



# In reflection

---

A sostegno delle famiglie che hanno  
partecipato al programma di donazione  
di organi e tessuti



© Organ & Tissue Authority 2020

Il presente opuscolo è stato realizzato in collaborazione con le agenzie di DonateLife quali autori originali.

**T** 02 6198 9800

**F** 02 6198 9801

**E** [enquiries@donatelifelife.gov.au](mailto:enquiries@donatelifelife.gov.au)

**[www.donatelifelife.gov.au](http://www.donatelifelife.gov.au)**

# Il miracolo della vita

**Oggi ho visto cose davvero sorprendenti. Oggi ho assistito a un miracolo! Ho visto sorgere il sole. Ho visto un bambino ridere. Ho visto una famiglia scambiarsi baci. Ho visto un fiore nel mio giardino. Ognuno di questi eventi è stato un miracolo, perché sono il miracolo della mia vita.**

E ogni singolo giorno in questi ultimi diciassette anni, mi sono sentita grata e ho assaporato questa seconda opportunità di vita che il trapianto di organi mi ha donato.

A nome di tutti i riceventi di trapianto, desidero ringraziare tutti coloro che hanno donato tessuti e organi. Con il loro amore per la vita e la decisione di aiutare gli altri nel momento della propria morte, continuano a donare la vita ad altri esseri umani.

Desideriamo anche riconoscere e ringraziare i familiari di tutti i donatori. Persone che, in momenti di traumi difficili da immaginare per la maggior parte di noi, hanno la forza e la compassione di vedere oltre la tragedia; persone che hanno rispettato le decisioni dei loro cari o hanno preso decisioni per loro conto, per consentire ad altri di vivere e di avere una qualità della vita che altrimenti non sarebbe stata possibile.

Ogni giorno ringrazio le due persone che avevano dentro sè un amore tale, da regalare a me, una completa estranea, un cuore che batte senza perdere un colpo, così da consentirmi di vedere il sole sorgere, sentire il calore di un abbraccio, sentire il profumo di un fiore, assaporare la freschezza di un frutto e udire le risate di un bambino.

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

**Fiona Coote**



**"Quando siete addolorati,  
guardate nuovamente nel  
vostro cuore e capirete che  
in realtà state piangendo  
per ciò stesso che ieri è stato  
fonte di gioia"**

**Kahlil Gibran**

# Storia della famiglia di un donatore

**Mio padre è morto all'inizio del 2014. Oggi, e per tutti gli anni a venire, dovremo convivere con le conseguenze della sua scomparsa e, anche se il dolore non è quello grezzo dello shock iniziale e del non voler ammettere la realtà dei fatti, il senso di perdita resterà per sempre. Eppure, mi considero tuttavia fortunato, perché ho il conforto di sapere che mio padre è stato un donatore di organi e una sorta di eroe per molti, me compreso.**

La paura di non poter mai più sentire o vedere una persona amata può essere schiacciante. Mio padre ha passato la sua ultima serata a giocare a cricket sulla spiaggia, a ridere con le figlie davanti a un gelato ai frollini fatto in casa e a guardare "Lo Hobbit" con suo figlio e sua moglie. È stata la fine perfetta di una vita brillante, quasi come se avesse progettato lui stesso la sua ultima notte con noi. Ma nel giro di poche ore ci siamo trovati di fronte alla scelta di donare o meno i suoi organi. Detto così sembra duro, ma per chi ha bisogno di una seconda possibilità di vivere, tutto si riduce davvero a un sì o a un no.

Non credo di aver mai incontrato una gentilezza pari a quella dei medici e degli infermieri dell'ospedale. Hanno pianto con noi mentre davamo il nostro addio, ci hanno tenuto per mano mentre eravamo lì seduti in stato di shock e hanno trattato papà con il massimo rispetto durante l'intero processo. Oggi ci sentiamo confortati dall'aver preso questa decisione. Offre una speranza contro l'inappellabilità della morte, e dalla nostra perdita è nata la possibilità di evitare che un'altra famiglia soffrisse il dolore da noi patito.

La donazione di organi è una creazione meravigliosa, che nasce da una grande tragedia. Forse è questo che la rende il dono più prezioso di tutti e che mi ricorda perché la vita di mio padre è stata così preziosa. A coloro che hanno ricevuto un organo e a coloro che rendono ciò possibile, voglio dire quanto sono grato. Occupate un posto molto speciale nel mio cuore per aver fatto in modo che mio padre continuasse a vivere.

## **Dedica**

**Questo opuscolo è dedicato a tutti i donatori di organi e tessuti e ai loro familiari che, grazie alla loro generosità, hanno cambiato la vita di altri attraverso un trapianto.**

**Rende anche omaggio a coloro il cui desiderio di essere donatori non ha potuto essere esaudito.**

# Introduzione

**Questo libro è stato scritto per aiutare familiari e amici che hanno dovuto affrontare la morte di una persona cara. Abbiamo incluso informazioni sulla donazione di organi e tessuti che potrebbero rispondere ad eventuali quesiti rimasti irrisolti.**

Hanno generosamente contribuito alla presente opera anche i familiari di donatori e i riceventi di trapianti, attraverso la condivisione delle proprie storie personali. Anche se al momento non ve la sentite di leggerlo tutto in una volta, vi troverete alcune informazioni sul dolore e sul lutto che speriamo vi aiutino a capire cosa aspettarvi lungo il vostro percorso individuale.



Sezione Uno

# Dolore

---

Cos'è il dolore?	8
Che impatto avrà il dolore su di me?	9
I bambini e il dolore	13
Come affrontare gli anniversari e le date speciali?	14

## Cos'è il dolore?

**La morte di una persona cara è un'esperienza universale ed è impossibile evitare i sentimenti di dolore che accompagnano la perdita. È particolarmente 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 la sensazione di trovarvi in un 'mondo irriale'. Potreste anche provare una sensazione di rabbia e un forte bisogno di dare la colpa a qualcuno per ciò che è accaduto.

Sono molti i fattori che influenzeranno l'effetto che la morte avrà su di voi. Tra questi vi sono l'età e il rapporto che avevate con la persona scomparsa, nonché le circostanze in cui è avvenuta la morte.

