



In reflection

Per sostenere le famiglie che hanno partecipato
al programma di donazione di organi e tessuti



Il miracolo della vita

Oggi ho visto delle cose davvero incredibili. Oggi ho assistito ad un miracolo! Ho visto sorgere il sole. Ho visto un bambino ridere. Ho visto dei parenti che si baciavano. Ho visto un fiore nel mio giardino. Tutti questi fatti sono un miracolo, perché rappresentano il miracolo della mia vita.

E ogni giorno negli ultimi diciassette anni ho potuto gradire e apprezzare la seconda occasione di vita che mi ha donato il trapianto di organi.

A nome di tutti i ricevitori di trapianti desidero ringraziare tutti coloro che hanno donato tessuti e organi. Grazie al loro amore per la vita e alla decisione di aiutare il prossimo all'atto della loro morte, continuano a donare la vita ad altri esseri umani.

Inoltre, dobbiamo rendere omaggio e ringraziare i familiari di tutti i donatori. Persone che, in momenti di trauma che la maggior parte di noi non riesce nemmeno ad immaginare, hanno la forza e la compassione di vedere oltre la tragedia; che hanno rispettato le decisioni dei propri cari o preso una decisione per loro conto; per consentire agli altri di vivere una vita e di godersi una qualità della vita che altrimenti non sarebbe stato possibile.

Ogni giorno ringrazio le due persone che nutrivano un amore così profondo da dare a me, una completa estranea, un cuore che batte senza perdere un colpo cosicché posso vedere il sole sorgere all'alba; sentire il calore di un abbraccio; sentire il profumo di un fiore; assaporare la freschezza di un frutto; e udire la risata di un bambino.

Questi sono miracoli quotidiani della vita che la maggior parte delle persone dà per scontati. Ciò che per alcuni è normale, per me è straordinario.

Fiona Coote

© Organ & Tissue Authority 2012

Il presente opuscolo è stato realizzato in regime di partnership con le agenzie di DonatLife quali autori originali.

Telefono: 02 6198 9800

Fax: 02 6198 9801

enquiries@donatlife.gov.au

www.donatlife.gov.au

Quando vi separate dall'amico
non rattristatevi:

La sua assenza può chiarirvi
ciò che in lui più amate.

Kahlil Gibran



Dedica

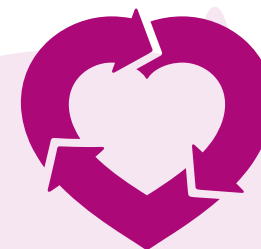
Questa opera è dedicata a tutti i donatori di organi e tessuti e ai loro familiari che, grazie alla loro generosità, hanno cambiato la vita di altri tramite un trapianto.

Inoltre, rende omaggio a coloro il cui desiderio di essere donatori non ha potuto essere esaudito.



Indice-sommario

1	Prefazione
3	Sezione uno – dolore
4	Cos'è il dolore?
4	Quale sarà l'impatto del dolore su di me?
8	I bambini e il dolore
9	Come far fronte agli anniversari e alle date speciali?
11	Sezione due – sostegno
12	Servizio di sostegno per i familiari del donatore
13	Rendere omaggio ai donatori di organi e tessuti
14	Storie di familiari di donatori
17	Scambio di corrispondenza tra familiari di donatori e ricevitori
18	Lettere di ricevitori
20	Parole della madre di un donatore
21	Contatti
23	Sezione tre – donazione
24	Procedure che precedono la donazione di organi e tessuti
24	Morte cerebrale
26	Morte cardiaca
28	Informazioni e domande più comuni in merito alla donazione
31	Informazioni e domande più comuni in merito al trapianto
34	Ringraziamenti



Prefazione

Questo libro è stato scritto per aiutare i familiari e gli amici che hanno dovuto affrontare la morte di una persona cara. Abbiamo incluso delle informazioni sulla donazione di organi e tessuti che potrebbero dare una risposta ad eventuali quesiti ancora irrisolti. Anche i familiari di donatori e i ricevitori di trapianti hanno contribuito generosamente alla presente opera condividendo le proprie storie personali. Anche se magari al momento non ve la sentite di leggerlo tutto in una volta, potreste trovare alcune informazioni sul dolore e sul lutto che speriamo vi aiuteranno a capire cosa potete attendervi lungo il vostro percorso individuale.

dolore

- 4 Cos'è il dolore?
- 4 Quale sarà l'impatto del dolore su di me?
- 8 I bambini e il dolore
- 9 Come far fronte agli anniversari e alle date speciali?



Cos'è il dolore?

La morte di una persona cara è un'esperienza universale ed è impossibile evitare le sensazioni di dolore che accompagnano la perdita. È soprattutto difficile quando la morte è improvvisa o imprevista e non vi è il tempo di prepararsi - il tempo per dire addio.

Potreste sentirvi sconvolti, confusi e spaventati. Il modo in cui vedete il mondo all'improvviso cambia. Il vostro senso di incolumità e sicurezza viene scosso e subentra una sensazione di trovarvi in un 'mondo irreal'. Potrebbe anche esservi una sensazione di rabbia e un forte bisogno di dare la colpa a qualcuno per ciò che è accaduto.

Molti fattori determineranno l'impatto della morte su di voi. Tali fattori comprendono l'età della persona che è morta e il vostro rapporto con la stessa, nonché le circostanze in cui è avvenuta la morte.

Quale sarà l'impatto del dolore su di me?

È importante sapere che non esiste un 'quadro' specifico del dolore. Non vi sono limiti prefissati di tempo entro i quali dovrete 'sentirvi meglio' e nessuna sequenza prefissata di 'fasi' diverse. Come individui, ciascuno di noi avrà un modo diverso di far fronte al dolore. Tuttavia, vi sono alcune reazioni comuni alle persone alle prese con un lutto. Ne abbiamo elencate alcune qui sotto che potreste riconoscere in voi stessi, e alcuni aspetti che potreste voler prendere in considerazione. Provare tutte o alcune di tali reazioni è del tutto normale.

Reazioni emotive

- ▶ Spesso un senso di stupore e incredulità vi aiuta a far fronte alla situazione nei primi giorni o nelle prime settimane. Non siate sorpresi se la situazione sembra peggiorare quando lo stupore si affievolisce.
- ▶ Prendete atto che la rabbia è una componente normale del dolore.
- ▶ Concedetevi il lusso di sentirvi afflitti – non cercate di essere forti per tutti coloro che vi stanno attorno.
- ▶ Fate sapere agli altri in quale modo possono essere utili – con compiti pratici nonché con supporto emotivo.
- ▶ Potreste fluttuare tra il bisogno di compagnia e il desiderio di stare un po' da soli. Siate aperti con gli altri – fate in modo che conoscano i vostri bisogni.
- ▶ Potrebbe essere difficile concentrarvi a lungo anche per le incombenze più semplici – non pretendete troppo da voi stessi.
- ▶ Potreste provare forti emozioni durante il periodo di lutto. Ciò non è insolito, ma se siete preoccupati dell'intensità e della durata delle vostre sensazioni, non abbiate paura a chiedere l'aiuto di professionisti del settore.

Reazioni fisiche

- ▶ È particolarmente importante non trascurare la vostra salute. Siete soggetti a profondo stress e sarete più vulnerabili alle infezioni. Potreste sentirvi esauriti.
- ▶ Cercate di mangiare ragionevolmente bene, anche se non provate piacere a farlo.
- ▶ È probabile che i vostri modelli di sonno saranno turbati. Cercate di concedervi qualche pausa nel corso della giornata per riposare quando vi è possibile.
- ▶ Evitate il consumo eccessivo di bevande alcoliche, farmaci o altre sostanze nocive.
- ▶ Se provate dei sintomi che vi fanno preoccupare, interpellate il medico di famiglia.

