



Αναστοχασμός

Παροχή στήριξης σε οικογένειες που έχουν συμμετάσχει στο πρόγραμμα δωρεάς οργάνων και ιστών



© Organ & Tissue Authority 2020

Αυτό το φυλλάδιο εκπονήθηκε σε συνεργασία με τις υπηρεσίες του οργανισμού DonateLife στον οποίο ανήκουν οι συντάκτες των πρωτότυπων κειμένων.

Τηλ.: 02 6198 9800

Φαξ: 02 6198 9801

Διεύθ. email: enquiries@donatelife.gov.au

www.donatelife.gov.au

Το θαύμα της ζωής

Σήμερα υπήρξα μάρτυρας των πιο απίστευτων πραγμάτων. Σήμερα είδα ένα θαύμα! Είδα την ανατολή του ήλιου. Είδα ένα παιδί να γελάει. Είδα τα μέλη μιας οικογένειας να φιλιούνται. Είδα ένα λουλούδι στον κήπο μου. Καθένα από τα πράγματα αυτά ήταν ένα θαύμα γιατί είναι το θαύμα της δικής μου ζωής.

Και κάθε μέρα εδώ και δεκαεπτά χρόνια απολαμβάνω και εκτιμώ τη δεύτερη ευκαιρία στη ζωή την οποία μου χάρισε η μεταμόσχευση οργάνων.

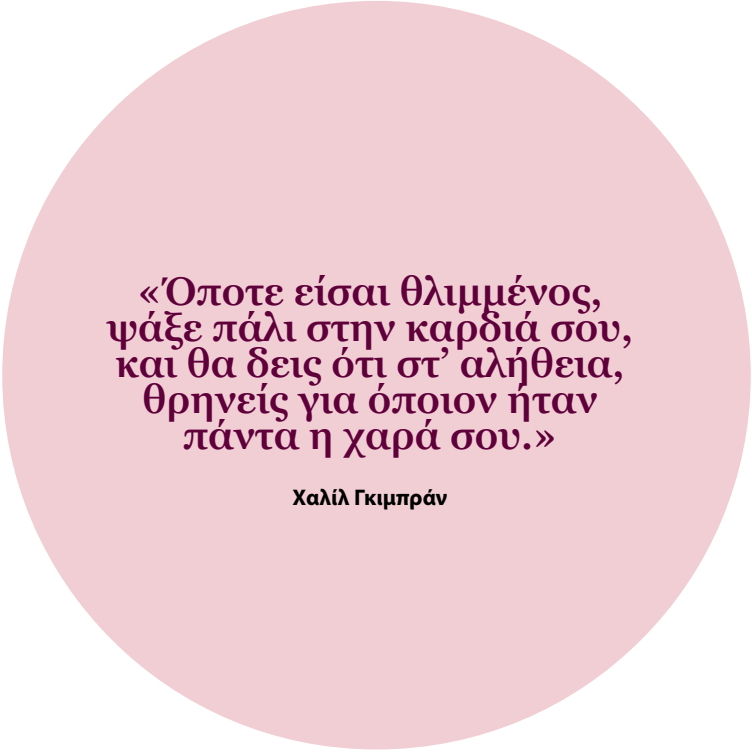
Εκπροσωπώντας όλους τους λήπτες μεταμοσχευμένων οργάνων θα ήθελα να εκφράσω τις ευχαριστίες μας σε όλους αυτούς τους ανθρώπους που έχουν δωρίσει ιστούς και όργανα. Μέσα από την αγάπη τους για τη ζωή και την απόφασή τους να βοηθήσουν την ώρα που πεθαίνουν τους συνανθρώπους τους, συνεχίζουν να χαρίζουν τη ζωή σε άλλα ανθρώπινα πλάσματα.

Επίσης, θέλουμε να αναγνωρίσουμε τη συμβολή των οικογενειών όλων των δωρητών και τις ευχαριστήσουμε. Είναι οι άνθρωποι οι οποίοι, ενώ περνούν τραυματικές στιγμές που δεν τις χωράει ο νους των περισσότερων από εμάς, έχουν τη δύναμη και τη συμπόνια να δουν την κατάσταση πέρα από τη δική τους τραγωδία. Είναι αυτοί που σεβάστηκαν τις αποφάσεις των αγαπημένων τους προσώπων ή πήραν αποφάσεις για λογαριασμό τους. Κι όλα αυτά για να βοηθήσουν άλλους ανθρώπους να ζήσουν και να έχουν μια ποιότητα ζωής, πράγματα που αλλιώς δεν θα ήταν εφικτά.

Κάθε μέρα που περνάει ευχαριστώ τους δύο ανθρώπους που είχαν μέσα τους τόσο αγάπη ώστε να δώσουν σ' εμένα, που τους ήμουν εντελώς άγνωστη, μια καρδιά που δουλεύει ρολόι χωρίς να χάνει ούτε έναν χτύπο ώστε να μπορώ να βλέπω τον ήλιο να ανατέλλει, να μπορώ να νιώθω τη ζεστασιά μιας αγκαλιάς, να μπορώ να μυρίζω το άρωμα ενός λουλουδιού, να μπορώ να γεύομαι τη φρέσκια σάρκα ενός φρούτου και να μπορώ να ακούω το γέλιο ενός παιδιού.

Αυτά είναι τα καθημερινά θαύματα της ζωής που οι περισσότεροι άνθρωποι θεωρούν δεδομένα. Αυτό που είναι συνηθισμένο για ορισμένους ανθρώπους για μένα είναι πραγματικά ξεχωριστό.

Fiona Coote



«Όποτε είσαι θλιμμένος,
ψάξε πάλι στην καρδιά σου,
και θα δεις ότι στ' αλήθεια,
θρηγείς για όποιον ήταν
πάντα η χαρά σου.»

Χαλίλ Γκιμπράν

Η ιστορία της οικογένειας ενός δωρητή

Ο πατέρας μου έφυγε από κοντά μας στις αρχές του 2014. Σήμερα, αλλά κι όλα τα χρόνια που θα 'ρθουν, θα ζούμε με τις συνέπειες του φευγιού του και ενώ ο πόνος δεν είναι πια εκείνο το άγριο σοκ και η άρνηση που ήταν κάποτε, αυτή η αίσθηση της απώλειας δεν πρόκειται να φύγει ποτέ. Ωστόσο, εξακολουθώ να θεωρώ τον εαυτό μου τυχερό γιατί παρηγοριέμαι γνωρίζοντας ότι ο πατέρας μου ήταν δωρητής οργάνων και κατά κάποιον τρόπο υπήρξε ήρωας για πολλούς ανθρώπους, στους οποίους περιλαμβάνομαι κι εγώ.

Ο φόβος ότι δεν θα ξανακούσεις ή δεν θα ξαναδείς ποτέ τον αγαπημένο σου άνθρωπο μπορεί να σε συντρίψει. Ο πατέρας μου πέρασε την τελευταία βραδιά του παίζοντας κρίκετ στην παραλία, γελώντας με τις κόρες του την ώρα που έτρωγαν τάρτα παγωτό και βλέποντας την ταινία «Το χόμπιτ» παρέα με τον γιο του και τη νύφη του. Ήταν το ιδανικό τέλος για μια λαμπρή ζωή, λες και το είχε σχεδιάσει να περάσει έτσι το τελευταίο του βράδυ μαζί μας. Αλλά μέσα σε λίγες ώρες βρεθήκαμε αντιμέτωποι με το δίλημμα αν θα δωρίζαμε τα όργανά του ή όχι. Έτσι όπως το διατυπώνω τώρα φαίνεται σκληρό, αλλά η αλήθεια είναι πως για όσους χρειάζονται μια δεύτερη ευκαιρία στη ζωή πρόκειται για μια ερώτηση που επιδέχεται μόνο ένα ναι ή ένα όχι ως απάντηση.

Πιστεύω ότι ποτέ στη ζωή μου δεν έχω ξανασυναντήσει τόσο ευγενικούς ανθρώπους όσο τους γιατρούς και τους νοσηλευτές στο νοσοκομείο. Έκλαψαν μαζί μας την ώρα που αποχαιρετούσαμε τον πατέρα μας, μας κρατούσαν το χέρι όσο καθόμασταν σοκαρισμένοι και αντιμετωπίσαν τον πατέρα με απόλυτο σεβασμό από την αρχή ως το τέλος της διαδικασίας. Σήμερα νιώθουμε μια ανακούφιση που πήραμε αυτή την απόφαση. Προσφέρει ελπίδα ενάντια στην οριστικότητα του θανάτου και μέσα από την απώλειά μας είχαμε ξαφνικά τη δυνατότητα να μην επιτρέψουμε να ζήσει τον δικό μας πόνο κάποια άλλη οικογένεια.

Η δωρεά οργάνων είναι μια όμορφη δημιουργία κι ας προέρχεται από μια μεγάλη τραγωδία. Ίσως αυτό είναι που την κάνει το ακριβότερο δώρο από όλα και μου θυμίζει γιατί η ζωή του πατέρα μου ήταν τόσο πολύτιμη. Σε όσους έγιναν λήπτες ενός οργάνου και σε όσους συνέβαλαν στο να γίνει εφικτό όλο αυτό, θέλω να πω πόσο ευγνώμων νιώθω. Έχετε μια πολύ ξεχωριστή θέση στην καρδιά μου γιατί δώσατε στον πατέρα μου τη δυνατότητα να συνεχίσει να ζει.

Αφιέρωση

Το βιβλίο αυτό είναι αφιερωμένο σε όλους τους δωρητές οργάνων και ιστών και στους συγγενείς τους που, με τη γενναιοδωρία τους, έχουν αλλάξει τη ζωή άλλων ανθρώπων μέσω της μεταμόσχευσης.

Επίσης, αποδίδει τιμή στους ανθρώπους που η επιθυμία τους να γίνουν δωρητές δεν στάθηκε δυνατό να εκπληρωθεί.

Εισαγωγή

Αυτό το βιβλίο έχει γραφτεί για να βοηθήσει τις οικογένειες και τους φίλους τους που έχουν βιώσει τον θάνατο ενός αγαπημένου τους ανθρώπου. Έχουμε συμπεριλάβει ορισμένες πληροφορίες για τη δωρεά οργάνων και ιστών στις οποίες ενδέχεται να βρείτε τις απαντήσεις για κάθε άλλη απορία σας.

Στη δημιουργία του βιβλίου επίσης συνέβαλαν οικογένειες δωρητών και λήπτες μεταμοσχευμένων οργάνων που μας αφηγήθηκαν τις προσωπικές τους ιστορίες. Παρότι ίσως δεν έχετε τη διάθεση να το διαβάσετε από την αρχή ως το τέλος αυτή τη στιγμή, οφείλουμε να σας πούμε ότι θα βρείτε ορισμένες πληροφορίες που αφορούν τη θλίψη και το πένθος και ελπίζουμε ότι θα σας βοηθήσουν να αντιληφθείτε πώς θα εξελιχθεί η προσωπική σας πορεία.



Πρώτη ενότητα

Θλίψη

Τι είναι η θλίψη;	8
Πώς θα με επηρεάσει η θλίψη;	9
Τα παιδιά και η θλίψη	13
Πώς θα τα βγάλω πέρα στις επετείους και σε άλλες ξεχωριστές μέρες;	14

Τι είναι η θλίψη;

Ο θάνατος ενός ανθρώπου που αγαπάμε είναι μια κοινή για όλους μας εμπειρία και κανείς δεν μπορεί να αποφύγει τα αισθήματα θλίψης που συνοδεύουν την απώλεια. Είναι ιδίως σκληρό όταν ο θάνατος είναι αιφνίδιος ή μη αναμενόμενος και δεν προλαβαίνεις να προετοιμαστείς – ούτε καν να πεις αντίο.

Ενδέχεται να σοκαριστείτε και να νιώσετε σύγχυση και φόβο. Ο τρόπος με τον οποίο βλέπετε τον κόσμο αλλάζει ξαφνικά. Η ασφάλεια και η σιγουριά που νιώθατε διαταράσσονται και σας κυριεύει η αίσθηση ότι βρίσκεστε σε έναν «μη πραγματικό κόσμο». Ενδέχεται επίσης να νιώθετε θυμό και μια επιτακτική ανάγκη να τα βάλετε με κάποιον για ό,τι έγινε.

Πολλοί παράγοντες θα επηρεάσουν τον αντίκτυπο του θανάτου επάνω σας. Στους παράγοντες αυτούς περιλαμβάνονται η ηλικία του ανθρώπου που πέθανε και η σχέση σας μαζί του αλλά και οι περιστάσεις όσον αφορά τον θάνατό του.