## Che impatto avrà il dolore su di me?

**È importante essere consapevoli del fatto che non esiste un 'andamento' specifico del dolore. Non vi sono limiti di tempo prefissati entro i quali dovrete 'sentirvi meglio' e non vi è nessuna sequenza prefissata di 'fasi'. In quanto individui, ciascuno di noi avrà un modo diverso di far fronte al dolore. Tuttavia, vi sono alcune reazioni comuni tra le persone colpite da lutto. Qui di seguito ne abbiamo elencate alcune, che potreste riconoscere in voi stessi, insieme ad alcuni aspetti che potreste voler prendere in considerazione. Porvare tutte o alcune di queste reazioni è assolutamente normale.**

### Reazioni emotive

- Spesso un senso di torpore e incredulità vi aiuta a far fronte alla situazione nei primi giorni o nelle prime settimane. Non siate sorpresi se la situazione peggiora quando il torpore si affievolisce.
- Un profondo desiderio e tristezza per la persona amata sono normali.
- Anche i sentimenti di ansia, paura o panico sono una risposta comune.
- Prendete atto del fatto che la rabbia è una componente normale del dolore.
- Concedetevi di sentirvi addolorati - non cercate di essere forti per tutti quelli che vi circondano.
- Fate sapere agli altri in quale modo possono esservi d'aiuto - sbrigando compiti pratici o offrendovi supporto emotivo.
- Potreste fluttuare tra il bisogno di compagnia e il desiderio di stare un po' da soli. Apritevi agli altri – fate in modo che conoscano i vostri bisogni.
- Potrebbe essere difficile mantenere la concentrazione a lungo anche per le incombenze più semplici – non pretendete troppo da voi stessi.
- Durante il lutto si possono provare forti emozioni, che possono allarmarvi. Ciò non è insolito, ma se l'intensità e la durata dei vostri sentimenti vi preoccupa, non esitate a rivolgervi ad un professionista del settore.
- Alcune persone possono avere episodi onirici legati al lutto, come parte della loro risposta al dolore.

## Reazioni fisiche

- È particolarmente importante non trascurare la propria salute. Siete sotto forte stress e dunque più vulnerabili alle malattie. Potreste sentirvi esausti.
- Alcune persone possono star male fisicamente, provare forti dolori o fastidi, avere problemi digestivi, subire perdita di energia, mancanza di concentrazione o avere fluttuazioni di peso.
- Cercate di mangiare ragionevolmente bene, anche se non provate piacere nel farlo.
- È probabile che soffriate di disturbi del sonno. 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 i vostri sintomi vi preoccupano, chiedete consiglio al vostro medico di base.

## Reazioni nei confronti di altri

- Amici e parenti sono spesso più solidali nelle prime fasi del lutto, ma il loro supporto potrebbe scemare con l'andare del tempo. È importante essere in grado di richiedere il loro aiuto quando ne avete bisogno. Non aspettate che siano loro a intuire quali siano le vostre esigenze. Spesso le loro supposizioni saranno errate e tardive.
- Il dolore può avere ripercussioni negative sulle relazioni, perché è un'esperienza principalmente individuale. Le relazioni intime possono intensificarsi o raffreddarsi, quindi siate consapevoli del dolore e della perdita di ciascuno, e ascoltate ciò che ciascuno ha da dire.
- Riunioni di più persone possono suscitare sentimenti 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 di lutto può essere difficile giudicare nuovi rapporti. È difficile essere oggettivi rispetto a nuovi rapporti se si è ancora alle prese con un lutto. Nessuno potrà sostituire la persona che avete perso. Cercate di apprezzare le persone per quello che sono.

## Reazioni di natura finanziaria

- Evitate decisioni affrettate. Cercate di non prendere decisioni importanti per la vostra vita entro il primo anno, a meno che ciò non sia assolutamente necessario.
- In generale, la maggior parte delle persone trova che sia meglio rimanere in un ambiente familiare fino a quando non siano in grado di riflettere sul futuro con più calma.
- Non abbiate paura di chiedere consiglio a qualcuno di cui vi fidate.

## Reazioni di natura spirituale

- La propria fede può essere una grande fonte di conforto durante il lutto.
- Alcune persone hanno esperienze oniriche, provano la sensazione di essere toccate o visitate dalla persona scomparsa, e questo può essere di conforto.
- Durante il periodo del lutto, ci troviamo a rivalutare attivamente le nostre convinzioni e le nostre opinioni sul modo in cui funziona il mondo, e sul posto che occupiamo in seno all'umanità.
- In questo momento, potremmo far fatica a comprendere il senso della morte della persona cara.
- Alcune persone possono mettere in discussione le proprie credenze spirituali, e questo può sconvolgerle profondamente.
- Potrebbe essere utile considerare la ricchezza emotiva che ci è derivata dalla gioia di aver conosciuto e amato la persona scomparsa.
- Il vostro ministro di culto o leader religioso di zona potrebbe essere in grado di offrirvi supporto.
- Alcuni riferiscono che il passaggio dall'amare in presenza all'amare in assenza è estremamente utile.

## Cosa può essere utile?

Ci vuole del tempo per abituarsi a un ambiente in cui la persona cara non c'è più. Le cose che meno vi aspettate susciteranno 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 individuerete i familiari o gli amici che vi consentono di essere voi stessi ed esprimere il vostro dolore in modo per voi significativo. Parlate della persona scomparsa e incoraggiate anche gli altri a condividere i loro ricordi. Talvolta gli altri sono restii a parlare della persona scomparsa, per paura di provocare maggiore turbamento. Potrebbero attendere che siate voi a dar loro il permesso di farlo.

Potreste scoprire anche che trascorrere un po' di tempo da soli può essere d'aiuto: annotare i propri sentimenti in un diario, visitare un luogo speciale che vi dà un senso di sicurezza e che custodisce per voi dei ricordi felici, o compilare un libro di ricordi. Strategie diverse potrebbero esservi utili a seconda del momento.

Ogni familiare ha avuto un proprio rapporto speciale con la persona scomparsa e ne affronterà la morte in modo diverso.

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

- le giornate positive sono più frequenti di quelle negative.
- riuscite a condividere i ricordi della persona scomparsa provando più piacere che tristezza.
- potete cominciare attivamente a reinvestire nella vita e a fare progetti per il futuro.