Reazioni interpersonali

- ▶ Amici e parenti potrebbero essere più solidali nelle prime fasi del lutto ma il loro supporto potrebbe scemare con l'andare del tempo. È importante poter richiedere il loro aiuto quando ne avete bisogno. Non aspettate finché sono loro a intuire quali sono i vostri bisogni. Spesso la loro intuizione sarà sbagliata e tardiva.
- ▶ Riunioni di più persone potrebbero far scattare sensazioni di ansia soprattutto nelle prime settimane e nei primi mesi. Siate premurosi con voi stessi e scegliete la compagnia di persone di cui vi fidate.
- ▶ Durante un periodo caratterizzato da dolore può essere difficile giudicare nuovi rapporti. È difficile esaminare nuovi rapporti in modo obiettivo se siete ancora attivamente alle prese con un senso di afflizione. Nessuno potrà sostituire la persona che avete perso. Cercate di apprezzare la gente per quello che è.

Reazioni di natura finanziaria

- ▶ Evitate decisioni affrettate. Cercate di non prendere importanti decisioni per la vostra vita nel primo anno, a meno che ciò non sia assolutamente necessario.
- ▶ In generale, la maggior parte delle persone si trova più a proprio agio rimanendo in un ambiente conosciuto finché non riesce a considerare il futuro con maggiore calma.
- ▶ Non abbiate paura a richiedere consigli a qualcuno che gode della vostra fiducia.

Reazioni spirituali

- ▶ La fede personale può essere un'ottima fonte di conforto durante il periodo di lutto.
- ▶ Alcune persone hanno dei sogni o la sensazione di essere in contatto con la persona scomparsa o di ricevere una sua visita, e questo potrebbe essere confortante.
- ▶ Mentre siamo alle prese con il senso di afflizione, consideriamo e rivalutiamo attivamente le nostre convinzioni e i punti di vista sul modo in cui vanno le cose del mondo e sul posto che occupiamo in seno all'umanità.
- ▶ In questi momenti, potremmo far fatica a comprendere il senso della morte della persona cara.

In reflection—per sostenere le famiglie che hanno partecipato al programma di donazione di organi e tessuti

- ▶ Potrebbe essere utile considerare la ricchezza emotiva che ci è derivata dalla gioia di conoscere e amare la persona scomparsa.
- ▶ Il vostro ministro di culto o leader religioso potrebbe essere in grado di offrirvi supporto.
- ▶ Alcune persone dicono che il passaggio dall'amore per la persona scomparsa in sua presenza all'amore per la persona scomparsa in sua assenza è estremamente utile.

Cosa potrebbe essere utile?

Ci vuole del tempo per abituarsi ad un ambiente in cui non c'è più la persona cara. Le cose più inaspettate faranno scattare ricordi e l'emozione potrebbe sopraffarvi – un brano musicale, una poltrona vuota, l'odore di un profumo preferito.

Imparate a riconoscere ciò che funziona per voi. Ben presto riuscirete ad individuare i familiari o amici che vi consentono di essere voi stessi e di esprimere il vostro dolore in modo per voi significativo. Parlate della persona scomparsa e incoraggiate anche gli altri a scambiarsi ricordi. Talvolta gli altri sono restii a parlare della persona scomparsa per paura di provocarvi maggiore turbamento. Potrebbero attendere finché non siete voi a consentire loro di farlo.

Potreste anche accorgervi che anche trascorrere del tempo da soli potrebbe essere utile – annotare le vostre sensazioni in un diario, visitare un luogo speciale che vi dà un senso di sicurezza e che custodisce per voi dei bei ricordi o magari compilare un libro di ricordi. Strategie diverse potrebbero esservi utili a seconda del momento.

Ogni familiare ha un proprio rapporto speciale con la persona scomparsa e proverà l'impatto della morte in modo diverso.

Queste sensazioni non dureranno per sempre, anche se vi sono dei momenti in cui sembrano peggiorare invece di migliorare. Gradualmente, con l'andare del tempo, potreste notare queste differenze:

- ▶ il numero di giorni 'belli' è superiore a quello dei giorni 'brutti'.
- ▶ potete scambiare i ricordi della persona scomparsa provando più piacere che tristezza.
- ▶ riuscite ad iniziare attivamente a reinvestire nella vita e a fare programmi per il futuro.

In reflection—per sostenere le famiglie che hanno partecipato al programma di donazione di organi e tessuti

I bambini e il dolore

Anche i bambini in più tenera età sapranno che è accaduto qualcosa di brutto ma potrebbero non essere in grado di comprendere la gravità del fatto.

La propria casa e la propria famiglia offrono l'unico senso di sicurezza a loro noto. Con ogni probabilità avvertiranno lo stupore e lo sconforto di coloro ai quali di solito si rivolgono per conforto. È importante che i bambini si sentano amati e rassicurati.

Potreste notare che il comportamento dei bambini regredisce. Potrebbero agire come quando erano molto più piccoli. Ad esempio:

- ▶ potrebbero insistere di starvi vicini ed essere molto timorosi di staccarsi da voi.
- ▶ il loro modello di sonno potrebbe essere turbato e comprendere degli incubi.

Cosa potrebbe essere utile?

Vi sono accorgimenti che potete adottare per aiutarli e, in tale contesto, abbiamo elencato alcuni di tali accorgimenti qui sotto:

- ▶ I bambini in più tenera età spesso si esprimono attraverso il gioco. Concedetevi del tempo per giocare con loro e chiedete loro di spiegarvi cosa stanno facendo.
- ▶ Siate aperti ed onesti con loro – spiegate cosa sta succedendo nel modo più semplice possibile.
- ▶ Fateli partecipare – devono essere in grado di 'fare qualcosa di speciale' per la persona che amavano – costruire un'aiola, piantare un fiore, portare un oggetto da loro costruito al cimitero. Siate creativi.
- ▶ Fate sapere alla scuola quanto prima ciò che è successo. In tal modo darete agli insegnanti il tempo di pianificare il modo migliore di sostenere i bambini quando tornano a scuola.
- ▶ Il semplice fatto di sapere che alcune di queste reazioni sono comuni può rassicurarvi nel vostro ruolo di genitori. Tuttavia, se in qualsiasi momento siete preoccupati del modo in cui i vostri figli reagiscono alla situazione di lutto, non abbiate alcuna remora a richiedere i consigli di professionisti del settore tramite il vostro medico di famiglia.

Vi è un gran numero di ottimi libri sia per bambini sia per genitori; un elenco di tali pubblicazioni si possono ottenere dalla agenzia di DonateLife nel vostro stato o territorio di residenza.

In reflection—per sostenere le famiglie che hanno partecipato al programma di donazione di organi e tessuti

Come far fronte agli anniversari e alle date speciali?

Anniversari e date speciali non saranno più le stesse senza la persona cara. Il primo anno può essere particolarmente triste. Vi è un senso di 'accumulo di tensione' che precede ogni data speciale con una crescente sensazione di ansia generata dalla preoccupazione di non riuscire a 'superare' la ricorrenza.

Cosa potrebbe essere utile?

