了解其潜在的副作用和风险。我致力于帮助这位需要捐赠的患者。
- 捐赠前后几天, 我可能会感觉身体不舒服。您帮着照顾我及监测我的健康状况, 这弥足珍贵。我们可以一起审阅捐赠相关材料, 确保我们都为我可能出现的任何副作用做好准备。
- 我也需要您的情感支持。这个过程可能带来情感上的挑战, 我可能会了解到患者健康状况方面难以化解的一些信息。若我们任何一方需要与人倾诉, NMDP 可提供社工团队的心理咨询支持。
- 在康复期间, 我可能暂时无法处理所有日常家务。我可能需要您的帮助, 或者需要其他家人或朋友的协助。
- 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。对于白血病等危及生命的血癌或镰状细胞病等疾病患者, 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相同捐赠过程者的支持。
- 您可以帮我想出一些有关捐赠疗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配偶或伴侣会面, 以讨论您挽救某人生命的独特机会。