# I bambini e il dolore

**La comprensione della morte da parte dei bambini varia a seconda dell'età. Anche i bambini più piccoli si renderanno conto che è accaduto qualcosa di molto brutto, ma potrebbero non essere in grado di comprenderne la gravità.**

La propria casa e la propria famiglia offrono l'unico senso di sicurezza a loro noto. È probabile che siano particolarmente sensibili alla tristezza, al dolore e al disagio di coloro ai quali di solito si rivolgono per trovare conforto. È importante che si sentano amati e assicurati.

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

- potrebbero insistere a starvi vicini e avere paura di separarsi da voi.
- potrebbero soffrire di disturbi del sonno e fare brutti sogni.

## Cosa potrebbe essere d'aiuto?

Vi sono strategie che potete adottare per aiutarli e, in questa ottica, ne abbiamo elencate alcune di seguito:

- I bambini piccoli spesso si esprimono attraverso il gioco. Dedicate del tempo a giocare con loro e chiedete loro di spiegare cosa stanno facendo.
- Siate aperti e onesti con loro - spiegate cosa sta succedendo nel modo più semplice possibile.
- Coinvolgeteli - devono poter "fare qualcosa di speciale" per la persona che amavano - realizzare un giardino, piantare un fiore, portare al cimitero qualcosa da loro realizzata. Siate creativi.
- Fate sapere alla scuola quanto prima ciò che è successo. In questo modo, gli insegnanti avranno il tempo di pianificare come sostenere i bambini al meglio una volta tornati in classe.
- Il semplice fatto di sapere che alcune di queste reazioni sono comuni, può essere rassicurante per voi in quanto genitori. Tuttavia, se la reazione del vostro bambino vi preoccupa, non esitate a chiedere il consiglio di un professionista del settore attraverso il vostro medico di base.

Vi è un gran numero di ottimi libri sia per bambini sia per genitori; un elenco di alcuni di questi titoli può essere ottenuto dalla agenzia di DonateLife nel vostro stato o territorio.

# Come affrontare gli anniversari e le date speciali?

**Anniversari e date speciali non saranno più le stesse senza la persona cara. Il primo anno può essere particolarmente doloroso. Vi è un senso di 'accumulo di tensione emotiva' che precede ogni data importante, con una crescente sensazione di ansia generata dalla preoccupazione di come riuscire a 'farcela'.**

## Cosa potrebbe essere d'aiuto?

- Programmate con largo anticipo - parlate apertamente della ricorrenza con i familiari - ognuno avrà delle esigenze e delle aspettative diverse.
- I bambini, in particolare, vorranno essere rassicurati sul fatto 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.
- Si può scegliere di apportare un cambiamento al solito rituale familiare e creare una nuova tradizione familiare.
- Cercate di rendere in qualche modo la giornata significativa.
- Permettete ad altri di aiutarvi nella pianificazione, senza dimenticare che si tratta di un momento speciale per voi.
- Non abbiate timore di scambiare sia risate sia lacrime con coloro che vi circondano - ciò potrebbe a sua volta incoraggiarli a esprimere i propri sentimenti.
- Siate creativi nel ricordare il vostro parente - accendete una candela, acquistate un addobbo speciale per l'albero di Natale, comprate un oggetto speciale, gradito a tutta la famiglia.
- I bambini potrebbero voler fare un disegno o scrivere una lettera per la persona scomparsa.
- Siate premurosi con voi stessi - fissate obiettivi realistici.
- Custodite con affetto i ricordi del vostro parente scomparso - li porterete sempre nel vostro cuore.

Sezione Due

# Sostegno

---

Servizio di sostegno ai familiari	16
Rendere omaggio ai donatori di organi e tessuti	17
Storie di familiari di donatori	18
Messaggi condivisi da familiari di donatori e riceventi	21
Lettere dai riceventi	22
Le parole della madre di un donatore	24
Contatti	25

# Servizio di sostegno ai familiari

**Un servizio nazionale di sostegno ai familiari del donatore (National DonateLife 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 (Family Support Coordinators) operano presso le agenzie di DonateLife di ogni stato e territorio dell'Australia. Il Family Support Coordinator è a vostra disposizione per offrire sostegno a voi e ai vostri familiari nel periodo di lutto. Il suo compito è darvi ascolto, fornirvi informazioni e rassicurazioni, e rispondere a qualsiasi vostra domanda o preoccupazione. Potreste trovare utile parlare con qualcuno al di fuori della cerchia di familiari più stretti. Il servizio include counselling o, se preferite, il rinvio a counsellor specializzati in elaborazione del lutto presenti nella vostra zona.

Nella corrispondenza iniziale con l'agenzia di DonateLife verrete a sapere quante persone sono state aiutate attraverso il trapianto e qual è il loro decorso. I familiari di donatori e riceventi di trapianto sono entrambi vulnerabili e hanno bisogno di tempo per riprendersi e adattarsi alla nuova situazione.

Sebbene l'identità dei destinatari non possa essere rivelata, è responsabilità di DonateLife inoltrarvi la corrispondenza, se questo è ciò che desiderate. Analogamente, potreste voler scrivere ai destinatari o rispondere alle loro lettere attraverso gli stessi canali.

Se col tempo ritenete che questo sia qualcosa che vi piacerebbe fare, il vostro Family Support Coordinator sarà in grado di aiutarvi.

Qualora in futuro voleste un aggiornamento sui progressi fatti dai destinatari, ciò può essere facilitato mediante gli stessi canali. Tali aggiornamenti non vengono forniti automaticamente poiché non tutte le famiglie desiderano 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 di tutta Australia hanno messo a punto specifici strumenti per rendere omaggio alla generosità di tutti i donatori di organi e tessuti e dei loro familiari.**

## **Cerimonie commemorative di DonateLife**

Le annuali cerimonie commemorative 'DonateLife Services of Remembrance' vogliono essere un'occasione per rendere omaggio ed esprimere gratitudine ai donatori e alle loro famiglie. Offrono anche l'opportunità a tutti coloro che hanno vissuto la realtà della donazione di organi e tessuti, di incontrare altre persone cui questa esperienza ha cambiato la vita.