- ▶ Programmate con largo anticipo – parlate apertamente della ricorrenza con i familiari – ognuno avrà delle aspettative e dei bisogni diversi.
- ▶ I bambini in particolare vorranno essere rassicurati che la vita familiare continuerà nel modo 'il più normale possibile.'
- ▶ Trascorrete la giornata con le persone più gradite e con le quali vi sentite a vostro agio.
- ▶ Potreste decidere di apportare qualche cambiamento alla normale routine familiare e creare una nuova tradizione familiare.
- ▶ Cercate di rendere in qualche modo la giornata significativa.
- ▶ Consentite agli altri di aiutarvi a programmare senza dimenticare il fatto che si tratta di un momento speciale per "voi".
- ▶ Non abbiate timore a scambiare risate e lacrime con quelli che vi circondano – in tal modo potreste aiutare anche loro ad esprimere le proprie sensazioni.
- ▶ Siate creativi nel ricordare il vostro parente – accendete una candela, procuratevi un addobbo speciale per l'albero di Natale, acquistate un oggetto speciale che sarà gradito a tutta la famiglia.
- ▶ I bambini potrebbero fare un disegno o scrivere una lettera per la persona scomparsa.
- ▶ Siate premurosi con voi stessi – fissatevi degli obiettivi realistici.
- ▶ Conservate i ricordi del parente scomparso – li porterete sempre nel vostro cuore.

In reflection—per sostenere le famiglie che hanno partecipato al programma di donazione di organi e tessuti

sostegno

- 12 Servizio di sostegno per i familiari del donatore
- 13 Rendere omaggio ai donatori di organi e tessuti
- 14 Storie di familiari di donatori
- 17 Scambio di corrispondenza tra familiari di donatori e ricevitori
- 18 Lettere da ricevitori
- 20 Parole della madre di un donatore
- 21 Contatti



Servizio di sostegno per i familiari del donatore

Un servizio nazionale di sostegno per i familiari del donatore ('National Donor Family Support Service') è stato creato per offrire sostegno ai familiari di donatori di organi e tessuti prima, durante e dopo la donazione. Il sostegno viene prestato in vari modi a seconda dei vostri bisogni presenti e futuri.

Nell'ambito del servizio, appositi coordinatori ('Donor Family Support Coordinators') operano presso l'agenzia di DonatLife di ogni stato e territorio dell'Australia. Il Donor Family Support Coordinator è a vostra disposizione per offrire sostegno a voi e ai vostri familiari nel periodo di lutto. Il compito del coordinatore è di darvi ascolto; offrirvi informazioni e rassicurazioni nonché rispondere ad eventuali quesiti o apprensioni che potreste avere. Potreste accorgervi che è utile parlare con qualcuno al di fuori della cerchia di familiari più stretti. Il servizio include *counseling*, se preferite, la segnalazione a *counsellor* nel campo del dolore nella vostra zona.

Nella corrispondenza iniziale con l'agenzia di DonatLife verrete a sapere quante persone sono state aiutate con il trapianto e come stanno progredendo. I familiari di donatori e ricevitori di trapianto sono entrambi vulnerabili e hanno bisogno di tempo per riprendersi e adattarsi ad una situazione molto diversa.

Benché l'identità dei ricevitori non possa essere rivelata, il coordinatore ('Donor Family Support Coordinator' o 'Donor Coordinator') ha il compito di inoltrarvi la corrispondenza, se questo è ciò che desiderate. Parimenti, potreste voler scrivere voi stessi ai ricevitori e rispondere alle loro lettere tramite gli stessi canali.

Se con l'andare del tempo ritenete che questo è ciò che volete fare, il vostro Donor Family Support Coordinator sarà in grado di aiutarvi.

Se in futuro desiderate essere aggiornati sull'andamento dei ricevitori, ciò potrà essere facilitato tramite gli stessi canali. Tali aggiornamenti non vengono forniti automaticamente, poiché non tutte le famiglie vogliono sapere se la situazione cambia nel corso degli anni.

Rendere omaggio ai donatori di organi e tessuti

Nel corso degli anni, le agenzie di donazione di organi e tessuti in tutta l'Australia hanno formulato modi speciali di rendere omaggio alla generosità di tutti i donatori di organi e tessuti e dei loro familiari.

Servizi di rimembranza di DonatLife

Obiettivo dei servizi di rimembranza annuali di DonatLife è di predisporre un forum per rendere omaggio ai donatori e ai loro familiari e ringraziarli per la loro generosità. Si tratta anche di un'occasione per tutti coloro che hanno 'toccato con mano' la realtà della donazione di organi e tessuti di incontrarsi con altre persone le cui vite sono state parimenti cambiate da tale esperienza.

Spilla commemorativa 'Donor Family Support'

Questa spilla commemorativa è stata appositamente realizzata per i familiari di donatori di organi e tessuti.

Il 'Book of Life' di DonatLife

Il 'Book of Life' (libro della vita) di DonatLife è una raccolta di storie fornite da coloro che hanno provato sulla propria pelle la realtà della donazione di organi e tessuti. Le storie rendono omaggio alla generosità di vite che hanno incontrato una fine tragica e improvvisa. Il Book of Life ha iniziato il suo percorso attorno all'Australia nella Settimana di DonatLife, nel febbraio 2011. Grazie al favore incontrato presso il pubblico, il libro è diventato una componente permanente delle risorse di DonatLife e un luogo in cui è possibile raccontare storie relative a donatori e trapianti. È possibile consultare il Book of Life tramite il sito di DonatLife <http://www.donatlife.gov.au/>

Per maggiori informazioni su uno degli argomenti che precedono, contattate la DonatLife Agency nel vostro stato o territorio di residenza.

Storie di familiari di donatori

Due famiglie hanno generosamente condiviso la propria esperienza personale con noi.

Prima storia

In un giorno nuvoloso di metà luglio di qualche anno fa, ho scoperto che mio figlio maggiore era deceduto sul colpo a seguito di una lesione alla testa, subita in un incidente stradale mentre rientrava a casa dal lavoro.

Qualche ora dopo, la sua giovane vedova, essendo inconsolabile quando avvicinata dal coordinatore dei donatori per discutere l'eventuale donazione di tessuti, non era in grado di prendere una decisione al riguardo.

Non sapendo che mio figlio si era registrato come donatore, ma conoscendolo come un essere premuroso, sensato, sincero, compassionevole e spirituale in vita, non ebbi alcuna esitazione a concedere il permesso per l'asportazione dei tessuti. Al riguardo, dissi che se questa era la sua volontà, noi non avevamo il diritto di negargli la scelta di donare i suoi organi o tessuti nell'eventualità di una sua prematura scomparsa.

Dopo la donazione dei tessuti, fummo in grado di vedere la sua salma e notammo che il suo aspetto era uguale a quello che era sempre stato quando dormiva. Qualche tempo dopo, ricevetti una bellissima e commovente lettera dal coordinatore dei donatori che mi ringraziava per la donazione dei tessuti di mio figlio.

Sono fiera di rivelare che mio figlio ha donato gli occhi, le valvole cardiache, le ossa delle gambe e i tendini di Achille. Sono anche onorata di rivelare che tale donazione ha consentito a un uomo e a una donna, entrambi sulla trentina, di riacquistare la vista e ad altre diciassette persone di ricevere trapianti ossei. Cinque di queste persone erano bambini.

