

担当移植照护者

当您的亲人需要接受移植时，整个家庭的生活、家人的角色和责任通常也会发生变化。请记住，移植过程更像是一次马拉松，而不是短跑。在陪伴亲人接受移植治疗的过程中，照顾好自己、维护好自己的健康非常重要。

继续往下阅读，以**了解**：

- 谁可以担当照护者
- 照护者在移植前和移植后需要做什么
- 身为照护者，您应如何照顾好自己
- 帮助您成为照护者的相关资源

谁可以担当**照护者**？

照护者是为接受移植的亲人提供陪伴、支持和照护，帮其渡过移植过程的人。作为照护者，您在患者的治疗和康复过程中发挥重要作用。事实上，大多数移植中心都要求患者在接受移植之前安排好一位照护者。

照护者可以是：

- 配偶或伴侣
- 已成年的孩子
- 兄弟姐妹
- 父母
- 朋友或同事

作为照护者，您可能需要从医疗、财务和精神上为亲人提供支持。照护者的工作可能会看似难以应对。但是如果您知道自己该做什么的话，就会容易一点。移植中心的医生、护士和社工会帮助您熟悉您的角色。配对中心 (Be The Match®) 也为照护者提供支持性服务和资源。

照护者在**移植之前**需要做什么？

当您的亲人入住医院接受移植时，您一周之中可能会有大多数日子需要为其提供全天陪护，有时甚至需要整夜陪护。即使是在移植前，他们可能也会需要额外的支持和帮助。

为亲人所提供的医疗支持可包括：

- 在医生查房时，陪在亲人身边，倾听医生的讲话并提出疑问
- 让医生解释治疗选择、检查的结果以及药物的使用
- 将所有治疗记录在一个笔记本上
- 与您的亲人交谈，以了解治疗的目标

为亲人提供的财务支持可包括：

- 弄清楚哪些费用可由保险支付，哪些需要您或亲友自己支付
- 向社工或财务协调员了解其他经济援助
- 帮忙筹划如何支付移植费用的自费部分
- 帮助确保亲人的医疗保险和其他福利一直有效



为亲人提供的精神支持可包括：

- 倾听亲人的心声，与亲人说话，或只是陪在亲人身边
- 了解亲人的忧虑，帮其制定计划来处理这些忧虑
- 花时间做你们都喜欢做的事情
- 帮忙与您亲人的家人和朋友沟通

照护者在移植之后需要做什么？

患者做完移植手术回家的那天通常会很高兴。每个人都很高兴回家。可是，离开了医院移植团队的持续照护也会令人感到恐惧。您的亲人可能需要您的大量帮助。很多照护者发现他们现在要做的事比在住院时还要多。您可能感到已准备好恢复更为正常的生活，但患者的康复可能会花费很长时间。

在出院之前，健康保健团队会教您：

- 如何在家照护您的亲人
- 发生紧急情况时应怎么做
- 遇到问题时可联系谁

当您的亲人出院回家后，您的最重要任务之一就是留意新症状或新问题的出现，并将其即刻报告给医生。这是因为延迟报告可能会导致严重并发症。

您可能也需要：

- 帮助您的亲人按时服药和服正确的药
- 照料中央静脉导管（如果仍未拔除）
- 在约定时间带亲人到医院或诊所就诊——有时是临时通知的就诊
- 打扫亲人的家，照看其孩子和宠物，以防止亲人发生感染
- 正确烹饪食物，帮助亲人遵循什么能吃什么不能吃的饮食规则

请记住，您可能需要随时待命，以防您的亲人需要立即就医。

是否可以有不止一位照护者？

大多数情况下，主要照护者只有一位。有时候，患者的照护者可由一群人共同担当。即便您是主要照护者，您也应尽量将一些事情分派给他人。

当有一群人共同分担照护职责时，组织和沟通是成功的关键。您可以：

- 组织一群家人和朋友来帮忙。您可以从 lotsahelpinghands.com 网站上下载免费在线工具 Lotsa Helping Hands。这个工具是一个私人团体网络日历。通过它，人们可看到求助者需要哪些帮助以及何时需要帮助，这样每个人都能出一份力，让您的生活更加顺利。
- 组织一个照护团队。如需指导，请访问 ShareTheCare.org。