## **Spilla per i familiari dei donatori**

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

## **Il 'Book of Life' di DonateLife**

Il 'Book of Life' (Libro della vita) di DonateLife è una raccolta di storie di coloro che hanno vissuto in prima persona la realtà dalla 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 attraverso l'Australia durante la Settimana di DonateLife del febbraio 2011. Grazie al favore incontrato presso il pubblico, il libro è entrato a far parte in maniera permanente delle risorse di DonateLife ed è diventato uno spazio in cui poter raccontare storie di donatori e trapianti. È possibile consultare il 'Book of Life' tramite il sito web di DonateLife [www.donatelife.gov.au](http://www.donatelife.gov.au)

Per ulteriori informazioni circa quanto sopra esposto, si prega di contattare l'Agenzia di DonateLife del vostro stato o territorio.

# Storie di familiari di donatori

**Due famiglie hanno generosamente condiviso con noi le proprie esperienze personali.**

## Prima storia

Un nuvoloso giorno di metà luglio di qualche anno fa, ho scoperto per telefono che il mio amato figlio maggiore era morto sul colpo in seguito a una ferita alla testa. Era stato coinvolto in un incidente stradale, mentre tornava a casa dal lavoro.

Alcune ore dopo, la sua giovane vedova, avvicinata dal coordinatore dei donatori per parlare di un'eventuale donazione di tessuti, si sentiva inconsolabile e non era dunque in grado di prendere la decisione richiesta.

Pur non essendo a conoscenza del fatto che mio figlio si fosse registrato come donatore, ma sapendo che in vita era stato un essere umano premuroso, sincero, compassionevole e spirituale, non ebbi alcuna esitazione a dare il consenso al prelievo dei tessuti, come richiesto. Dichiarai che se questo era il suo desiderio, noi non avevamo il diritto di negargli la scelta di donare in una circostanza come questa, la sua prematura scomparsa.

Dopo la donazione dei tessuti, fummo in grado di vedere il suo corpo e trovammo che aveva l'aspetto di sempre, sembrava dormire. Qualche tempo dopo, ricevetti una bellissima e commovente lettera di ringraziamento dal coordinatore dei donatori, che mi ringraziava per la donazione di tessuti di mio figlio.

Sono fiera di raccontare che mio figlio ha donato i suoi occhi, le valvole cardiache, le ossa delle gambe e i tendini d'Achille. Sono anche onorata di raccontare che la sua donazione ha consentito a un uomo e una donna, entrambi trentenni, di riacquistare la vista, e ad altre diciassette persone di ricevere trapianti di tessuto osseo- cinque di questi riceventi erano bambini.

Mio figlio è morto prima di poter essere padre, ma non potrei essere più orgogliosa di lui. Da morto, grazie ai suoi doni, ha migliorato la vita di molte persone, non solo di quelle che hanno ricevuto i trapianti di tessuti, ma anche dei loro familiari più stretti e dei loro parenti. Sono certa che apprezzano profondamente la migliore qualità della vita di cui godono ora i loro cari.

Questa consapevolezza dà costante conforto alla mia famiglia e a me stessa.

## Seconda storia

Diversi anni fa, la nostra vita è cambiata. Era una mattina presto, ero sveglia e riflettevo sulla giornata davanti a me, quando improvvisamente sentii un pianto provenire dalla stanza accanto. Era mia figlia adolescente. Mi disse: "Mamma, mi sento scoppiare la testa. Chiama il dottore. C'è qualcosa che non va!"

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

Trascorsero diverse ore prima di riuscire ad avere la benchè minima idea di quale fosse il problema. Una TAC rivelò che era stata colpita da un'emorragia cerebrale. Quattro ore dopo il suo ricovero in ospedale era in terapia intensiva e ci fu consentito di vederla. Sembrava così "normale", come se stesse dormendo. Era calda. Il suo petto si alzava e si abbassava. Non c'era alcun segno visibile che ci fosse qualcosa di anormale. Riuscivamo a stento a credere a ciò che era accaduto in quelle ultime 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 entrambi in altri stati dell'Australia per motivi di lavoro, potessero arrivare in tempo per darle l'ultimo commiato. Poi dissi che lei avrebbe voluto essere una donatrice di organi. Tuttavia, i medici mi dissero subito che avremmo potuto parlare di tale questione solo dopo l'accertamento della morte cerebrale, e che i relativi esami non sarebbero stati eseguiti per altre ventiquattro ore.

Avevamo parlato di donazione di organi in occasione della richiesta dell'autorizzazione ad esercitarsi alla guida e lei aveva detto che era la cosa giusta da fare. Ero fortunata, non avevo alcun dubbio che lei avrebbe dato il suo consenso. Ho sempre creduto che la donazione di organi fosse l'unico modo per far sì che qualcosa di positivo scaturisse da una situazione terribile, ma non avevo mai veramente mai pensato che potesse accadere a noi. Suo padre e sua sorella arrivarono in giornata e così trascorremmo parecchio tempo con lei. Sua sorella minore portò in ospedale il suo Walkman e ascoltammo i suoi CD preferiti. Il suo ragazzo le parlò di tutti i progetti e sogni che ora non si sarebbero più realizzati. Mi sedetti accanto al letto tenendole la mano, sperando e pregando che fosse ancora "lì", per sentire quanto l'amavamo e quanto ci sarebbe mancata.

Il giorno dopo, gli esami per accertare la morte cerebrale confermarono i nostri peggiori timori e iniziò l'iter per la donazione di organi. Vi furono momenti in cui pensai nel mio intimo che ci eravamo arresi troppo presto - dopo tutto, vi sono persone che si svegliano dal coma e stanno bene. Poi parlavo con il personale infermieristico, ripensavo ai rigorosi esami condotti, e mi rendevo conto che anche se fosse rimasta attaccata al ventilatore non si sarebbe mai più svegliata.

Vedere chiudersi le porte dell'ascensore mentre la portavano in sala operatoria per la donazione degli organi fu straziante, ma eravamo sicuri che fosse la cosa giusta da fare. Anche se provavamo un dolore terribile, ci consolava sapere che da qualche parte "là fuori" qualcuno si rallegrava del fatto che una persona cara avrebbe ricevuto una seconda occasione di vita.