Mio figlio è morto prima di poter avere figli ma non potrei essere più fiera di lui. Nella morte, grazie direttamente ai suoi doni, ha migliorato la vita di molte persone - non solo le persone che hanno ricevuto i trapianti di tessuti ma anche i loro familiari più stretti e gli altri parenti. Sono certa che apprezzano profondamente la migliore qualità della vita di cui godono ora i loro cari.

Questa consapevolezza dà conforto costante a me e ai miei familiari.

Seconda storia

La routine della nostra vita cambiò per noi diversi anni fa. Un giorno, di primo mattino, ero sveglia e stavo programmando una nuova giornata quando all'improvviso sentii un pianto provenire dalla stanza accanto. Era mia figlia adolescente. Mi disse "Mamma, mi sento scoppiare la testa. Chiama il medico. C'è qualcosa che non va!"

Nel giro di un quarto d'ora perse conoscenza. Mentre chiamavo l'ambulanza, smisi di respirare e così le praticai la respirazione artificiale fino all'arrivo dell'ambulanza. Fu ricoverata in ospedale nel giro di quarantacinque minuti da quando avevo udito il suo pianto. Il peggior incubo per un genitore era appena iniziato.

Trascorsero alcune ore prima che avessimo qualche idea di quale fosse il problema. Dopo una TAC scoprirono che era stata colpita da un'emorragia cerebrale. Quattro ore dopo il ricovero in ospedale si trovava nel reparto di terapia intensiva e ci fu consentito di vederla. Sembrava del tutto "normale" come se stesse dormendo. Era calda. Il torace saliva e scendeva. Non c'era alcun segno visibile che ci fosse qualcosa di anormale. Stentavamo a credere ciò che era accaduto in quelle poche ore.

I medici tennero il primo colloquio con i familiari subito dopo che la vedemmo nel reparto di terapia intensiva. Ci dissero di non sapere il perché di quell'emorragia ma che si era trattato di un episodio così catastrofico che in pratica non c'era alcuna speranza di guarigione. A quelle parole, il mio primo pensiero fu che doveva continuare a "vivere" in modo che suo padre e la sorella maggiore, che si trovavano in altri stati dell'Australia per motivi di lavoro, potessero arrivare in tempo per darle l'ultimo commiato. In seguito, dissi che lei avrebbe voluto essere una donatrice di organi. Tuttavia, i medici ci dissero subito che non si poteva discutere tale questione finché non si fosse accertata la morte cerebrale e che i relativi esami non si potevano eseguire per altre ventiquattro ore.

Avevamo discusso la donazione di organi quando mia figlia aveva fatto l'esame di guida per la patente provvisoria e aveva detto che si trattava della cosa giusta da fare. Ero fortunata, in quanto non avevo alcun dubbio che lei l'avrebbe autorizzata. Ero sempre stata convinta che la donazione di organi era l'unico modo di fare del bene in una situazione terribile ma non avrei mai pensato lontanamente che "sarebbe potuto succedere a noi". Il padre e la sorella arrivarono in giornata e così trascorremmo parecchio tempo con lei. La sorella più giovane portò in ospedale il suo Walkman e ascoltammo i suoi CD preferiti. Il suo ragazzo le parlò di tutti i piani e sogni che ora non sarebbero mai più stati realizzati. Mi sedetti accanto al letto tenendola per mano sperando e pregando che lei fosse ancora "lì" per sentire quanto la amavamo e quanto ci sarebbe mancata.

Gli esami per accertare la morte cerebrale il giorno successivo confermarono i nostri peggiori timori e iniziò allora il processo per la donazione degli organi. Vi furono momenti in cui pensai nel mio intimo “forse ci siamo arresi troppo presto - dopo tutto, ci sono persone che si risvegliano da un coma e poi stanno bene”. Ma dopo aver parlato con il personale infermieristico e ricordato i rigorosi esami condotti, mi resi conto che non importa quanto tempo sarebbe rimasta attaccata al ventilatore, non si sarebbe mai più risvegliata.

Vedere chiudersi le porte dell'ascensore mentre la portavano in sala operatoria per la donazione degli organi fu una scena straziante, ma tutti noi eravamo certi che quella era la cosa più giusta da fare. Anche se il dolore che provavamo era terribile, avevamo il conforto che derivava dal sapere che qualcuno “là fuori” gioiva per il fatto che una persona cara aveva ricevuto una seconda occasione di vivere.

Molte persone hanno risentito della morte di mia figlia, e anche se non c'è nulla che possa rimediare al fatto che non può più realizzare i suoi sogni, i ricordi che ci ha lasciato in eredità hanno dei benefici di vasta portata. Non c'era nulla che potessimo fare per impedire la sua morte, ma la donazione dei suoi organi significava che non era morta invano. I ricevitori non sapranno mai chi era mia figlia, ma sono sicura che sarà ricordata per sempre da quegli estranei che hanno avuto una seconda occasione di vivere grazie al suo “dono della vita”.



Per consultare una raccolta di storie di chi ha salvato delle vite e di chi si è visto cambiare la vita raccontate da persone che hanno vissuto la realtà della donazione di organi e tessuti, visitate il sito www.donatelife.gov.au/resources/book-of-life.

In reflection—per sostenere le famiglie che hanno partecipato al programma di donazione di organi e tessuti

Scambio di corrispondenza tra familiari di donatori e ricevitori

Grazie a tutti voi per le vostre parole gentili e premurose – hanno davvero fatto la differenza

Famiglia di un donatore

Il fatto che il nostro caro abbia potuto aiutare gli altri tramite il trapianto è stato per noi motivo di grande conforto. Auguro loro ogni bene.

Famiglia di un donatore

Tutto il sostegno da noi ricevuto ci ha aiutato a far fronte alla nostra perdita e ci ha dimostrato il vostro apprezzamento.

Famiglia di un donatore

Dire un semplice “grazie” sembra così inadeguato....

Un ricevitore molto grato

In reflection—per sostenere le famiglie che hanno partecipato al programma di donazione di organi e tessuti

Lettere di ricevitori

Ai nostri "speciali" familiari del donatore,

non abbiamo parole per descrivere ciò che la vostra decisione ha significato per noi e per il nostro piccolo che ora ha quattro anni. A detta dei medici, gli rimaneva soltanto una settimana di vita a seguito di un'insufficienza epatica di origine sconosciuta. Per noi fu un enorme shock, in quanto era sempre stato sano. Dopo un breve ricovero presso l'ospedale di zona, ricevette il trapianto che gli ha salvato la vita. Se non fosse stato per la vostra decisione, sarebbe morto. Quella decisione ci fece stringere il cuore perché, anche se pregavamo che si rendesse disponibile un donatore, sapevamo che qualcun altro avrebbe perso una persona cara.

Il nostro bambino, ora così vivace e birichino, ha riacquisito in pieno la salute e sta vivendo come un normale bambino di quattro anni. Noi e i nostri familiari non sappiamo come ringraziarvi.

Speriamo che questa lettera vi rechi un po' di conforto nel vostro momento di dolore. Non avete salvato solo nostro figlio, ma anche un fratello, un nipotino, un cugino e un nipote.