Πώς θα με επηρεάσει η θλίψη;

Έχει σημασία να γνωρίζετε ότι δεν υπάρχει κάποιο συγκεκριμένο «μοτίβο» στη θλίψη. Δεν υπάρχουν καθορισμένα χρονικά όρια εντός των οποίων λογικά θα αρχίσετε να «νιώθετε καλύτερα» ούτε κάποια καθορισμένη αλληλουχία «σταδίων». Κάθε άτομο είναι διαφορετικό οπότε ποικίλλει και ο τρόπος με τον οποίο αντεπεξερχόμαστε στις δυσκολίες. Ωστόσο, υπάρχουν ορισμένες αντιδράσεις οι οποίες είναι κοινές για όλους τους ανθρώπους που πενθούν. Παρακάτω παραθέτουμε ορισμένες από τις αντιδράσεις αυτές που ίσως αναγνωρίσετε και στον εαυτό σας και επίσης μερικά πράγματα που ίσως θα θέλατε να λάβετε υπόψη σας. Είναι απολύτως φυσιολογικό να έχετε οποιεσδήποτε από τις παρακάτω αντιδράσεις.

Συναισθηματικές αντιδράσεις

- Συχνά η απάθεια και ένα αίσθημα δυσπιστίας σας βοηθούν να αντιμετωπίσετε την κατάσταση τις πρώτες ημέρες ή εβδομάδες. Μην εκπλαγείτε αν αρχίσετε να νιώθετε χειρότερα μόλις υποχωρήσει αυτή η απάθεια.
- Η λύπη για το αγαπημένο σας πρόσωπο και η βαθιά λαχτάρα να το δείτε είναι φυσιολογικές αντιδράσεις.
- Συναισθήματα όπως το άγχος, ο φόβος ή ο πανικός επίσης αποτελούν συνηθισμένη αντίδραση.
- Αποδεχτείτε ότι ο θυμός είναι ένα φυσιολογικό κομμάτι της θλίψης.
- Δώστε στον εαυτό σας την άδεια να πενθήσει – μην προσπαθήσετε να είστε δυνατοί για χάρη όλων των άλλων γύρω σας.
- Αφήστε τους άλλους να καταλάβουν πώς μπορούν να σας βοηθήσουν – αναλαμβάνοντας πρακτικές δουλειές αλλά και παρέχοντάς σας συναισθηματική υποστήριξη.
- Η διάθεσή σας ενδέχεται να έχει διακυμάνσεις και τη μια στιγμή να χρειάζεστε την παρέα των άλλων ενώ την επόμενη να θέλετε να μείνετε μόνοι σας για λίγο. Φροντίστε να είστε ανοιχτοί με τους ανθρώπους – αφήστε τους να καταλάβουν τις ανάγκες σας.
- Ενδέχεται να σας είναι δύσκολο να συγκεντρωθείτε για πολλή ώρα ακόμη και σε απλές δουλειές – μην έχετε μεγάλες απαιτήσεις από τον εαυτό σας.
- Όσο διαρκεί το πένθος είναι πιθανό να νιώσετε ισχυρά συναισθήματα που ίσως σας πανικοβάλλουν. Δεν είναι κάτι ασυνήθιστο, αλλά αν ανησυχήσετε για την ένταση και τη διάρκεια των συναισθημάτων σας, μη φοβηθείτε να ζητήσετε επαγγελματική βοήθεια.
- Μερικοί άνθρωποι ενδέχεται να βλέπουν οδυνηρά όνειρα στο πλαίσιο της αντίδρασής τους στη θλίψη.

Σωματικές αντιδράσεις

- Έχει ιδιαίτερη σημασία να μην παραμελήσετε τη δική σας υγεία. Ζείτε υπό την επήρεια έντονου άγχους και θα είστε πιο ευάλωτοι σε ασθένειες. Ενδέχεται να νιώσετε καταβεβλημένοι.
- Ορισμένοι άνθρωποι είναι πιθανό να αισθανθούν σωματικά άρρωστοι, να νιώσουν σοβαρό πόνο ή δυσφορία ή να εμφανίσουν πεπτικά προβλήματα, απώλεια ενέργειας, έλλειψη συγκέντρωσης ή αυξομειώσεις στο βάρος τους.
- Προσπαθήστε να τρώτε όσο γίνεται καλύτερα, ακόμη και αν το φαγητό δεν σας προσφέρει καμία απόλαυση.
- Τα μοτίβα του ύπνου σας είναι πιθανό να διαταραχτούν. Προσπαθήστε να κάνετε διαλείμματα στη διάρκεια της ημέρας απλώς και μόνο για να ξεκουραστείτε όποτε μπορείτε.
- Αποφύγετε την υπερβολική κατανάλωση αλκοόλ, φαρμάκων ή ναρκωτικών ή άλλων επιβλαβών ουσιών.
- Αν έχετε συμπτώματα που σας προξενούν ανησυχία, συμβουλευτείτε τον τοπικό σας γιατρό.

Κοινωνικές αντιδράσεις

- Η στήριξη που προσφέρουν οι φίλοι και οι συγγενείς συνήθως είναι μεγαλύτερη κατά την αρχική περίοδο του πένθους, αλλά ίσως μειωθεί με την πάροδο του χρόνου. Είναι σημαντικό να μπορείτε να ζητάτε τη βοήθειά τους όποτε νιώθετε την ανάγκη να το κάνετε. Μην περιμένετε να μαντέψουν εκείνοι τις ανάγκες σας. Συχνά δεν θα μαντεύουν σωστά και θα αργούν να ανταποκριθούν.
- Η θλίψη μπορεί να επηρεάσει τις σχέσεις επειδή είναι μια πρωτίστως προσωπική εμπειρία. Ενδέχεται να επέλθει ένταση ή αποστασιοποίηση στις στενές προσωπικές σχέσεις, οπότε πρέπει να λαμβάνετε υπόψη σας τον πόνο και την απώλεια που νιώθει ο καθένας σας και να ακούτε προσεκτικά ο ένας τον άλλο.
- Οι κοινωνικές συγκεντρώσεις ίσως προκαλέσουν αισθήματα άγχους, ιδίως στη διάρκεια των πρώτων εβδομάδων και μηνών. Φροντίστε να μην πιέζετε τον εαυτό σας και επιλέξτε να συναναστρέφεστε ανθρώπους που εμπιστεύεστε.
- Στη διάρκεια μιας περιόδου θλίψης, ίσως αποδειχτεί δύσκολο να βγάλετε ασφαλή συμπεράσματα για νέες σχέσεις. Είναι δύσκολο να δείτε αντικειμενικά τις νέες σχέσεις αν ουσιαστικά εσείς εξακολουθείτε να πενθείτε. Κανείς δεν θα αναπληρώσει την απώλειά σας. Προσπαθήστε να απολαμβάνετε την παρέα των ανθρώπων βλέποντάς τους όπως πραγματικά είναι.

Οικονομικές αντιδράσεις

- Αποφύγετε τις βεβιασμένες αποφάσεις. Προσπαθήστε να μην πάρετε αποφάσεις καθοριστικής σημασίας για τη ζωή σας τον πρώτο χρόνο αν δεν είναι απολύτως αναγκαίο.
- Γενικά, οι περισσότεροι άνθρωποι θεωρούν καλύτερο να παραμείνουν σε οικείο περιβάλλον ώσπου να μπορέσουν να κάνουν σχέδια για το μέλλον τους με μεγαλύτερη ηρεμία.
- Μη φοβηθείτε να συμβουλευτείτε κάποιον άνθρωπο που εμπιστεύεστε.

Πνευματικές αντιδράσεις

- Η προσωπική πίστη μπορεί να είναι σημαντική πηγή παρηγοριάς στη διάρκεια του πένθους.
- Μερικοί άνθρωποι βιώνουν ένα όραμα ή ένα άγγιγμα ή μια αίσθηση παρουσίας του ανθρώπου που πέθανε και αυτό ίσως τους παρηγορεί.
- Όσο πενθούμε, λαμβάνουμε ενεργά υπόψη μας και επαναξιολογούμε τις πεποιθήσεις και τις απόψεις μας για τον τρόπο με τον οποίο λειτουργεί ο κόσμος γύρω μας και τη δική μας θέση ως ανθρώπινης ύπαρξης.
- Το διάστημα αυτό ίσως πασχίσουμε να βρούμε τι νόημα είχε ο θάνατος του αγαπημένου μας προσώπου.
- Ορισμένοι άνθρωποι ενδέχεται να διαπιστώσουν ότι οι πνευματικές τους πεποιθήσεις δοκιμάζονται κι αυτό ίσως τους προκαλέσει πολύ μεγάλη αναστάτωση και σύγχυση.
- Ίσως σας φανεί χρήσιμο να αναλογιστείτε τη συναισθηματική κληρονομιά που έχετε αποκτήσει γιατί είχατε τη χαρά να γνωρίσετε και να αγαπήσετε τον άνθρωπο που πέθανε.
- Ο τοπικός σας ιερέας ή θρησκευτικός ηγέτης ίσως είναι σε θέση να σας παράσχει υποστήριξη.
- Ορισμένοι άνθρωποι αναφέρουν ότι είναι εξαιρετικά χρήσιμη η διαδικασία μεταστροφής της αγάπης για τον άνθρωπο που ως χθες ήταν παρών σε αγάπη για τον ίδιο άνθρωπο κατά την απουσία του.

Τι μπορεί να βοηθήσει;

Χρειάζεται να περάσει καιρός για να προσαρμοστείτε σε ένα περιβάλλον από το οποίο λείπει ο άνθρωπος που αγαπάτε. Πράγματα που καθόλου δεν το περιμένετε θα πυροδοτούν αναμνήσεις και ενδέχεται να σας κατακλύζουν με συναισθήματα – ένα μουσικό κομμάτι, μια άδεια καρέκλα, η μυρωδιά ενός αγαπημένου αρώματος.

Μάθετε να αναγνωρίζετε ό,τι σας κάνει καλό. Θα εντοπίσετε γρήγορα συγγενείς ή φίλους που θα σας επιτρέπουν να είστε ο εαυτός σας και να εκφράζετε τη θλίψη σας με έναν τρόπο που θα έχει νόημα για εσάς. Μιλήστε για τον άνθρωπο που πέθανε και ενθαρρύνετε τους άλλους να μοιραστούν κι εκείνοι μαζί σας τις αναμνήσεις τους. Μερικές φορές οι άνθρωποι διστάζουν να μιλήσουν για τον εκλιπόντα γιατί φοβούνται μήπως σας αναστατώσουν ακόμη περισσότερο. Ίσως περιμένουν να τους δώσετε εσείς την άδεια να μιλήσουν.

Μπορεί να διαπιστώσετε ότι επίσης σας βοηθά το να μένετε μόνοι σας για λίγο – γράφοντας πώς νιώθετε σε ένα ημερολόγιο, κάνοντας επισκέψεις σε ξεχωριστά μέρη που προσφέρουν μια αίσθηση ασφάλειας και ίσως σας θυμίζουν ευτυχισμένες στιγμές ή συνθέτοντας ένα βιβλίο αναμνήσεων. Ενδέχεται να υπάρχουν διάφορα πράγματα που σας κάνουν καλό σε διαφορετικές στιγμές.

Κάθε μέλος της οικογένειας είχε τη δική του ξεχωριστή σχέση με τον άνθρωπο που πέθανε και θα νιώθει τον αντίκτυπο του θανάτου του με διαφορετικό τρόπο.

Τα συναισθήματα αυτά δεν διαρκέσουν για πάντα, αν και θα υπάρχουν στιγμές που θα φαίνεται ότι τα πράγματα πάνε χειρότερα αντί για καλύτερα. Σταδιακά με την πάροδο του χρόνου ίσως παρατηρήσετε τις εξής διαφορές:

- Οι καλές ημέρες σας είναι περισσότερες από τις κακές.
- Μπορείτε να μοιράζεστε τις αναμνήσεις σας για το πρόσωπο που πέθανε και να νιώθετε περισσότερη χαρά παρά λύπη.
- Μπορείτε να αρχίσετε ενεργά να επενδύετε και πάλι στη ζωή και να κάνετε σχέδια για το μέλλον.

Τα παιδιά και η θλίψη

Ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνονται τον θάνατο τα παιδιά θα ποικίλλει ανάλογα με την ηλικία τους. Ακόμη και τα μικρά παιδιά θα έχουν καταλάβει ότι έχει συμβεί κάτι πολύ κακό, αλλά ενδέχεται να μην είναι σε θέση να αντιληφθούν τη σοβαρότητα του συμβάντος.