Molte persone sono state colpite dalla morte di mia figlia, e anche se nulla rende accettabile il fatto che non sia più qui per realizzare i suoi sogni, ha lasciato dietro di sé un'impronta indelebile. Non c'era nulla che avremmo potuto fare per evitare che morisse, ma la donazione di organi ha significato che la sua morte non sia stata priva di senso. I riceventi non sapranno mai chi era mia figlia, ma sono sicura che sarà ricordata per sempre da quegli estranei che hanno ricevuto una seconda occasione di vivere grazie al suo 'dono della vita'.

**Per consultare una raccolta di storie di persone la cui vita è stata salvata o cambiata dalla donazione di organi e tessuti, visita [www.donatelife.gov.au/donation-stories/donatelife-book-life](http://www.donatelife.gov.au/donation-stories/donatelife-book-life)**

## Messaggi condivisi da familiari di donatori e riceventi



**"Grazie per tutte le vostre parole premurose e gentili - hanno fatto davvero la differenza"**

— Famiglia donatrice



**"Il fatto che la nostra persona cara sia stata in grado di aiutare gli altri attraverso il trapianto è stato per noi motivo di grande conforto. Auguriamo loro ogni felicità"**

— Famiglia donatrice



**"Tutto il sostegno che abbiamo ricevuto ci ha aiutato ad affrontare la nostra perdita e ci ha dimostrato la vostra premura"**

— Famiglia donatrice



**"Dire un semplice 'grazie' non basta..."**

— Un destinatario molto grato

# Lettere dai riceventi

## **Alla nostra 'speciale' famiglia di donatori,**

Non vi sono parole per descrivere ciò che la vostra decisione ha significato per noi e per il nostro piccolo, che ora ha quattro anni. Gli era stata data solo una settimana di vita in seguito a un'insufficienza epatica senza cause apparenti. Fu un grande shock per noi, perché era sempre stato così in salute. Dopo un breve ricovero presso l'ospedale di zona, ha ricevuto in seguito il trapianto che gli ha salvato la vita. Se non fosse stato per la vostra decisione, sarebbe morto. Quella decisione ci ha stretto il cuore, perché, se da un lato pregavamo affinché si rendesse disponibile un donatore, sapevamo che qualcun altro avrebbe perso una persona cara.

Il nostro bambino vivace e birichino ha riacquisito in pieno la salute, e vive ora come un normale bambino di quattro anni. Noi e i nostri familiari vi ringraziamo infinitamente.

Ci auguriamo che questa lettera porti un po' di conforto al vostro dolore. Non avete salvato solo nostro figlio, ma anche un fratello, un cugino e un nipote.

## **Cara famiglia di donatori,**

Sono una madre e circa un anno e mezzo fa mi accorsi che la mia vista stava deteriorando. Poco prima di Natale, mi svegliai un mattino con la vista offuscata e annebbiata, fu spaventoso. Chiamai il mio medico di famiglia, il quale mi mandò direttamente da un oculista. Mi fu diagnosticata la distrofia di Fuchs, una malattia ereditaria dell'occhio che avrebbe richiesto un trapianto di cornea in entrambi gli occhi. Ripensandoci, la mia vista ora andata lentamente deteriorandosi, e ricordo che facevo una fatica tremenda quando cercavo di leggere una fiaba a mia figlia, tanto da dover usare una torcia per riuscirci. Mio padre aveva avuto la stessa malattia e si era sottoposto al trapianto delle cornee, quindi conoscevo un po' la procedura, ma ero comunque molto nervosa e preoccupata. Dopo solo quattro mesi in lista d'attesa, ricevetti la telefonata e, sebbene terrorizzata, speravo tanto di poter tornare a vedere e a leggere a mia figlia.

Sono trascorsi dieci mesi dal mio trapianto di cornea e non vi è giorno che non pensi al mio donatore, e che non lo ringrazi per avermi dato la possibilità di vedere. Se i suoi familiari non avessero acconsentito alla donazione, non sarei in grado di esprimervi i miei pensieri e di ringraziarvi per ciò che mi è stato dato.

Ora sono in grado di leggere alla mia bambina di sei anni e di aiutarla a imparare a leggere. La settimana scorsa ho notato per la prima volta delle lentiggini sul suo naso. Non riesco neppure ad esprimere quanto meravigliose siano queste semplici esperienze.

Non ci sono parole per descrivere l'amore e la gratitudine che provo per questa famiglia e per il loro caro. La loro generosità e il loro altruismo mi hanno dato la possibilità di vedere mia figlia. Non potrò mai ringraziarli abbastanza, ma voglio far loro sapere che mi hanno reso la mamma più felice del mondo. Senza quella donazione, non potrei scrivere questa lettera.

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

## Le parole della madre di un donatore

**Caro ricevente,**

Mi trovo a percorrere grandi distanze per motivi di lavoro, il che mi concede parecchio tempo da dedicare alla riflessione. Mentre rientravo a casa ieri sera, mi chiedevo come setessero le persone che avevano ricevuto gli organi donati da uno dei nostri cari. Immaginate la mia gioia nel trovare la Sua lettera. Nel risponderle, è con grande piacere che le auguro ogni bene per il futuro.

Mi piace pensare che una parte dello spirito di mio figlio continui a vivere con Lei. Il donatore era una persona davvero splendida: molto affettuosa, sempre pronta a nuove amicizie, generosa di spirito, amante dello sport e della vita all'aria aperta. Anche se siamo profondamente addolorati per l'improvvisa scomparsa, i ricordi sono docissimi.

Potrei farle una richiesta? Le chiedo solo di dire ai Suoi familiari e amici più stretti che sono amati. Io ho avuto la fortuna di sentirmi dire "Ti voglio bene, mamma" in un momento speciale, in maniera del tutto inaspettata, solo poco tempo fa ed è uno dei miei ricordi più preziosi.

Abbia cura di sè e che Dio la benedica.