Gentili familiari del donatore,

sono una madre e circa un anno e mezzo fa mi sono accorta che la mia vista stava deteriorando. Poco prima di Natale, mi svegliai un mattino con la vista offuscata e annebbiata, e lì cominciai a preoccuparmi. Telefonai al mio medico il quale mi mandò dritta da uno specialista che diagnosticò la distrofia di Fuchs, una malattia ereditaria della vista che avrebbe richiesto il trapianto della cornea in entrambi gli occhi. Ripensandoci, la mia vista era andata lentamente deteriorando e ricordo che facevo una fatica tremenda quando cercavo di leggere una fiaba a mia figlia. In effetti, per leggere dovevo usare una torcia. Mio padre aveva avuto la stessa malattia e si era sottoposto al trapianto delle cornee. Così ne sapevo qualcosa dell'intervento, ma ugualmente ero molto ansiosa e preoccupata. La telefonata arrivò solo quattro mesi dopo che ero in lista d'attesa, e anche se terrorizzata, speravo che un giorno avrei potuto vederci di nuovo e leggere le fiabe a mia figlia.

Sono trascorsi dieci mesi dal trapianto delle cornee e non vi è giorno che non penso al mio donatore e lo ringrazio per avermi dato la possibilità di vedere. Se i suoi familiari avessero deciso di non concedere la donazione, non sarei in grado di esprimervi i miei pensieri e di ringraziarvi per ciò che mi è stato dato.

Ora posso leggere a mia figlia di sei anni e aiutarla ad imparare a leggere. La scorsa settimana le ho visto per la prima volta delle lentiggini sul naso. Non ho parole per descrivere quanto siano stupende queste piccole esperienze.

L'amore e la gratitudine che provo per questa famiglia e per il loro caro è inspiegabile. La loro generosità e amore altruista mi hanno dato la vista per poter vedere mia figlia. Non potrò mai ringraziarli abbastanza ma voglio far loro sapere che mi hanno reso la mamma più felice di questo mondo. Senza quella donazione non potrei scrivere questa lettera.

Dal profondo del mio cuore, grazie. Grazie per il dono della vista. Anche se probabilmente non ci incontreremo mai, questa famiglia sarà sempre nei miei pensieri e nelle mie preghiere... GRAZIE!

Parole della madre di un donatore

Caro ricevitore,

mi trovo a percorrere grandi distanze per motivi di lavoro, il che mi concede parecchio tempo da dedicare alla contemplazione. Proprio ieri sera, mentre rientravo a casa, mi sono chiesta come se la stessero cavando le persone che avevano ricevuto gli organi donati da uno dei nostri cari. Può immaginarsi la mia gioia nel trovare la Sua lettera. Nel risponderLe desidero augurarLe ogni bene per il futuro.

Spero che parte dello spirito di mio figlio continui a vivere in Lei. Il donatore era davvero una persona stupenda; premurosa, sempre pronta a fare nuove amicizie, generosa di spirito, amante dello sport e appassionata di tutte le attività all'aperto. Anche se siamo profondamente tristi per la sua dipartita, i ricordi sono più che mai dolci.

Potrei fare una richiesta? La prego di dire ai Suoi familiari e amici più stretti che sono amati. Io ho avuto la fortuna di sentirmi dire "Mamma, ti voglio bene" in un momento speciale, all'improvviso, pochissimo tempo fa, e quella frase rappresenta per me uno dei ricordi più preziosi.

Auguri e che Dio La benedica.

donate life



Contatti di DonateLife

DonateLife ACT

Canberra Hospital
Yamba Drive, Garran ACT 2605
Telefono: 02 6174 5625
Fax: 02 6244 2319
donatelife@act.gov.au

DonateLife SA

Level 6, 45 Grenfell Street
Adelaide SA 5000
Telefono: 08 8207 7117
Fax: 08 8207 7102
donatelifesa@health.sa.gov.au

DonateLife NSW

Level 6, 4 Belgrave Street
Kogarah NSW 2217
Telefono: 02 8566 1700
Fax: 02 8566 1755
donatelifensw@donatelife.gov.au

DonateLife TAS

Hobart Corporate Centre
Level 3, 85 Macquarie Street
Hobart TAS 7000
Telefono: 03 6270 2209
Fax: 03 6270 2223
donatelife.tasmania@dhhs.tas.gov.au

DonateLife NT

1st Floor, Royal Darwin Hospital
Rocklands Drive, Tiwi NT 0810
Telefono: 08 8922 8349
Fax: 08 8944 8096
donatelife@nt.gov.au

DonateLife VIC

Level 2, 19–21 Argyle Place South
Carlton VIC 3053
Telefono: 03 8317 7400
Fax: 03 9349 2730
donatelife@redcrossblood.org.au

DonateLife QLD

Building 1, Level 4
Princess Alexandra Hospital
Ipswich Road
Woolloongabba QLD 4102
Telefono: 07 3176 2350
Fax: 07 3176 2999
donatelife@health.qld.gov.au

DonateLife WA

Suite 3, 311 Wellington Street
Perth WA 6000
Telefono: 08 9222 0222 Fax: 08 9222 0220
donatelife@health.wa.gov.au

Per ulteriori informazioni, consultate l'opuscolo **Resources and Assistance (risorse e assistenza)** disponibile tramite la DonateLife Agency nel vostro stato o territorio di residenza.

In reflection—per sostenere le famiglie che hanno partecipato al programma di donazione di organi e tessuti

donazione

- 24 Procedure che precedono la donazione di organi e tessuti
- 24 Morte cerebrale
- 26 Morte cardiaca
- 28 Informazioni e domande più comuni in merito alla donazione
- 31 Informazioni e domande più comuni in merito al trapianto
- 34 Ringraziamento



La donazione

Nel corso del processo di donazione, voi e i vostri familiari avrete ricevuto una gran mole di informazioni in un periodo per voi altamente stressante ed emotivo. Con l'andare del tempo, le persone spesso iniziano a ricordare episodi più chiaramente e potrebbero voler procurarsi ulteriori informazioni o semplicemente confermare la propria comprensione dei processi che si sono verificati. Le seguenti pagine offrono informazioni e risposte ad alcune domande comuni che familiari ed amici pongono in merito alla donazione.

Procedure che precedono la donazione di organi e tessuti

Il modo più semplice di spiegare la donazione è di descrivere le due procedure con cui è possibile donare organi e tessuti dopo la morte.

La morte deve essere accertata prima che la donazione possa avvenire. La morte si può accertare in due modi:

- ▶ La *morte cerebrale* si verifica quando il cervello di una persona cessa permanentemente di funzionare.
- ▶ La *morte cardiaca* si verifica quando il cuore di una persona cessa permanentemente di funzionare.

È importante comprendere la differenza tra morte cerebrale e morte cardiaca. Il modo in cui una persona muore influisce sul modo in cui il processo di donazione può avvenire e su quali organi e tessuti si possono donare. La vostra esperienza del processo di donazione sarà stata diversa a seconda del fatto che il vostro caro abbia effettuato la donazione dopo una morte cerebrale o dopo una morte cardiaca.

Morte cerebrale

Cos'è la morte cerebrale?

La morte cerebrale avviene quando il cervello ha subito danni così gravi da cessare completamente e permanentemente di funzionare. Ciò può verificarsi a seguito di gravi lesioni al capo, perdite di sangue nel cervello ad esempio a seguito di un ictus o di un'emorragia, infezione cerebrale o tumore o mancanza di ossigeno al cervello.

Così come ogni altra parte dell'organismo, quando il cervello viene leso, si gonfia. Il cervello è racchiuso in una "scatola" rigida, il cranio, che normalmente lo protegge da contusioni ma nel contempo limita la misura in cui il cervello può espandersi quando inizia a gonfiarsi. Ciò è diverso da altre parti del corpo, ad esempio una caviglia contusa che può continuare a gonfiarsi senza alcuna limitazione. Se il cervello continua a gonfiarsi, la pressione si accumula all'interno del cranio causando danni permanenti.