Το σπίτι τους και η οικογένειά τους παρέχουν τη μόνη αίσθηση ασφάλειας που τους είναι γνωστή. Είναι πιθανό να παρουσιάσουν μεγάλη ευαισθησία στη λύπη, στη θλίψη και στην αναστάτωση που θα επικρατούν ανάμεσα στα άτομα στα οποία συνήθως καταφεύγουν για παρηγοριά. Είναι σημαντικό να νιώθουν ότι οι άνθρωποι γύρω τους τα αγαπούν και μπορούν να τα καθησυχάσουν.

Είναι πιθανό να παρατηρήσετε οπισθοδρόμηση στη συμπεριφορά των παιδιών. Ενδέχεται να κάνουν πράγματα που συνήθιζαν να κάνουν όταν ήταν πολύ μικρότερα. Για παράδειγμα:

- Ενδέχεται να επιμένουν να μένουν συνεχώς κοντά σας και να φοβούνται να σας αποχωριστούν.
- Είναι πιθανό να διαταραχτούν τα μοτίβα του ύπνου τους και να αρχίσουν να βλέπουν εφιάλτες.

Τι θα μπορούσε να βοηθήσει;

Υπάρχουν πράγματα που μπορείτε να κάνετε για να βοηθήσετε και έχοντας αυτό κατά νου παραθέτουμε ορισμένα απ' αυτά παρακάτω:

- Τα μικρά παιδιά συχνά εκφράζονται μέσω του παιχνιδιού. Αφιερώστε λίγο χρόνο για να παίξετε μαζί τους και ζητήστε τους να σας εξηγήσουν τι κάνουν.
- Φροντίστε να είστε ανοιχτοί και ειλικρινείς μαζί τους – εξηγήστε τους τι συμβαίνει με όσο γίνεται πιο απλά λόγια.
- Επιδιώξτε την ενεργή συμμετοχή τους στην κατάσταση –έχουν ανάγκη να νιώσουν ότι είναι σε θέση «να κάνουν κάτι ξεχωριστό» για τον άνθρωπο που αγαπούσαν– αφήστε τα να φτιάξουν έναν κήπο, να φυτέψουν ένα λουλούδι, να έρθουν μαζί σας στο κοιμητήριο φέρνοντας κάτι που έφτιαξαν μόνα τους. Βάλτε τη φαντασία σας να δουλέψει για να τα βοηθήσετε.
- Ενημερώστε το σχολείο για ό,τι έχει συμβεί το συντομότερο δυνατόν. Έτσι οι δάσκαλοι θα έχουν τον χρόνο που χρειάζονται για να σχεδιάσουν πώς θα στηρίξουν τα παιδιά όταν θα επιστρέψουν στο σχολείο.
- Και μόνο το γεγονός ότι γνωρίζετε πως ορισμένες από τις αντιδράσεις αυτές είναι κοινές για όλους τους ανθρώπους μπορεί να σας καθησυχάσει ως γονιό. Ωστόσο, αν κάποια στιγμή νιώσετε ότι σας ανησυχεί το πώς αντιμετωπίζει την κατάσταση το παιδί σας, μη διστάσετε να συμβουλευτείτε κάποιον ειδικό που θα σας συστήσει ο τοπικός σας γιατρός.

Υπάρχουν πολλά εξαιρετικά βιβλία τόσο για τα παιδιά όσο και για τους γονείς. Μπορείτε να ζητήσετε μια σχετική λίστα από τα γραφεία της Υπηρεσίας DonateliLife στην πολιτεία ή στην επικράτειά σας.

Πώς θα τα βγάλω πέρα στις επετείους και σε άλλες ξεχωριστές μέρες;

Χωρίς τον άνθρωπο που αγαπούσατε οι επετείαι και οι ξεχωριστές ημέρες δεν θα είναι ποτέ ξανά όπως ήταν. Ιδίως η πρώτη χρονιά ενδέχεται να είναι άκρως οδυνηρή. Υπάρχει μια αίσθηση «συσσώρευσης συναισθημάτων» σε κάθε σημαντική ημέρα με ένα αυξανόμενο αίσθημα άγχους για το πώς θα μπορέσετε «να τα βγάλετε πέρα».

Τι θα μπορούσε να βοηθήσει;

- Προγραμματίστε τις κινήσεις σας – συζητήστε ανοιχτά με τα μέλη της οικογένειάς σας για τη μέρα εκείνη – ο καθένας θα έχει διαφορετικές ανάγκες και προσδοκίες.
- Ιδίως τα παιδιά θα επιζητούν τη διαβεβαίωση ότι η οικογενειακή ζωή θα συνεχιστεί «όσο γίνεται πιο φυσιολογικά».
- Περάστε την ημέρα εκείνη με άτομα που σας αρέσει να συναναστρέφεστε και με τα οποία νιώθετε άνετα.
- Μπορείτε να επιλέξετε να κάνετε μια αλλαγή στο οικογενειακό τελετουργικό και να δημιουργήσετε μια καινούρια οικογενειακή παράδοση.
- Προσπαθήστε να κάνετε τη μέρα εκείνη σημαντική κατά κάποιον τρόπο.
- Επιτρέψτε στους άλλους να σας βοηθήσουν στον προγραμματισμό, χωρίς να ξεχνούν ότι δεν παύει να είναι μια ξεχωριστή δική σας ημέρα.
- Επιτρέψτε στον εαυτό σας να μοιραστεί τόσο το γέλιο όσο και το κλάμα με όσους βρίσκονται γύρω σας – αυτό ίσως τους βοηθήσει να εκφράσουν κι εκείνοι τα συναισθήματά τους.
- Βάλτε τη φαντασία σας να δουλέψει κάνοντας πράγματα που θα σας θυμίσουν τον δικό σας άνθρωπο – ανάψτε ένα κερί, αγοράστε ένα ειδικό στολίδι για το χριστουγεννιάτικο δέντρο ή στιδήποτε ξεχωριστό που θα μπορέσει να το απολαύσει όλη η οικογένεια.
- Τα παιδιά ίσως θελήσουν να κάνουν μια ζωγραφιά ή να γράψουν ένα γράμμα για τον άνθρωπο που έχει πεθάνει.
- Δεν χρειάζεται να πιέσετε τον εαυτό σας – θέστε ρεαλιστικούς στόχους.
- Φυλάξτε ως θησαυρό τις αναμνήσεις του συγγενικού σας προσώπου – θα τις έχετε πάντα μέσα στην καρδιά σας.

Δεύτερη ενότητα

Υποστήριξη

Υπηρεσία Οικογενειακής Στήριξης	16
Απότιση φόρου τιμής στη μνήμη των δωρητών οργάνων και ιστών	17
Ιστορίες από οικογένειες δωρητών	18
Λόγια που μοιράστηκαν μαζί μας συγγενείς δωρητών και λήπτες	21
Επιστολές από λήπτες	22
Λόγια από τη μητέρα ενός δωρητή	24
Σημεία επικοινωνίας	25

Υπηρεσία Οικογενειακής Στήριξης

Η Εθνική Υπηρεσία Οικογενειακής Στήριξης DonateLife έχει ιδρυθεί για να παρέχει στήριξη στις οικογένειες δωρητών οργάνων και ιστών πριν και μετά τη δωρεά και κατά τη διάρκεια της διαδικασίας. Η στήριξη παρέχεται με ποικίλους τρόπους και θα διαφέρει ανάλογα με τις ανάγκες σας τώρα και στο μέλλον.

Στο πλαίσιο της υπηρεσίας αυτής υπάρχουν Συντονιστές Οικογενειακής Στήριξης στα γραφεία της Υπηρεσίας DonateLife σε κάθε πολιτεία και επικράτεια. Ο Συντονιστής Οικογενειακής Στήριξης είναι στη διάθεσή σας για να στηρίξει εσάς και την οικογένειά σας κατά την περίοδό της απώλειάς σας. Οι συντονιστές είναι εκεί για να σας ακούσουν, για να σας δώσουν πληροφορίες και να σας καθησυχάσουν και για να απαντήσουν στις ερωτήσεις σας ή σε ό,τι άλλο σας προξενεί ανησυχία. Ίσως σας φανεί χρήσιμο να μιλήσετε με κάποιον που δεν ανήκει στο άμεσο οικογενειακό σας περιβάλλον. Η υπηρεσία περιλαμβάνει την παροχή συμβουλών ή την παραπομπή σε τοπικούς συμβούλους για θέματα θλίψης αν το προτιμάτε.

Κατά την αρχική επικοινωνία σας με τους εκπροσώπους της Υπηρεσίας DonateLife θα μάθετε πόσοι άνθρωποι έχουν βοηθηθεί μέσω της μεταμόσχευσης και πώς εξελίσσεται η ζωή τους. Τόσο οι συγγενείς των δωρητών όσο και οι λήπτες μεταμοσχευμένων οργάνων είναι ευάλωτοι και χρειάζονται χρόνο για να επουλωθούν οι πληγές τους και να προσαρμοστούν σε πολύ διαφορετικές περιστάσεις.

Παρόλο που η ταυτότητα των ληπτών δεν μπορεί να αποκαλυφθεί, η DonateLife αναλαμβάνει την ευθύνη να σας προωθήσει τη σχετική αλληλογραφία αν δηλώσετε ότι το επιθυμείτε. Το ίδιο ισχύει και για εσάς αν θελήσετε να στείλετε ένα γράμμα στους λήπτες ή να απαντήσετε σε δικές τους επιστολές μέσω των ίδιων καναλιών.

Αν με την πάροδο του χρόνου νιώσετε ότι θέλετε να κάνετε κάτι τέτοιο, θα μπορέσει να σας βοηθήσει ο Συντονιστής Οικογενειακής Στήριξης που σας παρέχει τις υπηρεσίες του.

Στο μέλλον, αν θελήσετε να ενημερωθείτε για την εξέλιξη της υγείας των ληπτών, μπορούμε να σας διευκολύνουμε μέσω των ίδιων καναλιών. Δεν παρέχεται ενημέρωση σε τακτά διαστήματα, επειδή δεν επιθυμούν όλες οι οικογένειες να γίνει γνωστό αν η κατάσταση αλλάζει με την πάροδο του χρόνου.

Απότιση φόρου τιμής στη μνήμη των δωρητών οργάνων και ιστών

Με την πάροδο του χρόνου οι υπηρεσίες δωρεάς οργάνων και ιστών σε όλη την Αυστραλία έχουν αναπτύξει ειδικούς τρόπους αναγνώρισης της γενναιοδωρίας όλων των δωρητών οργάνων και ιστών και των οικογενειών τους.

Υπηρεσίες της DonateLife για την απότιση φόρου τιμής

Σκοπός των ετήσιων Υπηρεσιών της DonateLife για την απότιση φόρου τιμής είναι να παρέχεται ένα φόρουμ όπου ο κόσμος θα μπορεί να αναγνωρίσει την προσφορά των δωρητών και των οικογενειών τους και να τους εκφράσει την ευγνωμοσύνη του. Επίσης, αποτελούν μια ευκαιρία ώστε όσοι έχουν επηρεαστεί από τη δωρεά οργάνων και ιστών να συναντηθούν με άλλους ανθρώπους που και η δική τους ζωή έχει αλλάξει λόγω αυτής της εμπειρίας.

Καρφίτσα στήριξης οικογενειών δωρητών

Αυτή η καρφίτσα πέτου έχει σχεδιαστεί ειδικά για τις οικογένειες των δωρητών οργάνων και ιστών.

«Το βιβλίο της ζωής» της DonateLife

«Το βιβλίο της ζωής» της DonateLife είναι μια συλλογή ιστοριών ατόμων που η ζωή τους έχει επηρεαστεί από τη δωρεά οργάνων και ιστών. Οι ιστορίες αποτίνουν φόρο τιμής στη γενναιοδωρία των ανθρώπων που η ζωή τους τερματίστηκε τραγικά και απότομα. «Το βιβλίο της ζωής» ξεκίνησε το ταξίδι του σε όλη την Αυστραλία τον Φεβρουάριο του 2011, στη διάρκεια της Εβδομάδας της DonateLife. Λόγω της φήμης του έχει ενταχθεί μόνιμα στους πόρους της DonateLife και έχει γίνει ένα σημείο αναφοράς όπου μπορούν να συμπεριληφθούν οι ιστορίες τόσο των οικογενειών των δωρητών όσο και των ληπτών μεταμοσχευμένων οργάνων. Μπορείτε να αποκτήσετε πρόσβαση στην έκδοση «Το βιβλίο της ζωής» μέσω του ιστοτόπου της DonateLife στη διεύθυνση www.donatelife.gov.au.