# Contatti

## DonateLife ACT

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

**T** (02) 5124 5625

**F** (02) 5124 2405

**E** Organ.Donation@act.gov.au

## DonateLife NSW

Level 6, 4 Belgrave Street  
Kogarah NSW 2217

**T** (02) 8566 1700

**F** (02) 8566 1755

**E** seslhd-nsworgandonation@health.nsw.gov.au

## DonateLife NT

First Floor, Royal Darwin Hospital  
Rocklands Drive  
Tiwi NT 0810

**T** (08) 8922 8349

**F** (08) 8944 8096

**E** donatelife@nt.gov.au

## DonateLife QLD

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

**T** (07) 3176 2350

**F** (07) 3176 2999

**E** donatelife@health.qld.gov.au

## DonateLife SA

Ground Floor, Allianz Centre  
55 Currie Street  
Adelaide SA 5000

**T** (08) 8207 7117

**F** (08) 8207 7102

**E** donatelifesa@sa.gov.au

## DonateLife TAS

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

**T** (03) 6270 2209

**F** (03) 6270 2223

**E** donatelife.tasmania@ths.tas.gov.au

## DonateLife VIC

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

**T** (03) 8317 7400

Richiesta di informazioni:  
1300 133 050

**F** (03) 9349 2730

**E** donatelife@redcrossblood.org.au

## DonateLife WA

PO Box 332  
Northbridge WA 6865

**T** (08) 9222 0222

**F** (08) 9222 0220

**E** donatelife@health.wa.gov.au

Per informazioni su ulteriori forme di supporto, consultare l'opuscolo Counselling Support Services (Servizi di counselling) disponibile attraverso l'Agenzia DonateLife del vostro stato o territorio.



Sezione Tre

# Donazione

---

Donazione	28
Percorsi per la donazione di organi e tessuti	29
Morte cerebrale	30
Morte cardiaca	33
Informazioni e domande frequenti sulla donazione	35
Informazioni e domande frequenti sul trapianto	38
Ringraziamenti	41

# Donazione

**Nel corso della procedura di donazione, voi e i vostri familiari avrete ricevuto una gran mole di informazioni in un momento per voi estremamente stressante e denso di emozioni. Con l'andar del tempo, le persone spesso iniziano a ricordare più chiaramente gli eventi e possono sentire il desiderio di ottenere ulteriori informazioni, o semplicemente una conferma della propria comprensione delle procedure che hanno avuto luogo. Le seguenti pagine offrono informazioni e risposte alle domande più frequenti poste da familiari e amici a proposito della donazione.**

# Percorsi per la donazione di organi e tessuti

**Il modo più semplice per spiegare la donazione è descrivere i due percorsi attraverso i quali è possibile donare organi e tessuti dopo la morte.**

La donazione può avvenire soltanto in seguito a diagnosi di morte. La morte viene accertata in due modi:

- **Morte cerebrale** si verifica quando il cervello cessa di funzionare in maniera permanente
- **Morte cardiaca** si verifica quando la circolazione del sangue si arresta in maniera permanente

È importante capire la differenza tra morte cerebrale e morte cardiaca. Il modo in cui una persona muore influisce sul processo di donazione, e sugli organi e tessuti che possono essere donati.

# Morte cerebrale

## Cos'è la morte cerebrale?

La morte cerebrale si verifica quando il cervello ha subito danni talmente gravi che cessa di funzionare in modo completo e irreversibile. Ciò può verificarsi a seguito di una grave lesione alla testa, di un ictus dovuto a una perdita di sangue (emorragia), di un blocco del flusso di sangue al cervello, di un'infezione cerebrale o di un tumore, o dopo un periodo di prolungata mancanza di ossigeno al cervello.

Proprio come qualsiasi altra parte del corpo, quando il cervello subisce una lesione, si gonfia. Il cervello è contenuto all'interno di una rigida 'scatola', il cranio, che normalmente lo protegge, ma che al contempo ne limita la possibilità di espandersi. Ciò differisce da altre parti del corpo, come una caviglia ferita, che può continuare a gonfiarsi senza restrizioni. Se il cervello continua a gonfiarsi, la pressione si accumula all'interno del cranio causando danni permanenti.

Il gonfiore esercita una pressione sul tronco encefalico, dove il cervello si unisce al midollo spinale, nella parte posteriore del collo. Il tronco encefalico regola molte funzioni fondamentali per il funzionamento dell'organismo, tra cui la respirazione, la frequenza cardiaca, la pressione sanguigna e la temperatura corporea.

Con l'aumentare del gonfiore cerebrale, la pressione all'interno del cranio cresce a tal punto da impedire al sangue di fluire verso il cervello. Senza sangue e ossigeno, le cellule cerebrali muoiono. A differenza di molte altre cellule del corpo, quelle cerebrali non possono ricrescere o rigenerarsi. Una volta che il cervello è morto, non potrà più funzionare e dunque la persona è morta. In questo caso si parla di "morte cerebrale".

Il cervello e il tronco cerebrale controllano molte delle funzioni vitali del corpo, compresa la respirazione. Quando una persona subisce una lesione cerebrale, viene collegata a un macchinario chiamato ventilatore, che somministra ossigeno ai polmoni (ventilazione). L'ossigeno viene poi pompato dal cuore e distribuito nel corpo. Il battito cardiaco non dipende dal cervello, ma è controllato da un pacemaker naturale presente nel cuore, che funziona nel momento in cui questo riceve ossigeno.

Quando il corpo riceve ossigeno da un ventilatore, il torace continua a sollevarsi e abbassarsi, dando l'impressione che la persona stia respirando, il cuore continua a battere e il corpo risulta caldo al tatto. Tutto ciò può rendere difficile accettare che la morte sia avvenuta. Tuttavia, anche con una continua ventilazione artificiale, il cuore finirà per deteriorarsi e smetterà di funzionare.

## Come fanno i medici a sapere che il cervello di una persona è morto?

I pazienti in condizioni critiche sono sotto costante osservazione da parte delle équipe mediche e infermieristiche specialistiche che si occupano di loro, e sono attentamente monitorati per rilevare eventuali cambiamenti delle loro condizioni. Quando il cervello muore si verificano una serie di cambiamenti a livello fisico. Tra questi vi è la perdita della normale costrizione delle pupille in risposta a stimoli luminosi, la capacità di tossire, l'incapacità di respirare senza il ventilatore, e la riduzione della pressione sanguigna e della temperatura corporea.

Quando l'équipe medica osserva questi cambiamenti, esegue degli esami clinici per determinare la morte cerebrale e confermare se il cervello ha smesso di funzionare.