Il gonfiore esercita pressione sul tronco encefalico, dove il cervello incontra il midollo spinale dietro al collo. Il tronco encefalico controlla molte funzioni che sono necessarie per la vita tra cui respirazione, battito cardiaco, pressione sanguigna e temperatura corporea.

Man mano che il gonfiore del cervello aumenta, la pressione all'interno del cranio cresce fino al punto in cui i vasi sanguigni che raggiungono il tessuto cerebrale vengono schiacciati. Alla fine il sangue, che contiene l'ossigeno, cessa di fluire al cervello. Senza sangue e ossigeno, le cellule cerebrali muoiono. A differenza di molte altre cellule nell'organismo, le cellule cerebrali non possono ricrescere o guarire. Se le cellule cerebrali muoiono, il cervello del paziente non funzionerà mai più e la persona muore. In questo caso si parla di "morte cerebrale".

Il cervello e il tronco encefalico controllano molte delle funzioni vitali dell'organismo, tra cui la respirazione. Quando una persona subisce una lesione cerebrale, viene collegata ad una macchina denominata ventilatore, che fa circolare artificialmente l'ossigeno nei polmoni. L'ossigeno viene poi pompato agli altri organi dal cuore. Il battito cardiaco non dipende dal cervello, ma è controllato da uno stimolatore naturale nel cuore che funziona quando riceve ossigeno.

Mentre il ventilatore eroga ossigeno all'organismo, il torace del paziente continuerà a sollevarsi e ad abbassarsi dando l'impressione di respirare, il cuore continuerà a battere e la persona sarà calda al tatto. Questi segnali possono rendere la morte cerebrale difficile da comprendere. Tuttavia, anche con la ventilazione continua, il cuore non può continuare a battere per sempre e alla fine cesserà di funzionare.

Come fanno i medici a sapere se il cervello del paziente è morto?

I pazienti che sono gravemente malati in ospedale sono soggetti a osservazione costante da parte delle equipe mediche e infermieristiche specialistiche che si occupano di loro e sono attentamente monitorati per notare eventuali mutamenti alle loro condizioni cliniche. Vi sono diversi mutamenti fisici che si manifestano quando il cervello muore. Tali mutamenti comprendono la perdita della reazione pupillare alla luce, l'incapacità di respirare senza il ventilatore nonché una riduzione del battito cardiaco, della pressione sanguigna e della temperatura corporea.

Quando l'equipe medica nota tali mutamenti eseguirà il test clinico per la morte cerebrale per confermare se il cervello abbia cessato o meno di funzionare.

Due medici esperti condurranno indipendentemente la stessa serie di test clinici al capezzale del paziente. I medici che conducono il test per la morte cerebrale cercheranno di stabilire la presenza nel paziente dei seguenti segnali vitali:

- ▶ reazione a stimoli dolorosi;
- ▶ reazione alla luce da parte della pupilla dell'occhio;
- ▶ reazione con battito quando si tocca l'occhio;
- ▶ reazione con movimento dell'occhio quando acqua ghiacciata viene immessa nel canale auricolare;
- ▶ reazione con tosse o riflesso palatale quando si tocca la parte posteriore della gola; e
- ▶ capacità di respirare quando il paziente viene staccato dal ventilatore.

Se il paziente non presenta alcuna reazione a tutti questi test, significa che il cervello ha cessato di funzionare e che tale paziente è morto. Anche se il paziente è morto, il cuore continuerà a battere perché continua a ricevere ossigeno grazie al ventilatore.

Vi sono dei casi in cui le lesioni subite dal paziente gli impediscono di essere soggetto a tutti questi test per accertare la morte cerebrale. Ad esempio, gravi lesioni al volto potrebbero limitare l'accesso agli occhi o alle orecchie. In questi casi, si eseguono dei test diagnostici per immagini per vedere se è presente il flusso sanguigno al cervello. Tali test potrebbero comprendere esami come un test con colorante dei vasi sanguigni nel cervello (un'angiografia cerebrale o una scansione di perfusione cerebrale).

Dopo la conferma della morte cerebrale, i componenti dell'equipe medica parlano con i familiari del paziente dei prossimi passi da intraprendere, compresa la rimozione del ventilatore.

L'esperienza di ogni famiglia è leggermente diversa, ma sarà stato più o meno in questa fase che l'equipe medica avrà iniziato a parlare con voi e con i vostri familiari della possibilità della donazione di organi e tessuti.

Morte cardiaca

Cos'è la morte cardiaca?

La morte cardiaca si verifica quando una persona cessa di respirare e il cuore smette di battere. Questo può accadere dopo una malattia improvvisa o un incidente oppure nella fase terminale di una lunga malattia. Può anche verificarsi quando una persona subisce una lesione al capo che non provoca la morte cerebrale, ma che è tuttavia così grave che la persona non riesce a respirare a dovere per sostenere da sola il battito cardiaco. Durante questo periodo, un ventilatore può respirare in modo artificiale in luogo del paziente per consentire al cuore di continuare a battere e per fare circolare l'ossigeno nell'organismo.

In reflection—per sostenere le famiglie che hanno partecipato al programma di donazione di organi e tessuti

In tali casi, l'interruzione di terapie attive avviene solo quando la continuazione delle cure non offre alcuna prospettiva di guarigione, la morte è inevitabile e il paziente si trova nella fase terminale della vita. A quel punto priorità viene data alle cure palliative per alleviare il dolore e garantire un'assistenza compassionevole nella fase finale della vita. L'interruzione delle terapie attive viene sempre discussa e concordata con i familiari (e, se possibile, con il paziente). Solo quando è stata presa tale decisione, si procede ad eventuali discussioni in merito alla donazione dopo la morte cardiaca.

Cosa accade dopo che i medici ritengono che il cuore del paziente sta per cessare di battere?

Quando i medici sono convinti che le terapie continuative con il ventilatore non apporteranno miglioramenti per il paziente, parleranno con i familiari sui prossimi passi da intraprendere, compresi gli ultimi desideri, e sull'opportunità di interrompere gli interventi che non funzionano, ad esempio il ventilatore. Quando il ventilatore viene staccato, la respirazione del paziente non sarà più in grado di fare arrivare l'ossigeno al cuore. Il cuore cesserà di battere perché non riceve più l'ossigeno e a quel punto tutti gli altri organi cesseranno di funzionare, compreso il cervello, e il paziente morirà.

Se i medici prevedono che il paziente cesserà di respirare e morirà entro 90 minuti dalla rimozione del ventilatore, potrebbe presentarsi l'occasione di donare organi e tessuti.

La donazione dopo la morte cardiaca è possibile solo entro un arco di tempo di 90 minuti, perché quando il ventilatore viene staccato, l'ossigeno e il sangue non vengono più fatti circolare nell'organismo. A quel punto, organi e tessuti inizieranno a deteriorarsi in quanto necessitano di sangue e ossigeno per rimanere idonei per una donazione.

Se i familiari sono a favore della donazione, si farà tutto il possibile per esaudire il loro desiderio. Tuttavia, può essere molto difficile prevedere il periodo esatto di tempo che il paziente impiegherà a morire a seguito della rimozione del ventilatore e dell'interruzione della somministrazione dei relativi farmaci. Alcuni pazienti muoiono nel giro di 10 o 20 minuti, e la donazione potrebbe essere possibile. Altri potrebbero impiegare delle ore a morire. In questo caso, la donazione degli organi non sarà più possibile ma potrebbe essere ancora possibile donare gli occhi, il cuore, le ossa e i tessuti cutanei.