Αν χρειαστείτε αναλυτικότερες πληροφορίες για οτιδήποτε από τα προαναφερόμενα, μπορείτε να επικοινωνήσετε με τους εκπροσώπους της Υπηρεσίας DonateLife στην πολιτεία ή στην επικράτειά σας.

Ιστορίες από οικογένειες δωρητών

Δύο οικογένειες μοιράστηκαν γενναιόδωρα μαζί μας τις προσωπικές τους εμπειρίες.

Πρώτη ιστορία

Μια μουντή μέρα στα μέσα του Ιουλίου πριν από μερικά χρόνια, έμαθα ξαφνικά από το τηλέφωνο ότι ο αγαπημένος μου μεγάλος γιος είχε τραυματιστεί στο κεφάλι και ο θάνατός του ήταν ακαριαίος. Ήταν το αποτέλεσμα ενός τροχαίου δυστυχήματος κατά την επιστροφή του στο σπίτι από τη δουλειά.

Λίγες ώρες αργότερα, όταν ο συντονιστής δωρητών προσέγγισε τη νεαρή χήρα του προκειμένου να συζητήσουν για πιθανή δωρεά ιστών, η κοπέλα ήταν απαρηγόρητη και αδυνατούσε να πάρει την απαιτούμενη απόφαση.

Μη γνωρίζοντας ότι ο γιος μου είχε εγγραφεί στο μητρώο δωρητών, αλλά ξέροντας ότι ήταν ένας άνθρωπος τρυφερός, καλόκαρδος, ειλικρινής και συμπονετικός, ένα πνευματικό ον στη ζωή, δεν δίστασα καθόλου να δώσω την άδειά μου για να γίνει η αφαίρεση ιστών όπως μας ζητούσαν. Δήλωσα μάλιστα ότι αν αυτή ήταν η επιθυμία του, δεν είχαμε το δικαίωμα να του αρνηθούμε την εκπλήρωση της επιλογής του να γίνει δωρητής στην περίπτωση αυτού του τόσο πρόωγου θανάτου του.

Μετά τη δωρεά ιστών, μπορέσαμε να δούμε το σώμα του και μας φάνηκε ίδιος κι απaráλλαχτος όπως πάντα, σαν να κοιμόταν. Ύστερα από λίγο καιρό, έλαβα ένα υπέροχο γράμμα που μου ζέστανε την καρδιά από τον συντονιστή δωρητών ο οποίος με ευχαριστούσε για τη δωρεά ιστών από τον γιο μου.

Καμαρώνω αυτή τη στιγμή που σας λέω ότι ο γιος μου δώρισε τα μάτια, τις βαλβίδες της καρδιάς, τα μηριαία οστά και τους αχίλλειους τένοντές του. Επίσης, έχω την τιμή να σας πω ότι η δωρεά του είχε ως αποτέλεσμα την αποκατάσταση της όρασης ενός άντρα και μιας γυναίκας περίπου είκοσι πέντε ετών και τη λήψη οστικών μοσχευμάτων από άλλα δεκαεπτά άτομα – εκ των οποίων τα πέντε ήταν παιδιά.

Ο γιος μου πέθανε προτού μπορέσει να γίνει πατέρας ο ίδιος, αλλά δεν θα μπορούσα να νιώσω μεγαλύτερη περηφάνια για κείνον. Με τον θάνατό του, αποκλειστικά και μόνο προσφέροντας τα δικά του δώρα, έχει βελτιώσει τη ζωή πολλών ανθρώπων – όχι μόνο των ατόμων που ήταν οι λήπτες των ιστικών μοσχευμάτων αλλά και των στενών και των λιγότερο στενών συγγενών τους. Δεν έχω καμιά αμφιβολία ότι είναι όλοι τους χαρούμενοι για τη βελτιωμένη ποιότητα ζωής που απολαμβάνουν πλέον τα συγγενικά τους πρόσωπα.

Και μόνο που το γνωρίζουμε, έχουμε διαρκώς μια παρηγοριά η οικογένειά μου κι εγώ.

Δεύτερη ιστορία

Η ζωή, όπως την ξέραμε, άλλαξε για εμάς πριν από αρκετά χρόνια. Ήταν πολύ νωρίς ένα πρωί. Είχα ξυπνήσει και σκεφτόμουν πως ήρθε μια ακόμη καινούρια μέρα όταν ξαφνικά άκουσα κλάματα από το διπλανό δωμάτιο. Ήταν η έφηβη κόρη μου. Μου είπε «Μαμά, το κεφάλι μου μοιάζει έτοιμο να εκραγεί. Φώναξε τον γιατρό. Κάτι δεν πάει καλά!»

Μέσα σε δεκαπέντε λεπτά είχε χάσει τις αισθήσεις της. Την ώρα που καλούσα το ασθενοφόρο έπαψε να αναπνέει και της έκανα τεχνητή αναπνοή μέχρι να έρθουν. Βρέθηκε στο νοσοκομείο μέσα σε σαράντα πέντε λεπτά από την ώρα που την άκουσα να κλαίει. Μόλις είχε ξεκινήσει ο χειρότερος εφιάλτης ενός γονιού.

Πέρασαν αρκετές ώρες χωρίς να έχουμε ιδέα ποιο ήταν το πρόβλημα. Αφού της έκαναν μια αξονική τομογραφία, ανακάλυψαν ότι είχε πάθει εγκεφαλική αιμορραγία. Τέσσερις ώρες μετά την εισαγωγή της στο νοσοκομείο μεταφέρθηκε στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας και μπορέσαμε να την επισκεφτούμε. Η όψη της ήταν τόσο «φυσιολογική», έδειχνε σαν να κοιμόταν. Ήταν ζεστή. Το στέρνο της ανεβοκατέβαινε. Δεν υπήρχε κανένα ορατό σημάδι ότι κάτι δεν πήγαινε καλά. Δεν μπορούσαμε να πιστέψουμε αυτό που είχε συμβεί μέσα σε λίγες ώρες.

Οι γιατροί έκαναν το πρώτο οικογενειακό συμβούλιο αμέσως μόλις την είδαμε στην Εντατική. Μας είπαν ότι δεν ήξεραν γιατί είχε πάθει την αιμορραγία αλλά ότι ήταν τόσο καταστροφική ώστε πρακτικά δεν υπήρχε καμία ελπίδα να συνέλθει. Μόλις τα άκουσα όλα αυτά, η πρώτη μου σκέψη ήταν ότι έπρεπε να μείνει «στη ζωή» ώστε ο πατέρας της και η αδελφή της, που εργαζόντουσαν και οι δύο σε άλλη πολιτεία, να προλάβουν να έρθουν για να την αποχαιρετήσουν. Ύστερα, είπα ότι θα ήθελε να γίνει δωρήτρια οργάνων. Ωστόσο, οι γιατροί γρήγορα μου είπαν ότι αυτή η συζήτηση δεν μπορούσε να γίνει αν δεν επιβεβαιωνόταν ο εγκεφαλικός θάνατος και ότι θα περίμεναν άλλο ένα εικοσιτετράωρο ώπου να της κάνουν τις σχετικές εξετάσεις.

Είχαμε συζητήσει για το θέμα της δωρεάς οργάνων με την κόρη μου όταν πήγε να κάνει μαθήματα για να πάρει δίπλωμα οδήγησης και είχε πει τότε ότι αυτό είναι το σωστό σε τέτοιες περιπτώσεις. Ήμουν τυχερή. Στο μυαλό μου δεν υπήρχε καμία αμφιβολία ότι θα το ενέκρινε κι εκείνη. Πάντα πίστευα ότι η δωρεά οργάνων ήταν ο μόνος τρόπος για να βγει κάτι καλό από μια τρομακτική κατάσταση, αλλά στην πραγματικότητα ποτέ δεν είχα σκεφτεί ότι «αυτό θα μπορούσε να συμβεί σ' εμάς». Ο πατέρας της και η αδελφή της

έφτασαν αργότερα την ίδια μέρα και όλοι μας περάσαμε πολλές ώρες μαζί της. Η μικρότερη αδελφή της έφερε το γουόκμαν της και παίξαμε τους αγαπημένους της δίσκους. Ήρθε ο φίλος της και της μιλούσε για όλα τα σχέδια και τα όνειρά τους που τώρα πια θα ήταν αδύνατο να εκπληρωθούν. Καθόμουν και της κρατούσα το χέρι και έλπιζα και προσευχόμουν ότι εξακολουθούσε να είναι «εκεί» για ν' ακούσει πόσο την αγαπούσαμε και πόσο θα μας έλειπε.

Οι εξετάσεις για εγκεφαλικό θάνατο την επόμενη μέρα επιβεβαίωσαν τους χειρότερους φόβους μας και ξεκίνησε η διαδικασία για τη δωρεά οργάνων. Ήταν στιγμές που σκεφτόμουν μέσα μου ότι «την είχαμε εγκαταλείψει πολύ γρήγορα – άλλωστε, υπάρχουν άνθρωποι που πέφτουν σε κώμα και μετά ξυπνούν και είναι μια χαρά». Και μετά μιλούσα με τους νοσηλευτές και θυμόμουν τις εξονυχιστικές εξετάσεις και συνειδητοποιούσα ότι όσο καιρό κι αν έμενε σε αναπνευστική υποστήριξη δεν θα ξυπνούσε.

Παρακολουθώντας τις πόρτες του ασανσέρ να κλείνουν πίσω της καθώς την έπαιρναν στο χειρουργείο για τη δωρεά οργάνων ένιωθα ότι η καρδιά μου ήταν έτοιμη να σπάσει, αλλά ήμασταν σίγουροι ότι κάναμε αυτό που ήταν σωστό. Παρά τον φριχτό πόνο που νιώθαμε, ήταν μια παρηγοριά που ξέραμε ότι κάπου «εκεί έξω» υπήρχαν άνθρωποι που έπαιρναν μεγάλη χαρά γιατί δινόταν μια δεύτερη ευκαιρία στη ζωή σε ένα συγγενικό τους πρόσωπο.

Πολλοί άνθρωποι έχουν επηρεαστεί από τον θάνατο της κόρης μου και παρόλο που τίποτε δεν μπορεί να αναπληρώσει την απουσία της αφού δεν είναι πια εδώ για να εκπληρώσει τα όνειρά της, η κληρονομιά που έχει αφήσει πίσω της ξεπερνά τα όρια της οικογένειάς μας. Δεν υπήρχε τίποτε που να μπορούσαμε να κάνουμε για να αποτρέψουμε τον θάνατό της, αλλά η δωρεά οργάνων σήμαινε ότι ο θάνατός της δεν ήταν μάταιος. Οι λήπτες ποτέ δεν θα μάθουν ποια ήταν, αλλά είμαι σίγουρη ότι πάντα θα τη θυμούνται αυτοί οι άγνωστοι που έχουν μια δεύτερη ευκαιρία στη ζωή και το οφείλουν στο δικό της «δώρο ζωής».

Για να δείτε μια συλλογή με ιστορίες ανθρώπων που επηρεάστηκαν από τη δωρεά οργάνων και ιστών και αφηγούνται πώς σώθηκε και άλλαξε η ζωή τους, επισκεφτείτε την ιστοσελίδα www.donatelife.gov.au/donation-stories/donatelife-book-life.

Λόγια που μοιράστηκαν μαζί μας συγγενείς δωρητών και λήπτες

“

Σας ευχαριστούμε για όλα τα τρυφερά και ευγενικά λόγια σας – έπαιξαν τόσο καθοριστικό ρόλο για εμάς.”

— Οικογένεια δωρητή

“

Το γεγονός ότι το αγαπημένο μας πρόσωπο μπόρεσε να βοηθήσει άλλους ανθρώπους μέσω της μεταμόσχευσης ήταν μεγάλη παρηγοριά για εμάς. Ας είναι όλοι τους πάντα ευτυχισμένοι.”

— Οικογένεια δωρητή

“

Όλη η στήριξη που μας προσφέρθηκε μας βοήθησε να αντεπεξέλθουμε στην απώλειά μας και μας έδειξε πόσο νοιαστήκατε για εμάς.”

— Οικογένεια δωρητή

“

Το να πω απλώς «ευχαριστώ» μου φαίνεται τόσο λίγο...”