Due medici esperti condurranno in modo indipendente la stessa serie di esami clinici al capezzale del paziente. I medici che eseguono l'accertamento della morte cerebrale, valuteranno i seguenti segni clinici:

- risposta ad uno stimolo doloroso
- costrizione della pupilla quando illuminata direttamente con luce intensa
- ammiccamento della palebra quando l'occhio viene toccato
- movimento oculare in risposta ad acqua ghiacciata immessa nel canale uditivo
- riflesso faringeo in risposta a uno stimolo sulla base della lingua
- tosse in risposta all'introduzione di un sondino in trachea
- respiro spontaneo dopo sospensione della ventilazione artificiale

Se la persona non mostra alcuna risposta a tutti questi esami, significa che il suo cervello ha cessato di funzionare e la persona è morta. Anche se il paziente è morto, il cuore continuerà a battere perché riceve ancora ossigeno tramite il ventilatore.

Ci sono circostanze in cui la lesione o la malattia è tale da non poter effettuare l'esame per l'accertamento della morte cerebrale. Ad esempio, le lesioni facciali possono ridurre la possibilità di esaminare occhi o orecchie. In queste circostanze vengono effettuati esami diagnostici per immagini, per determinare se c'è un flusso di sangue al cervello (un angiogramma cerebrale o una scintigrafia cerebrale perfusionale). Se vi è necessità di condurre un esame di questo tipo, riceverete maggiori informazioni dal personale ospedaliero.

Una volta accertata la morte, i membri dell'équipe medica intraprendono con i familiari il colloquio circa i passi successivi, compresa la sospensione della ventilazione.

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

# Morte cardiaca

## Che cos'è la morte cardiaca?

La morte cardiaca si verifica quando una persona smette di respirare e il suo cuore smette di battere (non c'è più flusso di sangue nel corpo). Questo può avvenire dopo una malattia improvvisa o un incidente, oppure può essere lo stadio finale di una lunga malattia.

La donazione di organi 'a cuore fermo' è talvolta possibile, ma esclusivamente in circostanze particolari, in quanto gli organi si deteriorano rapidamente una volta che non sono più irrorati dal sangue. La circostanza più usuale si verifica quando una persona si trova in un reparto di terapia intensiva a seguito di una grave malattia che non concede più speranze di guarigione, e i medici e la famiglia concordano sul fatto che è nell'interesse della persona stessa sospendere la ventilazione artificiale e qualsiasi altro supporto vitale. Ciò può verificarsi a seguito di una lesione cerebrale molto grave, con conseguente grave invalidità permanente; nel caso di insufficienza cardiaca o polmonare in fase terminale; o in persone che hanno subito una lesione spinale molto grave, a causa della quale non possono muoversi o respirare senza assistenza.

A questo punto la priorità è offrire al paziente assistenza, conforto e compassione nella fase terminale della sua vita. La sospensione dei supporti vitali è sempre discussa e concordata con i familiari (e con il paziente, se possibile) ed è una decisione che viene presa prima di considerare la possibilità di donazione e a prescindere dalla stessa. Solo dopo che questa decisione è stata raggiunta, la possibilità di donazione viene valutata.

## Cosa succede una volta che i medici ritengono che il cuore del paziente smetterà di battere?

Quando i familiari e i medici concordano nel riconoscere che proseguire la terapia non è nell'interesse del paziente, prenderanno in esame i passi successivi. Tra questi, vi è la discussione dei desideri del paziente riguardo la fase terminale della sua vita, e la sospensione della ventilazione e di altre terapie, con particolare attenzione al comfort e al sollievo dal dolore.

Se i medici si aspettano che il paziente smetterà di respirare e che si verificherà una morte circolatoria poco dopo aver sospeso la ventilazione e qualsiasi altro supporto vitale, la donazione di organi e tessuti potrebbe essere possibile.

Se il paziente e i familiari sono a favore della donazione, verrà fatto tutto il possibile per esaudire i loro desideri. Può essere molto difficile prevedere, una volta sospesa la ventilazione e gli altri supporti vitali, quanto tempo il paziente impiegherà a morire. Alcune persone muoiono nel giro di circa un'ora e la donazione potrebbe essere possibile. Altri potrebbero morire solo dopo molte ore. In questo caso, la donazione di organi non sarà più possibile, ma la donazione di tessuti potrebbe ancora essere possibile. Se il decesso avviene subito dopo la sospensione dei supporti vitali, la persona dovrà essere trasferita rapidamente in sala operatoria, in modo che l'operazione di donazione possa avvenire prima che gli organi si deteriorino.

Se i familiari non sono a favore della donazione, il medico discuterà con loro la sospensione della ventilazione. In seguito alla sospensione del supporto ventilatorio, il cuore del paziente smette di battere per mancanza di ossigeno e la sua pelle diventa fredda e pallida, perché il sangue non circola più nel corpo.

Durante le cure di fine vita, verrà sempre riconosciuta la dignità della persona e mantenuto il dovuto rispetto e le necessarie premure, a prescindere dal fatto che la donazione avvenga o meno.

L'esperienza di ogni famiglia è leggermente diversa, ma il colloquio inerente la donazione viene intrapreso nel momento in cui i medici ritengono che la vostra persona cara non si possa riprendere.

# Informazioni e domande frequenti sulle donazioni

## **Cosa comporta l'operazione di donazione?**

L'operazione di donazione è condotta con la stessa cura di qualsiasi altra operazione, e il corpo della persona è sempre trattato con rispetto e dignità. Questa operazione è eseguita da chirurghi e operatori sanitari altamente qualificati. Medici specialisti e rispettive équipes potrebbero essere chiamati da altri ospedali per eseguire l'intervento.

Come per altri interventi, viene praticata un'incisione chirurgica per prelevare gli organi, che viene poi chiusa e coperta con una fasciatura. A seconda degli organi e tessuti da donare, l'operazione può durare fino a otto ore.

## **Cosa accade dopo l'operazione?**

Dopo l'operazione, gli organi donati saranno trasportati dalla sala operatoria agli ospedali dove avverrà il trapianto.

## **La persona ha un aspetto diverso?**

Quando una persona è morta, e il sangue e l'ossigeno non circolano più nel corpo, è normale che appaia pallida e che la pelle sia fresca al tatto. L'operazione di donazione non comporta nessun altro cambiamento significativo dell'aspetto della persona. L'incisione chirurgica praticata durante l'operazione sarà suturata e coperta come in qualsiasi altra operazione.