照护者是否有支持可寻？

在您集中精力照护您的亲人时，您会很容易忘记自己的需求。但是，照顾好自己是您所要做的最重要事情之一，因为照顾好了自己有助于更好地照顾亲人。

以下是为您提供的一些的建议：

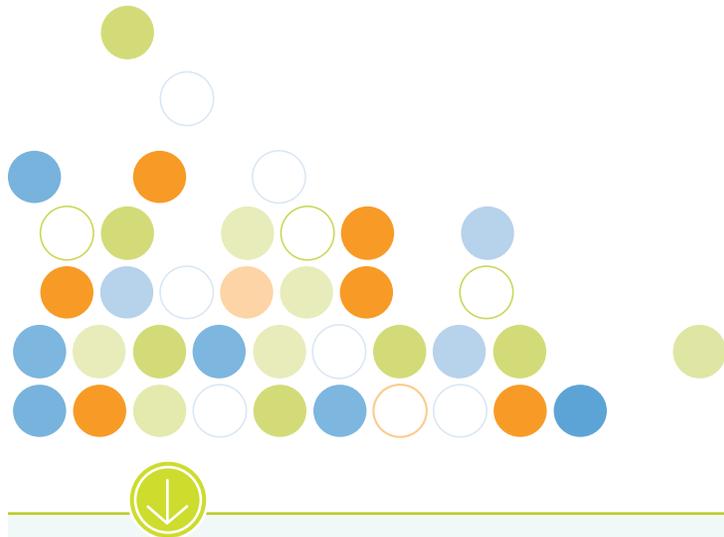
- 每天留一点时间给自己，即使只有 15 分钟。和朋友谈心或离开亲人一会儿去做一些有助于您放松的事情。
- 找人倾吐，从他们那里获得情感支持。如果您平时依赖的人是移植患者，他（她）此时恐怕无法担起这个角色。您可以向亲朋好友、其他照护者或支持团体寻求支持。
- 着重做好重要的事情。您不可能面面俱到。把精力放在对您和亲人都真正重要的事情上。
- 寻求帮助。主动将您的一些日常和每周任务分派给想要帮忙的亲朋好友。
- 做一些自己喜欢的事。做一些事情，让您能够想起您因专心照护患者而置于脑后的一些生活点滴。
- 对自己的工作给予褒扬。有时候，人们的注意力都集中在患者身上，而忘记了您所做的一切。

面向照护者的**免费资源**

配对中心可提供很多免费资源，帮您照顾好自己的健康，以便您更为有效地照护亲人。

如需进一步了解以下列出的任何计划，请拨打 **1 (888) 999-6743** 或发送电子邮件至 **patientinfo@nmdp.org**。

- 患者服务协调员提供一对一的专业指导和培训，包括解答疑问、分享资源和提供支持。
- 同行交流计划 (Peer Connect Program) 可在照护者之间建立联系，帮助他们通过电话或电子邮件互相支持和指导。
- 照护者陪伴计划 (Caregiver's Companion Program) 和家长陪伴计划 (Parent's Companion Program) 将实用的工具套件与教练的个性化私密性电话辅导结合起来，帮您应对身心压力。这些计划适用于正在照护移植患者的照护者，以及在移植期间或移植后照护孩子的家长。



您的每一步都有我们**相随**

移植路上，您不会孤单。配对中心(Be The Match®)随时为您服务。

我们在移植前、移植中以及移植后向您、您的照护者以及家人提供大量免费计划和资源来支持您。请以您觉得最合适的方式联系我们。

了解: **BeTheMatch.org/patient**

电子邮箱: **patientinfo@nmdp.org**

预订: **BeTheMatch.org/request**

电话: **1 (888) 999-6743**

我们的项目和资源提供 11 种语言的支持，其中包括西班牙双语工作人员，我们也可提供 100 多种语言的翻译。

访问: **BeTheMatch.org/translations**



每个人的医疗情况、移植经历和恢复都是独特的。有关您的情况，您应始终咨询您自己的移植团队或家庭医生。本信息并非意图取代，亦不应取代医生的医疗判断或建议。