— Ένας πολύ ευγνώμων λήπτης

Επιστολές από λήπτες

Προς την τόσο «ξεχωριστή» για εμάς οικογένεια του δωρητή

Δεν μπορούμε να εκφράσουμε με λόγια τι σήμαινε η απόφασή σας για εμάς και για το παλικράκι μας που τώρα πια είναι τεσσάρων ετών. Του είχαν δώσει μόνο μία εβδομάδα περιθώριο ζωής αφότου έπαψε να λειτουργεί το ήπαρ του χωρίς προφανή αιτία. Το σοκ ήταν τεράστιο για εμάς γιατί ήταν πάντα τόσο υγιές παιδί. Έμεινε λίγες μέρες στο τοπικό μας νοσοκομείο και ύστερα βρέθηκε το σωτήριο όργανο και έγινε η μεταμόσχευση. Αν δεν είχατε πάρει εσείς αυτή την απόφαση, θα είχε πεθάνει. Σκίστηκε η καρδιά μας τότε γιατί, όσο προσευχόμασταν να βρεθεί δότης, ξέραμε ότι κάποιος άλλος άνθρωπος θα έχανε έναν συγγενή του.

Το σκανταλιάρικο και ζωηρό αγοράκι μας τώρα πια χαίρει άκρας υγείας και ζει μια φυσιολογική ζωή όπως κάθε άλλο τετράχρονο παιδί. Εμείς και οι οικογένειές μας σας ευχαριστούμε τόσο πολύ.

Ελπίζουμε ότι αυτό το γράμμα θα σας δώσει λίγη παρηγοριά μες στο πένθος σας. Αυτός που σώσατε δεν ήταν μόνο γιος μας, αλλά και αδελφάκι, εγγονάκι, ξαδελφάκι κι ανιψάκι κάποιων άλλων ανθρώπων.

Αγαπητή οικογένεια του δωρητή,

Είμαι μητέρα και πριν από περίπου δεκαοκτώ μήνες συνειδητοποίησα ότι η όρασή μου επιδεινωνόταν. Λίγο πριν τα Χριστούγεννα, ξύπνησα και έβλεπα τα πάντα πολύ θολά και θαμπά και τρομοκρατήθηκα. Τηλεφώνησα στον παθολόγο μου και αυτός με έστειλε κατευθείαν σε έναν ειδικό οφθαλμίατρο που διέγνωσε σύνδρομο δυστροφίας του Fuchs, μια κληρονομική οφθαλμική πάθηση για την αντιμετώπιση της οποίας απαιτείται μεταμόσχευση του κερατοειδούς και στα δύο μάτια. Τώρα που το σκέφτομαι, διαπιστώνω ότι η όρασή μου μειωνόταν σταδιακά στο παρελθόν και θυμάμαι ότι προσπαθούσα να διαβάσω στην κόρη μου και δυσκολευόμουν τόσο πολύ ώστε χρειαζόταν να κρατώ φακό για να μπορώ να της διαβάζω. Ο πατέρας μου είχε την ίδια πάθηση και είχε κάνει μεταμόσχευση κερατοειδούς και στα δύο μάτια του, οπότε είχα μια ιδέα για τη διαδικασία αλλά εξακολουθούσα να είμαι πολύ αγχωμένη και τρομαγμένη. Το πολυπόθητο τηλεφώνημα ήρθε μόνο τέσσερις μήνες μετά την προσθήκη του ονόματός μου στη λίστα αναμονής και, παρότι ήμουν τρομοκρατημένη, δεν έπαυα να ελπίζω ότι μια μέρα θα είχα και πάλι την όρασή μου και θα μπορούσα να διαβάζω στην κόρη μου.

Τώρα πια έχουν περάσει δέκα μήνες από τη μεταμόσχευση κερατοειδούς και δεν περνάει ούτε μια μέρα χωρίς να σκεφτώ και να ευχαριστήσω τον δωρητή μου, τον άνθρωπο που μου έδωσε την ευκαιρία να βλέπω. Αν η οικογένεια δεν είχε επιλέξει να κάνει τη δωρεά, δεν θα μπορούσα να σας πω τις σκέψεις μου ούτε να σας ευχαριστήσω για ό,τι μου δώσατε.

Είμαι πλέον σε θέση να διαβάζω στην εξάχρονη κόρη μου και να τη βοηθήσω να μάθει να διαβάζει. Την περασμένη εβδομάδα είδα για πρώτη φορά φακίδες στη μύτη της. Απλώς δεν μπορώ να εκφράσω με λόγια πόσο υπέροχες είναι όλες αυτές οι μικρές εμπειρίες.

Δεν μπορώ να εξηγήσω με λόγια την αγάπη και την ευγνωμοσύνη που νιώθω γι' αυτή την οικογένεια και για το συγγενικό τους πρόσωπο. Η γενναιοδωρία τους και η ανιδιοτελής αγάπη τους μου έχουν δώσει τη δυνατότητα να βλέπω την κόρη μου. Δεν θα βρω ποτέ τα κατάλληλα λόγια για να τους ευχαριστήσω. Απλώς θέλω να ξέρουν ότι κάπου εκεί έξω υπάρχει η πιο ευτυχημένη μαμά του κόσμου και το χρωστάει σ' αυτούς. Χωρίς τη δωρεά τους, δεν θα ήμουν σε θέση να γράψω αυτό το γράμμα.

Από τα βάθη της καρδιάς μου σας ευχαριστώ. Σας ευχαριστώ που μου χαρίσατε το δώρο της όρασης. Αν και μάλλον δεν θα συναντηθούμε ποτέ, αυτή η οικογένεια ποτέ δεν θα πάψει να είναι στις σκέψεις και στις προσευχές μου...
ΣΑΣ ΕΥΧΑΡΙΣΤΩ!

Λόγια από μητέρα δωρητή

Αγαπητέ λήπτη,

Λόγω της δουλειάς μου μετακινούμαι σε μεγάλες αποστάσεις, πράγμα που σημαίνει ότι έχω άφθονο χρόνο για περισυλλογή. Κατά την επιστροφή μου στο σπίτι μου χθες το βράδυ αναρωτιόμουν πώς τα πάνε άραγε οι άνθρωποι που είχαν λάβει κάποιο από τα όργανα ενός συγγενικού μας προσώπου. Φαντάσου πόσο χάρηκα όταν βρήκα το γράμμα σου. Οφείλω να σου απαντήσω πως μου δίνει ανείπωτη χαρά το γεγονός ότι μπορώ να σου ευχηθώ τα καλύτερα για το μέλλον.

Μου αρέσει να σκέφτομαι ότι ένα κομμάτι της ψυχής του παιδιού μου εξακολουθεί να ζει μ' εσένα. Ο δότης ήταν ένα αληθινά υπέροχο άτομο· νοιαζόταν πολύ για τους άλλους, έκανε φιλίες αμέσως, είχε γενναιοδωρη ψυχή, αγαπούσε τον αθλητισμό και απολάμβανε κάθε υπαίθρια δραστηριότητα. Αυτόν τον καιρό που νιώθουμε βαθιά λυπημένοι για το αναπάντεχο φευγικό του, οι αναμνήσεις είναι τόσο πολύ γλυκές.

Μπορώ να σου ζητήσω κάτι; Θα ήθελα απλώς να πεις στην οικογένειά σου και στους στενούς φίλους σου ότι τους αγαπάς. Ήμουν τυχερή που άκουσα τη φράση «Σ' αγαπώ, μαμά.» σε μια ξεχωριστή στιγμή, εντελώς απρόσμενα μόλις πριν από λίγο καιρό και είναι μία από τις πολυτιμότερες αναμνήσεις.

Να προσέχεις κι ο Θεός μαζί σου.



Σημεία επικοινωνίας

DonateLife ACT

Canberra Hospital,
Building 6, Level 1, Yamba Drive
Garrahan ACT 2605

Τηλ.: (02) 5124 5625

Φαξ: (02) 5124 2405

Διεύθ. email: Organ.Donation
@act.gov.au

DonateLife NSW

Level 6, 4 Belgrave Street
Kogarah NSW 2217

Τηλ.: (02) 8566 1700

Φαξ: (02) 8566 1755

Διεύθ. email: seslhd-nsworgandonation
@health.nsw.gov.au

DonateLife NT

First Floor, Royal Darwin Hospital
Rocklands Drive
Tiwi NT 0810

Τηλ.: (08) 8922 8349

Φαξ: (08) 8944 8096

Διεύθ. email: donatelifent.gov.au

DonateLife QLD

Building 1, Level 4
Princess Alexandra Hospital
199 Ipswich Road
Woolloongabba QLD 4102

Τηλ.: (07) 3176 2350

Φαξ: (07) 3176 2999

Διεύθ. email: donatelifeqld.health.qld.
gov.au

DonateLife SA

Ground Floor, Allianz Centre
55 Currie Street
Adelaide SA 5000

Τηλ.: (08) 8207 7117

Φαξ: (08) 8207 7102

Διεύθ. email: donatelifesa@sa.gov.au

DonateLife TAS

Hobart Corporate Centre
Level 3, 85 Macquarie Street
Hobart TAS 7000

Τηλ.: (03) 6270 2209

Φαξ: (03) 6270 2223

Διεύθ. email: donatelifetasmania
@ths.tas.gov.au

DonateLife VIC

Level 2, 19–21 Argyle Place South
Carlton VIC 3053

Τηλ.: (03) 8317 7400

Γραμμή ενημέρωσης:
1300 133 050

Φαξ: (03) 9349 2730

Διεύθ. email: donatelifevic@
redcrossblood.org.au

DonateLife WA

PO Box 332
Northbridge WA 6865

Τηλ.: (08) 9222 0222

Φαξ: (08) 9222 0220

Διεύθ. email: donatelifewa.health.
wa.gov.au

Αν χρειαστείτε πληροφορίες για πρόσθετες μορφές στήριξης, ανατρέξτε στο φυλλάδιο «Counselling Support Services (Συμβουλευτικές υπηρεσίες υποστήριξης)» το οποίο θα μπορείτε να βρείτε στα γραφεία της Υπηρεσίας DonateLife στην πολιτεία ή στην επικράτειά σας.



Τρίτη ενότητα

Δωρεά

Δωρεά	28
Τρόποι δωρεάς οργάνων και ιστών	29
Εγκεφαλικός θάνατος	30
Κυκλοφορικός θάνατος	33
Πληροφορίες και συχνές ερωτήσεις για τη δωρεά	35
Πληροφορίες και συχνές ερωτήσεις για τη μεταμόσχευση	38
Ευχαριστίες	41

Δωρεά

Κατά τη διαδικασία της δωρεάς, εσείς και η οικογένειά σας θα έχετε λάβει πολλές πληροφορίες σε στιγμές έντονου άγχους και ισχυρών συναισθημάτων.

Όσο περνά ο καιρός, οι άνθρωποι συχνά αρχίζουν να θυμούνται τα γεγονότα πιο καθαρά και ενδέχεται να θελήσουν να μάθουν περισσότερες πληροφορίες ή απλώς να βεβαιωθούν ότι κατάλαβαν σωστά τις διαδικασίες που πραγματοποιήθηκαν. Στις επόμενες σελίδες παρέχονται πληροφορίες και απαντήσεις σε ορισμένες ερωτήσεις τις οποίες συνήθως κάνουν οι οικογένειες και οι φίλοι όσον αφορά τη δωρεά.

Τρόποι δωρεάς οργάνων και ιστών

Μπορούμε να εξηγήσουμε τη δωρεά πολύ πιο εύκολα περιγράφοντας τους δύο τρόπους με τους οποίους είναι εφικτή η δωρεά οργάνων και ιστών μετά τον θάνατο ενός ανθρώπου.

Προτού πραγματοποιηθεί η δωρεά, πρέπει να έχει επέλθει ο θάνατος του δωρητή. Ο θάνατος μπορεί να διαπιστωθεί με δύο τρόπους:

- **Ο εγκεφαλικός θάνατος** επέρχεται όταν διακοπεί οριστικά η λειτουργία του εγκεφάλου ενός ανθρώπου.
- **Ο κυκλοφορικός θάνατος** επέρχεται όταν διακοπεί οριστικά η κυκλοφορία του αίματος στο σώμα ενός ανθρώπου.

Είναι σημαντικό να κατανοήσουμε τη διαφορά μεταξύ του εγκεφαλικού θανάτου και του κυκλοφορικού θανάτου. Ο τρόπος με τον οποίο επέρχεται ο θάνατος ενός ανθρώπου επηρεάζει το πώς θα πραγματοποιηθεί η διαδικασία της δωρεάς και το ποια όργανα και ποιοι ιστοί θα μπορέσουν να δοθούν.