Se i familiari non sono a favore della donazione, i medici parleranno con loro in merito alla rimozione del ventilatore. Quando il ventilatore viene staccato, il cuore del paziente cesserà di battere a causa della mancanza di ossigeno e la pelle diventerà fredda e pallida perché il sangue non viene più fatto circolare attraverso l'organismo.

In reflection—per sostenere le famiglie che hanno partecipato al programma di donazione di organi e tessuti

Durante il processo che accompagna l'ultima fase della vita, verrà sempre mantenuto il dovuto rispetto e le necessarie premure, a prescindere dal fatto che la donazione proceda o meno.

L'esperienza di ogni famiglia è leggermente diversa, ma sarà stato quando i medici erano convinti che il vostro caro non si sarebbe più ripreso che l'equipe medica ha iniziato a parlare con voi e con i vostri familiari della possibilità di donare organi e tessuti.

Informazioni e domande comuni in merito alla donazione

Cosa comporta l'intervento per la donazione?

L'intervento per la donazione viene condotto con la stessa attenzione di qualsiasi altra operazione e il corpo del donatore viene trattato con rispetto e dignità. L'intervento viene eseguito da chirurghi e operatori sanitari altamente qualificati. Specialisti e rispettive equipe possono essere fatti venire da altri ospedali per eseguire l'intervento.

Analogamente ad altre operazioni, un'incisione chirurgica verrà praticata per prelevare gli organi. Tale incisione sarà poi chiusa e coperta. A seconda degli organi e dei tessuti da donare, l'operazione può durare dalle 3 alle 8 ore.

Cosa accade dopo l'operazione?

Dopo l'operazione, gli organi donati saranno trasportati dalla sala operatoria agli ospedali in cui verrà eseguito il trapianto.

Il paziente deceduto avrà un aspetto diverso?

Quando una persona muore, è normale che sia pallida e che la pelle sia fredda poiché sangue e ossigeno non circolano più nell'organismo. Tuttavia, l'intervento per la donazione non determina altri notevoli cambiamenti all'aspetto del donatore. L'incisione chirurgica praticata durante l'operazione sarà chiusa e coperta come in tutte le operazioni e non sarà visibile sotto gli indumenti del paziente.

Le disposizioni funerarie ne verranno interessate?

La donazione di organi e tessuti non hanno alcuna ripercussione sulle disposizioni funerarie. La visione della salma e un funerale a bara aperta sono entrambi possibili. Le pratiche funerarie potrebbero subire dei ritardi se serve l'esame del Coroner.

Quando serve un esame del Coroner?

Alcuni decessi, ad esempio decessi per cause non naturali o quando non si conosce la causa del decesso, devono per legge essere indagati dal Coroner di uno stato o territorio dell'Australia. In questi casi potrebbe rendersi necessaria un'autopsia da parte del Coroner.

La maggior parte degli uffici del Coroner degli stati e territori dell'Australia mette a disposizione dei *counsellor* che possono fornire maggiori informazioni dettagliate e supporto in merito al relativo processo quando viene ordinato un esame da parte del Coroner.

I familiari possono cambiare idea in merito alla decisione sulla donazione?

Sì. I familiari possono cambiare idea in merito alla donazione sino al momento in cui il donatore viene trasferito in sala operatoria.

Quali sono le posizioni religiose in merito alla donazione?

La maggior parte delle principali religioni è a favore della donazione di organi e tessuti. Se una famiglia ha dei quesiti che vorrebbe discutere, il personale dell'ospedale può fornire maggiori informazioni e aiutarla a mettersi in contatto con il proprio ministro del culto.

I familiari del donatore dovranno accollarsi alcuni dei costi dell'operazione?

No. Non sono previsti costi a carico dei familiari dopo che il decesso è stato formalmente accertato. Se avete ricevuto dei conti da pagare relativi alla donazione di organi o tessuti, potete rivolgervi all'agenzia o al coordinatore che vigilano sulle donazioni di organi e tessuti nel vostro stato o territorio di residenza.

Quali organi e tessuti verranno donati?

Il personale dell'ospedale discuterà con i familiari quali organi e tessuti potrebbe essere possibile donare. Dipenderà dall'età, dai precedenti clinici e dalle modalità del decesso del paziente. Ai familiari verrà chiesto di confermare quali organi e tessuti accettano di donare. Verrà loro chiesto di firmare un modulo di consenso contenente particolari dettagliati.

Alcune informazioni sugli organi e sui tessuti che si possono donare si trovano nelle pagine che seguono.

I familiari del donatore possono determinare chi riceverà gli organi e i tessuti?

No. La destinazione di organi e tessuti viene determinata da equipe specializzate in trapianti in conformità a protocolli nazionali. Questi si basano su criteri vari, ad esempio liste d'attesa e la persona più idonea al trapianto, in modo da ottenere il miglior esito possibile della donazione.

Gli organi del donatore verranno senz'altro trapiantati?

Se i familiari sono a favore della donazione, verrà fatto tutto il possibile per esaudire il loro desiderio. Tuttavia, al momento della donazione si potrebbe talvolta scoprire che gli organi destinati alla donazione non sono clinicamente idonei per il trapianto. Il personale dell'ospedale interpellerà i familiari, se dovesse presentarsi una tale evenienza.

Il trapianto va sempre a buon fine?

L'Australia è rinomata a livello internazionale per il successo dei trapianti e la sopravvivenza a lungo termine dei ricevitori. Come per ogni altra operazione, vi sono dei rischi legati all'intervento di trapianto, tuttavia, la maggior parte dei ricevitori trae grande beneficio dal trapianto e riesce a condurre una vita piena e attiva.

In reflection—per sostenere le famiglie che hanno partecipato al programma di donazione di organi e tessuti

I familiari riceveranno informazioni sui pazienti che hanno tratto giovamento dalla donazione?

La legge australiana pone dei limiti allo scambio di informazioni tra i familiari del donatore e quelli del ricevitore. Tuttavia, il personale incaricato della donazione offrirà informazioni aggiornate su quali organi e tessuti sono stati trapiantati e sull'andamento dei ricevitori. I familiari del donatore e i ricevitori del trapianto possono scambiarsi lettere anonime tramite le agenzie di donazione degli stati e territori australiani.

Informazioni e domande comuni in merito al trapianto

Le donazioni di organi e tessuti possono salvare e migliorare notevolmente la vita di molte persone malate o morenti. Per molte persone affette da una malattia grave o critica determinata da un'insufficienza organica, il trapianto di organi rappresenta l'unica speranza di una vita sana. Le pagine che seguono offrono alcune informazioni sui diversi organi e tessuti che si possono donare e i motivi per cui alcune persone necessitano di un trapianto.

Donazione del cuore

Il cuore pompa il sangue alle varie parti dell'organismo e il sangue a sua volta trasporta l'ossigeno a tutti gli altri organi. Se il cuore non riesce a pompare il sangue a dovere, il resto dell'organismo può ammalarsi molto rapidamente. Alcune persone affette da insufficienza cardiaca, infezione virale o difetto cardiaco congenito hanno bisogno di un trapianto di cuore per sopravvivere. I trapianti di cuore vengono eseguiti quando tutte le altre forme di terapie mediche non hanno dato i risultati sperati.