Εγκεφαλικός θάνατος

Τι είναι ο εγκεφαλικός θάνατος;

Ο εγκεφαλικός θάνατος επέρχεται όταν ο εγκέφαλος έχει υποστεί τόσο σοβαρή βλάβη ώστε να διακοπεί πλήρως και οριστικά η λειτουργία του. Μπορεί να οφείλεται σε σοβαρό τραυματισμό στο κεφάλι, σε εγκεφαλικό επεισόδιο λόγω αιμορραγίας (αιμορραγικό επεισόδιο) ή σε απόφραξη της ροής του αίματος στον εγκέφαλο και σε λοίμωξη ή όγκο στον εγκέφαλο ή να παρουσιαστεί μετά από μια περίοδο παρατεταμένης έλλειψης οξυγόνου στον εγκέφαλο.

Ο εγκέφαλος, όπως και οποιοδήποτε άλλο μέρος του σώματος, διογκώνεται όταν τραυματίζεται. Ο εγκέφαλος βρίσκεται μέσα σε ένα άκαμπτο «περίβλημα», δηλαδή στο κρανίο, το οποίο υπό κανονικές συνθήκες τον προστατεύει από κάθε πιθανή βλάβη αλλά επίσης περιορίζει τον χώρο στον οποίο μπορεί να επεκταθεί αν διογκωθεί. Έτσι διαφέρει από άλλα μέρη του σώματος, π.χ. από έναν τραυματισμένο αστράγαλο που μπορεί να συνεχίσει να πρήζεται χωρίς περιορισμό. Αν ο εγκέφαλος συνεχίσει να διογκώνεται, δηλαδή να πρήζεται, εντός του κρανίου αναπτύσσεται πίεση που προκαλεί μόνιμη βλάβη.

Το οίδημα ασκεί πίεση στο εγκεφαλικό στέλεχος, δηλαδή στο σημείο όπου ο εγκέφαλος συνδέεται με τη σπονδυλική στήλη στον αυχένα. Το εγκεφαλικό στέλεχος ελέγχει πολλές λειτουργίες που είναι αναγκαίες για τη ζωή, στις οποίες περιλαμβάνονται η αναπνοή, ο καρδιακός ρυθμός, η πίεση του αίματος και η θερμοκρασία του σώματος.

Όσο μεγαλώνει το οίδημα στον εγκέφαλο, η πίεση εντός του κρανίου αυξάνεται σε τέτοιο σημείο ώστε να μην είναι δυνατή η ροή του αίματος προς τον εγκέφαλο. Χωρίς αίμα και οξυγόνο, τα εγκεφαλικά κύτταρα πεθαίνουν. Τα εγκεφαλικά κύτταρα, σε αντίθεση με πολλά άλλα κύτταρα στο σώμα, δεν μπορούν να αναπυχθούν ξανά ούτε να ανακάμψουν. Αν ο εγκέφαλος ενός ανθρώπου πεθάνει, δεν θα λειτουργήσει ποτέ ξανά και ο άνθρωπος αυτός έχει πεθάνει. Αυτό ονομάζεται «εγκεφαλικός θάνατος».

Ο εγκέφαλος και το εγκεφαλικό στέλεχος ελέγχουν πολλές από τις ζωτικές λειτουργίες του σώματος, στις οποίες περιλαμβάνεται και η αναπνοή. Όταν ένας άνθρωπος έχει πάθει εγκεφαλική βλάβη, τον συνδέουν σε ένα μηχανήμα που ονομάζεται αναπνευστήρας και τροφοδοτεί τεχνητά τους πνεύμονες με οξυγόνο (για αναπνευστική υποστήριξη). Ύστερα η καρδιά διοχετεύει το οξυγόνο σε όλο το σώμα. Ο καρδιακός παλμός δεν βασίζεται στον εγκέφαλο αλλά ελέγχεται από έναν φυσικό βηματοδότη στην καρδιά ο οποίος λειτουργεί όταν λαμβάνει οξυγόνο.

Όσο διάστημα ο αναπνευστήρας παρέχει οξυγόνο στο σώμα, το στέρνο του ασθενούς θα εξακολουθεί να ανεβοκατεβαίνει δίνοντας την εντύπωση ότι ο ασθενής αναπνέει, η καρδιά του θα συνεχίζει να χτυπά και θα είναι ζεστός. Γι' αυτό δυσκολευόμαστε να αποδεχτούμε ότι έχει επέλθει ο θάνατος. Ωστόσο, ακόμη και με συνεχιζόμενη τεχνητή αναπνευστική υποστήριξη, εντέλει η λειτουργία της καρδιάς θα επιδεινωθεί και θα διακοπεί.

Πώς ξέρουν οι γιατροί ότι έχει επέλθει εγκεφαλικός θάνατος;

Όσοι άνθρωποι είναι σε κρίσιμη κατάσταση στο νοσοκομείο παρακολουθούνται διαρκώς από τις εξειδικευμένες ομάδες γιατρών και νοσηλευτών που τους φροντίζουν και επιτηρούνται στενά ώστε να γίνεται αντιληπτή αμέσως κάθε αλλαγή στην κατάστασή τους. Υπάρχουν ορισμένες σωματικές αλλαγές που εκδηλώνονται όταν πεθαίνει ο εγκέφαλος. Περιλαμβάνονται η απώλεια της δυνατότητας κανονικής συστολής της κόρης των ματιών, της δυνατότητας βήχα και της ικανότητας αναπνοής χωρίς τον αναπνευστήρα και η μείωση της πίεσης του αίματος και της θερμοκρασίας του σώματος.

Όταν η ιατρική ομάδα παρατηρήσει τις εν λόγω αλλαγές, θα πραγματοποιήσει κλινικές εξετάσεις για τη διάγνωση του εγκεφαλικού θανάτου ώστε να επιβεβαιωθεί αν ο εγκέφαλος έχει πάψει να λειτουργεί ή όχι.

Δύο επιμελητές του νοσοκομείου θα πραγματοποιήσουν ανεξάρτητα το ίδιο σύνολο κλινικών εξετάσεων στο προσκέφαλο του ασθενούς. Οι γιατροί που πραγματοποιούν τις εξετάσεις για τη διάγνωση του εγκεφαλικού θανάτου θα παρατηρήσουν αν ο ασθενής παρουσιάζει κάποιες από τις εξής αντιδράσεις:

- αντίδραση σε επώδυνο ερέθισμα
- συστολή της κόρης όταν πέφτει έντονο φως στο μάτι
- αντίδραση βλεφαρισμού κατά το άγγιγμα του ματιού
- κίνηση των ματιών κατά την εισαγωγή παγωμένου νερού στον ακουστικό πόρο
- τάση για εμετό κατά το άγγιγμα στο πίσω μέρος του λάρυγγα
- βήχα κατά την τοποθέτηση σωλήνα αναρρόφησης στον αναπνευστικό σωλήνα
- ικανότητα αναπνοής κατά την προσωρινή αποσύνδεση του αναπνευστήρα.

Αν ο ασθενής δεν παρουσιάσει καμία αντίδραση σε όλες αυτές τις εξετάσεις, σημαίνει ότι ο εγκέφαλός του έχει πάψει να λειτουργεί και, συνεπώς, ότι ο ασθενής έχει πεθάνει. Παρόλο που έχει πεθάνει, η καρδιά του θα εξακολουθεί να χτυπά επειδή συνεχίζει να τροφοδοτείται με οξυγόνο με τη βοήθεια του αναπνευστήρα.

Μερικές φορές δεν είναι δυνατή η πραγματοποίηση κλινικών εξετάσεων για τη διάγνωση του εγκεφαλικού θανάτου του ασθενούς λόγω των τραυμάτων ή της ασθένειάς του. Για παράδειγμα, σοβαρά τραύματα στο πρόσωπο ενδέχεται να περιορίζουν την εξέταση των ματιών ή των αφτιών. Στις περιπτώσεις αυτές, γίνονται ιατρικές ακτινολογικές εξετάσεις (αγγειογράφημα εγκεφάλου ή σπινθηρογράφημα εγκεφάλου) για να εξακριβωθεί αν υπάρχει ροή αίματος στον εγκέφαλο. Το προσωπικό του νοσοκομείου θα σας έχει δώσει περαιτέρω πληροφορίες αν ήταν απαραίτητη η πραγματοποίηση εξετάσεων αυτού του είδους.

Μόλις επιβεβαιωθεί ο θάνατος, τα μέλη της ιατρικής ομάδας συζητούν με την οικογένεια του ασθενούς για τα επόμενα βήματα, στα οποία περιλαμβάνεται και η αφαίρεση του αναπνευστήρα.

Η εμπειρία κάθε οικογένειας είναι ελαφρώς διαφορετική, αλλά περίπου σ' αυτό το στάδιο της διαδικασίας η ιατρική ομάδα θα έχει αρχίσει να συζητά μ' εσάς και την οικογένειά σας για την πιθανότητα δωρεάς οργάνων και ιστών.

Κυκλοφορικός θάνατος

Τι είναι ο κυκλοφορικός θάνατος;

Ο κυκλοφορικός θάνατος επέρχεται όταν ο ασθενής δεν αναπνέει πλέον και η καρδιά του παύει να χτυπά (δηλαδή δεν υπάρχει ροή αίματος στο σώμα). Αυτό μπορεί να συμβεί μετά από μια αιφνίδια ασθένεια ή ένα ατύχημα ή μπορεί να είναι το τελευταίο στάδιο μιας μακροχρόνιας ασθένειας.

Η δωρεά οργάνων είναι μερικές φορές εφικτή μετά τον κυκλοφορικό θάνατο, αν και μόνο σε ειδικές περιπτώσεις, επειδή τα όργανα νεκρώνονται γρήγορα μόλις πάψουν να τροφοδοτούνται με αίμα. Η συνήθης περίπτωση είναι όταν ένας ασθενής βρίσκεται σε μονάδα εντατικής θεραπείας μετά από μια σοβαρή ασθένεια από την οποία δεν μπορεί να ανακάμψει και οι γιατροί και η οικογένεια συμφωνούν ότι το καλύτερο για τον ασθενή είναι να αφαιρεθούν οι συσκευές τεχνητής αναπνευστικής υποστήριξης και κάθε άλλη συσκευή υποστήριξης της ζωής. Αυτό μπορεί να συμβεί μετά από μια πολύ σοβαρή εγκεφαλική βλάβη που θα επιφέρει μόνιμη σοβαρή αναπηρία, σε ασθενείς με καρδιακή ή πνευμονική ανεπάρκεια στο τελευταίο στάδιο ή σε ασθενείς που έχουν πάθει πολύ σοβαρή κάκωση στην σπονδυλική στήλη και δεν μπορούν να κινηθούν ή να αναπνεύσουν χωρίς μηχανική υποστήριξη.

Τότε προτεραιότητα έχει η στήριξη του ασθενούς με παρηγορητική φροντίδα και συμπόνια στο τέλος της ζωής του. Όποτε κρίνεται ότι είναι καλύτερο να αφαιρεθούν οι συσκευές υποστήριξης της ζωής, πάντα γίνεται σχετική συζήτηση με την οικογένεια (και με τον ασθενή αν είναι εφικτό) και επιβάλλεται η συμφωνία τους για τη συγκεκριμένη απόφαση προτού και ανεξάρτητα από το αν θα συζητηθεί οποιοδήποτε ενδεχόμενο δωρεάς. Μόνο όταν έχει ληφθεί η απόφαση αυτή, μπορεί να εξεταστεί η πιθανότητα δωρεάς.

Τι συμβαίνει αφού οι γιατροί κρίνουν ότι η καρδιά του ασθενούς θα πάψει να χτυπά;

Όταν η οικογένεια και οι γιατροί συμφωνήσουν ότι η συνέχιση της θεραπείας δεν θα ωφελήσει τον ασθενή, θα συζητήσουν για τα επόμενα βήματα. Στη συζήτηση θα συμπεριληφθούν τα θέματα που αφορούν τις τελευταίες επιθυμίες του ασθενούς και την αφαίρεση του αναπνευστήρα και άλλων θεραπευτικών βοηθημάτων με εστίαση στην παροχή υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας και ανακούφισης του πόνου.

Αν οι γιατροί αναμένουν ότι ο ασθενής θα πάψει να αναπνέει και ότι θα επέλθει κυκλοφορικός θάνατος σύντομα μετά την αφαίρεση του αναπνευστήρα και άλλων συσκευών υποστήριξης της ζωής, ενδέχεται να υπάρχει η δυνατότητα δωρεάς οργάνων και ιστών.

Αν η δωρεά υποστηρίζεται από τον ασθενή και την οικογένειά του, θα καταβληθεί κάθε δυνατή προσπάθεια για να διασφαλιστεί ότι θα εκπληρωθούν οι επιθυμίες τους. Μπορεί να είναι πολύ δύσκολο να προβλεφθεί με ακρίβεια το διάστημα που θα μεσολαβήσει ώσπου να επέλθει ο θάνατος του ασθενούς μετά την αφαίρεση του αναπνευστήρα και άλλων συσκευών υποστήριξης της ζωής του. Ορισμένοι ασθενείς εκπνέουν εντός περίπου μίας ώρας και ενδέχεται να είναι εφικτή η δωρεά. Άλλοι ενδέχεται να εκπνεύσουν έως και πολλές ώρες αργότερα. Αν συμβεί αυτό, η δωρεά οργάνων δεν θα είναι πλέον εφικτή αλλά ενδέχεται να υπάρχει ακόμη η δυνατότητα δωρεάς ιστών. Αν ο θάνατος επέλθει σύντομα μετά την αφαίρεση των συσκευών υποστήριξης της ζωής, θα χρειαστεί να γίνει γρήγορα η μεταφορά του ασθενούς στο χειρουργείο ώστε να μπορέσει να πραγματοποιηθεί η εγχείρηση για τη δωρεά προτού αρχίσουν να νεκρώνονται τα όργανα.

Αν η οικογένεια δεν υποστηρίζει την πιθανότητα δωρεάς, ο γιατρός θα συζητήσει με τους συγγενείς για την αφαίρεση του αναπνευστήρα. Όταν αφαιρεθεί ο αναπνευστήρας, η καρδιά του ασθενούς θα πάψει να χτυπά λόγω έλλειψης οξυγόνου και η επιδερμίδα του θα κρυώσει και θα χλωμιάσει επειδή δεν θα κυκλοφορεί πλέον αίμα στο σώμα.

Η φροντίδα, η αξιοπρέπεια και ο σεβασμός πάντα εξακολουθούν να είναι στο επίκεντρο της διαδικασίας ως το τέλος της ζωής του ασθενούς, ανεξάρτητα από το αν θα πραγματοποιηθεί δωρεά ή όχι.

Η εμπειρία κάθε οικογένειας είναι ελαφρώς διαφορετική, αλλά μάλλον η ιατρική ομάδα θα έχει αρχίσει να συζητά μ' εσάς και την οικογένειά σας για την πιθανότητα δωρεάς οργάνων και ιστών μόλις οι γιατροί έκριναν ότι το αγαπημένο σας πρόσωπο δεν επρόκειτο να συνέλθει.

Πληροφορίες και συχνές ερωτήσεις για τη δωρεά

Τι περιλαμβάνει η εγχείρηση για τη δωρεά;

Η εγχείρηση για τη δωρεά γίνεται με την ίδια φροντίδα όπως κάθε άλλη εγχείρηση και το σώμα του θανόντος αντιμετωπίζεται πάντα με σεβασμό και αξιοπρέπεια. Η εγχείρηση αυτή πραγματοποιείται από άκρως ειδικευμένους χειρουργούς και επαγγελματίες στον τομέα της υγείας. Ενδέχεται να κληθούν εξειδικευμένοι γιατροί και οι ομάδες τους από άλλα νοσοκομεία για να κάνουν την εγχείρηση.

Όπως και σε άλλες εγχειρήσεις, οι γιατροί κάνουν μια χειρουργική τομή για να ανακτήσουν τα όργανα και ύστερα κλείνουν την τομή και την καλύπτουν με επίδεσμο. Ανάλογα με τα όργανα και τους ιστούς που θα δοθούν, η εγχείρηση ενδέχεται να διαρκέσει έως και οκτώ ώρες.

Τι συμβαίνει μετά την εγχείρηση;

Μετά την εγχείρηση, τα δωρηθέντα όργανα θα μεταφερθούν από το χειρουργείο στα νοσοκομεία όπου θα γίνει η κάθε μεταμόσχευση.

Ο θανών έχει διαφορετική όψη;

Όταν ένας άνθρωπος έχει πεθάνει και το αίμα και το οξυγόνο δεν κυκλοφορούν πλέον στο σώμα του, τότε συνήθως φαίνεται πιο χλωμός και η επιδερμίδα του δείχνει κρύα. Η εγχείρηση για τη δωρεά δεν επιφέρει σημαντικές αλλαγές στην εμφάνιση του θανόντος. Οι γιατροί που πραγματοποιούν την εγχείρηση θα κλείσουν τη χειρουργική τομή και θα την καλύψουν όπως κάνουν και σε κάθε άλλη εγχείρηση.

Επηρεάζονται οι προετοιμασίες για την κηδεία;

Η δωρεά οργάνων και ιστών δεν επηρεάζει τις προετοιμασίες για την κηδεία. Οι ενδιαφερόμενοι θα μπορούν να δουν το αγαπημένο τους πρόσωπο αλλά και να το κηδέψουν με ανοιχτό φέρετρο. Αν απαιτείται ιατροδικαστική έρευνα, ενδέχεται να καθυστερήσουν οι προετοιμασίες για την κηδεία.

Πότε απαιτείται ιατροδικαστική έρευνα;

Βάσει της νομοθεσίας, οι γιατροί απαιτείται να αναφέρουν στις δικαστικές

αρχές ορισμένους θανάτους όπως όσους οφείλονται σε ατύχημα ή σε μη φυσικά αίτια (π.χ. δηλητηρίαση, αυτοκτονία) και οι εν λόγω θάνατοι πρέπει να διερευνώνται από ιατροδικαστή. Οποιαδήποτε απόφαση για δωρεά δεν επηρεάζει το αν απαιτείται ιατροδικαστική έρευνα. Το προσωπικό του νοσοκομείου ή της ομάδας των ειδικών για θέματα δωρεάς θα συζητήσει με την οικογένεια αν οι συνθήκες του θανάτου του συγκεκριμένου ασθενούς επιβάλλουν την αναφορά του περιστατικού στον ιατροδικαστή.

Τα γραφεία των ιατροδικαστών στις περισσότερες πολιτείες και επικράτειες δίνουν τη δυνατότητα πρόσβασης σε συμβούλους που είναι σε θέση να παράσχουν αναλυτικότερες πληροφορίες και υποστήριξη για τη διαδικασία όποτε απαιτείται ιατροδικαστική έρευνα.

Η οικογένεια έχει τη δυνατότητα να αλλάξει γνώμη για την απόφασή της να γίνει δωρεά;

Ναι. Η οικογένεια μπορεί να αλλάξει γνώμη για τη δωρεά ανά πάσα στιγμή όπου να μεταφερθεί ο θανών στο χειρουργείο.

Ποιες είναι οι θρησκευτικές απόψεις όσον αφορά τη δωρεά;

Οι περισσότερες μεγάλες θρησκείες υποστηρίζουν τη δωρεά οργάνων και ιστών. Αν μια οικογένεια έχει οποιαδήποτε απορία για την οποία θα ήθελε να συζητήσει, το προσωπικό της ομάδας των ειδικών για θέματα δωρεάς μπορεί να της δώσει πρόσθετες πληροφορίες και να τη βοηθήσει να έρθει σε επαφή με τον θρησκευτικό της ηγέτη.

Η οικογένεια του θανόντος καλείται να καλύψει το κόστος της δωρεάς;

Όχι, η οικογένεια δεν επιβαρύνεται με κανένα οικονομικό κόστος για τη δωρεά. Αν έχετε λάβει λογαριασμούς που αφορούν τη δωρεά οργάνων και ιστών, σας παρακαλούμε να επικοινωνήσετε με την υπηρεσία δωρεάς ή με τον συντονιστή δωρητών στην πολιτεία ή την επικράτειά σας.

Ποια όργανα και ποιοι ιστοί μπορούν να δωρηθούν;

Το προσωπικό της ομάδας των ειδικών για θέματα δωρεάς θα συζητήσει με την οικογένεια όσον αφορά το ποια όργανα και ποιοι ιστοί είναι δυνατό να δωρηθούν. Αυτό εξαρτάται από την ηλικία, το ιατρικό ιστορικό και τις συνθήκες του θανάτου του εκλιπόντος. Ζητείται από την οικογένεια να επιβεβαιώσει ποια όργανα και ποιοι ιστοί συμφωνεί να δωρηθούν. Τους ζητείται να υπογράψουν ένα έντυπο έγκρισης στο οποίο παρατίθενται αναλυτικά οι εν λόγω πληροφορίες.

Η οικογένεια του θανόντος έχει δικαίωμα λόγου για τους λήπτες των οργάνων και των ιστών;

Όχι. Η κατανομή των οργάνων και των ιστών καθορίζεται από ομάδες μεταμόσχευσης σε συμμόρφωση προς τα εθνικά πρωτόκολλα. Τα πρωτόκολλα αυτά βασίζονται σε μια σειρά κριτηρίων, στα οποία περιλαμβάνονται οι ιδανικοί λήπτες και οι λίστες αναμονής, για να διασφαλίζεται η καλύτερη δυνατή έκβαση της δωρεάς.

Είναι σίγουρο ότι θα μεταμοσχευθούν τα όργανα του θανόντος;

Όποτε η δωρεά υποστηρίζεται από την οικογένεια, καταβάλλεται κάθε δυνατή προσπάθεια για να διασφαλιστεί ότι θα εκπληρωθούν οι επιθυμίες της. Ωστόσο, κατά την πραγματοποίηση της δωρεάς, μερικές φορές ενδέχεται να καταστεί σαφές ότι τα όργανα που προορίζονται για δωρεά δεν είναι ιατρικώς κατάλληλα για μεταμόσχευση. Στην περίπτωση αυτή, το προσωπικό του τμήματος των ειδικών στις δωρεές θα συζητήσει με την οικογένεια για το πρόβλημα που παρουσιάστηκε.

Η μεταμόσχευση είναι πάντα επιτυχημένη;

Η Αυστραλία χαιρεί διεθνούς αναγνώρισης για τις επιτυχημένες μεταμοσχεύσεις που πραγματοποιεί και για τα άριστα αποτελέσματά της όσον αφορά τη μακροχρόνια επιβίωση των ληπτών. Οι λήπτες μεταμοσχευμένων οργάνων στην πλειονότητά τους ωφελούνται σε μεγάλο βαθμό και το αποτέλεσμα είναι ότι έχουν πλέον τη δυνατότητα να ζήσουν πλήρως και ενεργά τη ζωή τους. Ωστόσο, η μεταμόσχευση πάντα ενέχει κινδύνους στους οποίους περιλαμβάνονται η χειρουργική επέμβαση για τη μεταμόσχευση και οι συνεχείς θεραπευτικές αγωγές που απαιτούνται μετά τη μεταμόσχευση.

Η οικογένεια ενημερώνεται για τους ασθενείς που έχουν ωφεληθεί από τη δωρεά;

Με βάση τη σχετική νομοθεσία, οι επαγγελματίες στον τομέα της υγείας οι οποίοι συμμετέχουν στις διαδικασίες δωρεάς και μεταμόσχευσης πρέπει να διαφυλάσσουν την ανωνυμία των δωρητών και των ληπτών. Τα αρχικά αποτελέσματα θα συζητηθούν με τις οικογένειες οι οποίες θα μπορούν ύστερα να ζητήσουν περαιτέρω ενημέρωση από την Υπηρεσία DonatLife. Οι οικογένειες των δωρητών και οι λήπτες των μεταμοσχευμένων οργάνων μπορούν να ανταλλάξουν ανώνυμες επιστολές μέσω της υπηρεσίας δωρεάς και των μονάδων μεταμόσχευσης της πολιτείας ή της επικράτειας.

Πληροφορίες και συχνές ερωτήσεις για τη μεταμόσχευση

Οι δωρεές οργάνων και ιστών μπορούν να σώσουν και να βελτιώσουν σημαντικά τις ζωές πολλών ανθρώπων που είναι άρρωστοι ή ετοιμοθάνατοι. Για πολλούς ανθρώπους οι οποίοι πάσχουν από μια σοβαρή ή κρίσιμη ασθένεια που έχει σχέση με την ανεπάρκεια κάποιων οργάνων, η μεταμόσχευση οργάνων αποτελεί τη μόνη τους ελπίδα για μια υγιή ζωή. Στις επόμενες σελίδες παρατίθενται ορισμένες πληροφορίες όσον αφορά τα διάφορα όργανα και τους ιστούς που μπορούν να δωρηθούν και τους λόγους για τους οποίους ορισμένοι άνθρωποι χρειάζονται μεταμόσχευση.