Cuori artificiali si possono usare provvisoriamente finché un cuore umano non diviene disponibile. Se è impossibile trapiantare il cuore intero, è pur sempre possibile donare le valvole cardiache.

Donazione del polmone

I polmoni forniscono ossigeno al sangue ed eliminano l'anidride carbonica. I trapianti del polmone sono spesso necessari per persone affette da fibrosi cistica e enfisema i cui polmoni non riescono a fornire ossigeno a sufficienza all'organismo. I due polmoni si possono trapiantare assieme in un unico ricevitore oppure separati e trapiantati come un singolo polmone in due ricevitori.

In reflection—per sostenere le famiglie che hanno partecipato al programma di donazione di organi e tessuti

La maggior parte del pubblico ritiene che il fumo di sigaretta impedisca la donazione del polmone. Tuttavia, questo non è vero. Vi sono esami che si possono condurre in regime di terapia intensiva per verificare l'efficienza dei polmoni e i relativi risultati determineranno l'idoneità ai fini della donazione.

Donazione del rene

La principale funzione dei reni è di filtrare i prodotti di scarto dal sangue. Quando l'organismo ha estratto ciò di cui ha bisogno dal cibo, i prodotti di scarto vengono inviati al sangue, filtrati dai reni e poi eliminati dall'organismo sotto forma di urina. Se i reni sono danneggiati o malati e incapaci di filtrare il sangue a dovere, i prodotti di scarto iniziano ad accumularsi nel sangue e a danneggiare l'organismo.

Le persone affette da insufficienza renale acuta vengono sottoposte a dialisi la quale provvede a filtrare i prodotti di scarto dal sangue quando i reni non sono in grado di farlo. Tuttavia, molte di tali persone avranno bisogno del trapianto del rene per rimanere in vita. I due reni si possono trapiantare assieme in un unico ricevitore oppure separati e trapiantati in due ricevitori.

Donazione del fegato

Il fegato è un organo complesso con molte funzioni. Tra le sue principali funzioni vi è il mantenimento dell'equilibrio delle sostanze nutritive (es. glucosio, vitamine e grassi), per eliminare i prodotti di scarto e regolare la coagulazione del sangue. Le persone affette da sindrome metabolica epatica, epatite B o C, e difetti epatici congeniti quali l'atresia biliare possono tutte necessitare di un trapianto del fegato per continuare a vivere.

Il fegato è un organo singolare in quanto può ricrescere. Ne deriva che le dimensioni di un fegato adulto possono essere ridotte in modo che tale fegato possa essere trapiantato in un bambino dove poi potrà crescere assieme al bambino. Altrimenti, il fegato può essere diviso e trapiantato in due ricevitori.

Donazione del pancreas

Il pancreas contiene cellule denominate isole di Langerhans che producono insulina per regolare i livelli di zucchero nel sangue. Nelle persone affette da diabete di tipo-1, il pancreas produce piccole quantità di insulina oppure non la produce affatto, e può essere estremamente difficile regolare i livelli di zucchero nel sangue anche con iniezioni di insulina. Attualmente, la maggior parte dei trapianti di pancreas viene eseguita su pazienti affetti da diabete di tipo-1 il quale può anche causare l'insufficienza renale. Per questo motivo, il pancreas viene spesso trapiantato con un rene dello stesso donatore.

In reflection—per sostenere le famiglie che hanno partecipato al programma di donazione di organi e tessuti

Donazione delle cellule pancreatiche

Vi sono casi in cui non è possibile trapiantare il pancreas sotto forma di organo intero. Tuttavia, è possibile trapiantare a parte le cellule (denominate isole di Langerhans) del pancreas quale terapia per il diabete.

Donazione del tessuto oculare

La donazione del tessuto oculare può consentire il trapianto della cornea e della sclera. La cornea è il tessuto trasparente che ricopre la parte colorata dell'occhio. La cornea consente il passaggio della luce attraverso la retina il che rende possibile la vista. I trapianti della cornea fanno riacquistare la vista alle persone che sono parzialmente o completamente cieche a causa di danni alla cornea a seguito di una patologia genetica, di una malattia o di una lesione. La sclera è la parte bianca che circonda l'occhio. Innesti sclerali vengono eseguiti per prevenire la cecità causata da lesioni o in persone che hanno avuto un tumore asportato dall'occhio.

Donazione di tessuto osseo

Il tessuto osseo ottenuto a seguito di una donazione può essere trapiantato per sostituire il tessuto osseo che è andato perduto a seguito di tumori o di altre malattie o incidenti. Viene anche usato per favorire la guarigione di fratture, per rafforzare le protesi dell'anca e del ginocchio nonché per riparare le curvature della colonna vertebrale (scoliosi) nei bambini e negli adolescenti. A seconda del tipo di trapianto richiesto oltre dieci persone possono trarre beneficio da un'unica donazione di tessuto osseo.

Donazione di pelle

Le persone che hanno subito traumi di vasta portata, che sono affette da infezioni che danneggiano o distruggono la pelle o che sono state vittime di gravi ustioni possono necessitare di innesti cutanei per riacquistare la salute.

Quando si dona la pelle, ne viene prelevato solo uno strato sottile, simile alla pelle che si stacca dopo una scottatura solare. Di solito viene prelevata dalla schiena e dalla parte posteriore delle gambe del donatore. In media, serve pelle da tre donatori per un solo ricevitore.

Donazione di tessuto cardiaco

Anche se il cuore può essere donato come un unico organo intero, è anche possibile donare a parte tessuti cardiaci. I tessuti cardiaci donati, ad esempio le valvole cardiache, sono usati soprattutto per riparare difetti congeniti in bambini e neonati. Il tessuto è anche usato per sostituire valvole malate in adulti.

In reflection—per sostenere le famiglie che hanno partecipato al programma di donazione di organi e tessuti

Ringraziamenti

Desideriamo ringraziare le seguenti persone per il prezioso contributo alla realizzazione della presente opera.

- ▶ I familiari di donatori di organi e tessuti per il coraggio dimostrato nel condividere le proprie esperienze personali.
- ▶ I ricevitori di trapianti per avere condiviso le proprie storie e parole di ringraziamento.
- ▶ I rappresentanti delle agenzie che coordinano la donazione di organi e tessuti la cui esperienza collettiva nel sostenere i familiari dei donatori e i ricevitori hanno contribuito a realizzare e plasmare il presente libro.
- ▶ In particolare, desideriamo ringraziare Teresa Spencer Plane – una pioniera del movimento degli ospizi moderni in Australia, *counsellor* nel campo del lutto e educatrice. La sua esperienza personale relativamente alla donazione di organi le è servita da ispirazione per scrivere il primo libro per famiglie di donatori intitolato “Caring Strangers” (estranei premurosi). La sua dedizione ha ispirato tutti noi a far leva sulla sua opera originale.

A nome della rete di DonateLife, della nostra comunità e dei ricevitori, ringraziamo tutti voi per la generosità dimostrata nel pensare agli altri.



In reflection—per sostenere le famiglie che hanno partecipato al programma di donazione di organi e tessuti



Non vi sono parole nel dizionario
che abbiano la forza necessaria a
descrivere la gratitudine che
nutro per il nostro donatore e
per i suoi familiari.

Un semplice grazie non sembra sufficiente.

Madre di un ricevitore di tessuto in età pediatrica.



An Australian Government Initiative

In reflection

Telefono: 02 6198 9800

Fax: 02 6198 9801

enquiries@donatelifelife.gov.au

www.donatelifelife.gov.au