Δωρεά καρδιάς

Η καρδιά λειτουργεί ως αντλία που διοχετεύει αίμα σε όλο το σώμα και το αίμα μεταφέρει οξυγόνο σε όλα τα άλλα όργανα. Αν η καρδιά δεν μπορεί να διοχετεύσει το αίμα όπως πρέπει, το υπόλοιπο σώμα ενδέχεται να ασθενήσει πολύ γρήγορα. Ορισμένοι ασθενείς που πάσχουν από καρδιακή ανεπάρκεια, ιογενή λοίμωξη ή συγγενή καρδιοπάθεια χρειάζονται μεταμόσχευση καρδιάς για να επιζήσουν. Μεταμοσχεύσεις καρδιάς πραγματοποιούνται όταν όλες οι άλλες μορφές ιατρικής θεραπείας έχουν αποτύχει.

Είναι δυνατή η προσωρινή χρήση τεχνητής καρδιάς ώσπου να βρεθεί διαθέσιμη ανθρώπινη καρδιά. Αν δεν είναι εφικτή η μεταμόσχευση ολόκληρης της καρδιάς, εξακολουθεί να υπάρχει η δυνατότητα δωρεάς των καρδιακών βαλβίδων.

Δωρεά πνευμόνων

Οι πνεύμονες παρέχουν οξυγόνο στο αίμα και απομακρύνουν το διοξείδιο του άνθρακα. Οι μεταμοσχεύσεις πνευμόνων είναι συχνά απαραίτητες για ασθενείς που πάσχουν από κυστική ίνωση ή εμφύσημα και οι πνεύμονές τους δεν είναι σε θέση να παράσχουν αρκετό οξυγόνο στο αίμα τους. Οι δύο πνεύμονες μπορούν να μεταμοσχευθούν μαζί σε έναν λήπτη ή να χωριστούν και να μεταμοσχευθούν μεμονωμένα σε δύο λήπτες.

Πολλοί πιστεύουν ότι το κάπνισμα θα εμποδίσει τη δωρεά πνευμόνων. Ωστόσο, αυτό δεν είναι αλήθεια. Υπάρχουν εξετάσεις που μπορούν να πραγματοποιηθούν στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας για να ελεγχθεί πόσο καλά λειτουργούν οι πνεύμονες και από τα αποτελέσματα αυτά κρίνεται η καταλληλότητά τους για δωρεά.

Δωρεά νεφρών

Η κύρια λειτουργία των νεφρών είναι το φιλτράρισμα αποβλήτων από το αίμα. Όταν το σώμα έχει λάβει όσα χρειάζεται από την τροφή, τότε τα απόβλητα αποστέλλονται στο αίμα, φιλτράρονται από τους νεφρούς και αποβάλλονται από το σώμα ως ούρα. Αν οι νεφροί πάθουν κάποια βλάβη ή ασθενήσουν και δεν είναι σε θέση να φιλτράρουν το αίμα κανονικά, τα απόβλητα αρχίζουν να συσσωρεύονται στο αίμα και να προξενούν ζημιά στο σώμα.

Όσοι πάσχουν από σοβαρή νεφρική ανεπάρκεια υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, μέσω της οποίας φιλτράρονται τα απόβλητα από το αίμα όταν δεν λειτουργούν οι νεφροί. Ωστόσο, πολλοί από τους ασθενείς αυτούς θα χρειαστούν μεταμόσχευση νεφρών για να επιζήσουν. Οι δύο νεφροί μπορούν να μεταμοσχευθούν μαζί σε έναν λήπτη ή να χωριστούν και να μεταμοσχευθούν μεμονωμένα σε δύο ανθρώπους.

Δωρεά ήπατος

Το ήπαρ είναι ένα σύνθετο όργανο που επιτελεί πολλές λειτουργίες. Οι κύριες λειτουργίες του είναι να διατηρεί σε ισορροπία τις θρεπτικές ουσίες (π.χ. γλυκόζη, βιταμίνες και λιπαρά), να απομακρύνει τα απόβλητα και να ρυθμίζει την πήξη του αίματος. Για όλους τους ασθενείς που πάσχουν από μεταβολικής φύσης ηπατοπάθεια, ηπατίτιδα Β ή C και συγγενείς ηπατοπάθειες, π.χ. ατρησία της χοληφόρου, απαιτείται μεταμόσχευση ήπατος προκειμένου να επιζήσουν.

Το ήπαρ είναι ένα μοναδικό όργανο επειδή μπορεί να αναπτυχθεί ξανά. Αυτό σημαίνει ότι οι γιατροί μπορούν να μειώσουν το μέγεθος του ήπατος ενός ενήλικου ανθρώπου και να το μεταμοσχεύσουν σε ένα μικρό παιδί οπότε το ήπαρ θα αναπτύσσεται όσο μεγαλώνει το παιδί. Εναλλακτικά, το ήπαρ μπορεί να διαιρεθεί και να μεταμοσχευθεί σε δύο λήπτες.

Δωρεά παγκρέατος

Το πάγκρεας περιέχει κύτταρα που ονομάζονται νησίδια και παράγουν ινσουλίνη για να ρυθμίζουν στο σώμα τα επίπεδα του σακχάρου στο αίμα. Το πάγκρεας ασθενών που πάσχουν από διαβήτη τύπου 1 παράγει ελάχιστη ή μηδενική ινσουλίνη και συντελεί στο να καταστεί εξαιρετικά δύσκολος ο έλεγχος των επιπέδων του σακχάρου στο αίμα ακόμη και με ενέσεις ινσουλίνης. Προς το παρόν οι περισσότερες μεταμοσχεύσεις παγκρέατος πραγματοποιούνται σε ασθενείς που πάσχουν από διαβήτη τύπου 1 ο οποίος ενδέχεται να προκαλέσει και νεφρική ανεπάρκεια. Αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο συχνά πραγματοποιείται ταυτόχρονη μεταμόσχευση παγκρέατος και νεφρού από τον ίδιο δότη.

Δωρεά νησιδίων του παγκρέατος

Μερικές φορές το πάγκρεας δεν είναι δυνατό να μεταμοσχευθεί ως ολόκληρο όργανο. Ωστόσο, τα κύτταρα των νησιδίων του παγκρέατος τα οποία παράγουν ινσουλίνη μπορούν να μεταμοσχευθούν χωριστά στο πλαίσιο θεραπείας για τον διαβήτη.

Δωρεά οφθαλμικού ιστού

Η δωρεά οφθαλμικού ιστού μπορεί να δώσει τη δυνατότητα μεταμόσχευσης του κερατοειδούς και του σκληρού χιτώνα του ματιού. Ο κερατοειδής χιτώνας είναι ο διαφανής ιστός που καλύπτει το χρωματιστό μέρος του ματιού. Επιτρέπει τη διέλευση του φωτός από τον αμφιβληστροειδή χιτώνα ώστε να λειτουργεί η όραση. Με τις μεταμοσχεύσεις κερατοειδούς αποκαθίσταται η όραση ανθρώπων που πάσχουν από μερική ή ολική τύφλωση λόγω βλάβης του κερατοειδούς η οποία οφείλεται σε εκ γενετής πάθηση, ασθένεια ή τραυματισμό. Ο σκληρός χιτώνας είναι το λευκό τμήμα που περιβάλλει το μάτι. Μεταμοσχεύσεις του σκληρού χιτώνα του ματιού πραγματοποιούνται για να αποφευχθεί η τύφλωση που οφείλεται σε τραυματισμό ή στην αφαίρεση καρκινώματος από το μάτι.

Δωρεά οστών

Ο δωρηθείς οστικός ιστός μπορεί να μεταμοσχευθεί για αντικατάσταση οστού που έχει απολεσθεί λόγω όγκων ή άλλης ασθένειας ή ατυχημάτων. Επίσης, χρησιμοποιείται για να υποβοηθηθεί η επούλωση καταγμάτων, να δυναμώσουν οι τεχνητές αρθρώσεις ισχύων και γονάτων και να διορθωθούν οι καμπυλώσεις της σπονδυλικής στήλης (δηλαδή η σκολίωση) σε παιδιά και εφήβους. Ανάλογα με τον απαιτούμενο τύπο μεταμόσχευσης, από τη δωρεά ενός μόνο οστικού ιστού ενδέχεται να μπορέσουν να ωφεληθούν περισσότερα από δέκα άτομα.

Δωρεά δέρματος

Για ασθενείς που έχουν εκτεταμένα τραύματα, πάσχουν από λοίμωξη που προκαλεί βλάβη ή καταστροφή της επιδερμίδας ή έχουν σοβαρά εγκαύματα ενδέχεται να απαιτούνται δερματικά μοσχεύματα προκειμένου να αποκατασταθεί η υγεία τους.

Όταν γίνεται δωρεά δέρματος, ανακτάται μόνο ένα λεπτό στρώμα, σχεδόν όπως όταν ξεφλουδίζεται η επιδερμίδα λόγω ηλιακών εγκαυμάτων. Το δέρμα συνήθως ανακτάται από την πλάτη και το πίσω μέρος των ποδιών του θανόντος. Κατά μέσο όρο, ένας λήπτης χρειάζεται δερματικό ιστό από τρεις δότες.

Δωρεά καρδιακού ιστού

Αν και η καρδιά μπορεί να δωρηθεί ως ολόκληρο όργανο, οι καρδιακοί ιστοί μπορούν επίσης να δωρηθούν χωριστά. Οι δωρηθέντες καρδιακοί ιστοί, όπως οι καρδιακές βαλβίδες, χρησιμεύουν κυρίως για τη διόρθωση συγγενών καρδιοπαθειών σε μικρά παιδιά και βρέφη. Επίσης, ο ιστός χρησιμεύει για την αντικατάσταση προβληματικών βαλβίδων σε ενήλικους ασθενείς.

Ευχαριστίες

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τους παρακάτω ανθρώπους για την πολύτιμη συμβολή τους στη δημιουργία αυτού του βιβλίου.

- Τις οικογένειες των δωρητών οργάνων και ιστών επειδή βρήκαν το κουράγιο να μοιραστούν μαζί μας τις προσωπικές τους εμπειρίες.
- Τους λήπτες μεταμοσχευμένων οργάνων επειδή μοιράστηκαν μαζί μας τις ιστορίες τους και τα λόγια ευγνωμοσύνης τους.
- Τους εκπροσώπους των Υπηρεσιών Δωρεάς Οργάνων και Ιστών των οποίων η συλλογική εμπειρία όσον αφορά τη στήριξη των οικογενειών δωρητών και των ληπτών βοήθησε στη δημιουργία και στη διαμόρφωση αυτού του βιβλίου.

Ιδίως θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε την Teresa Spencer Plane – πρωτοπόρο του κινήματος για σύγχρονες μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας ασθενών στο τελικό στάδιο της ζωής στην Αυστραλία, σύμβουλο πένθους και εκπαιδεύτρια. Η προσωπική της εμπειρία όσον αφορά τη δωρεά οργάνων την ενέπνευσε ώστε να γράψει το πρώτο της βιβλίο για τις οικογένειες δωρητών με τον τίτλο «Caring Strangers (Στοργικοί άγνωστοι)». Η αφοσίωσή της μας έχει εμπνεύσει ώστε να συνεχίσουμε στα χνάρια της με βάση την πρωτότυπη εργασία της. Εκ μέρους του Δικτύου DonatLife, της κοινότητάς μας και των ληπτών, σ' ευχαριστούμε για τη γενναιοδωρία σου να νοιάζεσαι τους άλλους.

«Απλώς δεν υπάρχουν λέξεις
στο λεξικό που να είναι τόσο
δυνατές ώστε να περιγράψουν
την ευγνωμοσύνη που νιώθω
για τον δωρητή μας και την
οικογένειά του. Ένα σκέτο
ευχαριστώ δεν μου φαίνεται να
είναι αρκετό.»

Μητέρα λήπτη παιδιατρικού ιστού





Επικοινωνία

Organ and Tissue Authority

PO Box 802, Canberra ACT 2608

Τηλ.: (02) 6198 9800

Διεύθ. email: enquiries@donatelife.gov.au

www.donatelife.gov.au



twitter.com/DonateLifeToday



facebook.com/DonateLifeAustralia



instagram.com/DonatelifeToday