## **Vi sono ripercussioni sull'organizzazione del funerale?**

La donazione di organi e tessuti non influisce sull'organizzazione del funerale. La visione della salma del vostro caro e un funerale a bara aperta sono entrambi possibili. Qualora fosse necessaria l'indagine del Coroner, le pratiche funerarie potrebbero subire ritardi.

### **Quando è necessaria l'indagine del Coroner?**

Nel caso di alcuni decessi, come quelli conseguenti a un incidente o dovuti a cause innaturali (ad es. avvelenamento, suicidio), il tribunale deve per legge essere informato e il decesso indagato da un Coroner. Qualsiasi decisione in merito alla donazione non influisce sulla necessità o meno di un'indagine del Coroner. Se la circostanza del decesso significa che è riferibile al Coroner, il personale ospedaliero o quello addetto alle donazioni ne discuterà con la famiglia.

La maggior parte degli uffici del coroner di stati e territori fornisce l'accesso a consulenti, che possono dare informazioni più dettagliate e offrire sostegno quando si rende necessaria un'indagine del Coroner.

### **I familiari possono cambiare idea sulla donazione?**

Sì. I familiari possono cambiare idea sulla donazione sino al momento in cui la persona viene portata in sala operatoria.

### **Quali sono le posizioni religiose in merito alla donazione?**

La maggior parte delle principali religioni incoraggia la donazione di organi e tessuti. Se una famiglia sente il bisogno di approfondire l'argomento, il personale specializzato in donazioni può fornire loro ulteriori informazioni e aiutarli a contattare il proprio leader religioso.

### **La famiglia della persona dovrà pagare il costo della donazione?**

No, non sono previsti costi a carico dei familiari per la donazione. Se avete ricevuto conti da pagare relativi alla donazione di organi o tessuti, contattate l'agenzia per la donazione del vostro stato o territorio, o il coordinatore dei donatori.

### **Quali organi e tessuti possono essere donati?**

Il personale specializzato in donazioni discuterà con i familiari quali sono gli organi e tessuti che possono essere donati. Questo dipende dall'età, dall'anamnesi e dalle circostanze della morte. Ai familiari verrà chiesto di confermare quali organi e tessuti accettano di donare. Verrà chiesto loro di firmare una dichiarazione di consenso contenente in maniera dettagliata tutte queste informazioni.

## **I familiari del donatore possono esprimersi in merito al destinatario di organi e tessuti?**

L'assegnazione degli organi e dei tessuti è determinata dall'équipe di trapianti, in conformità ai protocolli nazionali. Questi si basano su una serie di criteri, tra cui le liste d'attesa e la compatibilità del destinatario, per garantire alla donazione il miglior esito possibile.

## **Gli organi del donatore verranno senz'altro trapiantati?**

Se i familiari sono a favore della donazione, verrà fatto tutto il possibile per esaudire i loro desideri. Tuttavia, al momento della donazione si può talvolta scoprire che gli organi destinati alla donazione non sono clinicamente idonei al trapianto. Il personale specializzato in donazioni ne parlerà con la famiglia, se necessario.

## **Il trapianto va sempre a buon fine?**

L'Australia è riconosciuta a livello internazionale per i suoi successi nel campo dei trapianti e per gli eccellenti risultati di sopravvivenza a lungo termine dei pazienti trapiantati. La maggior parte delle persone che ricevono un trapianto ne traggono grande beneficio e sono in grado di condurre una vita piena e attiva. Il trapianto, tuttavia, non è privo di rischi, inclusi quelli legati all'intervento di trapianto e alle prolungate terapie necessarie dopo il trapianto.

## **I familiari ricevono informazioni sui pazienti che hanno beneficiato della donazione?**

Per legge, gli operatori sanitari coinvolti in donazioni e trapianti devono mantenere anonima l'identità dei donatori e dei riceventi. I primi risultati saranno discussi con i familiari, i quali successivamente possono richiedere aggiornamenti all'agenzia DonateLife. I familiari di donatori e riceventi di trapianto possono scrivere lettere anonime attraverso le agenzie di donazione e le unità di trapianto del proprio stato o del territorio.

# Informazioni e domande frequenti sui trapianti

**Le donazioni di organi e tessuti possono salvare e migliorare significativamente la vita di molte persone malate o in fin di vita. Per molte persone affette da una malattia grave o critica legata all'insufficienza di organi, il trapianto rappresenta l'unica speranza di una vita sana. Le pagine che seguono forniscono alcune informazioni sui diversi organi e tessuti che possono essere donati, e sui motivi per cui alcune persone necessitano di un trapianto.**

## Donazione di cuore

Il cuore pompa il sangue in tutto il corpo, e il sangue trasporta l'ossigeno a tutti gli altri organi. Se il cuore non riesce a pompare adeguatamente il sangue, il resto del corpo 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 tutti gli altri tentativi di terapia medica siano falliti.

Nell'attesa che un cuore umano si renda disponibile, possono essere temporaneamente utilizzati cuori artificiali. Qualora non sia possibile trapiantare l'intero cuore, le valvole cardiache possono comunque essere donate.

## Donazione di polmone

I polmoni forniscono ossigeno al sangue e rimuovono l'anidride carbonica. I trapianti di polmoni sono spesso necessari nelle persone affette da fibrosi cistica o enfisema, i cui polmoni non possono fornire abbastanza ossigeno al corpo. I due polmoni possono essere trapiantati insieme in un unico ricevente, o venire separati e trapiantati come polmoni singoli in due riceventi.

Molti credono che il fumo impedisca la donazione di polmoni. Tuttavia, questo non è vero. Esistono esami per verificare la funzionalità polmonare che possono essere condotti in terapia intensiva, i cui risultati determinano l'idoneità ai fini della donazione.

## Donazione di rene

La funzione principale dei reni è quella di filtrare dal sangue i prodotti di scarto. Una volta che il corpo ha estratto dal cibo ciò di cui ha bisogno, i prodotti di scarto vengono inviati al sangue, filtrati dai reni ed eliminati dal corpo, sotto forma di urina. Se i reni sono danneggiati o malati e non sono in grado di filtrare adeguatamente il sangue, i prodotti di scarto cominciano ad accumularsi nel sangue, danneggiando il corpo.

Le persone con insufficienza renale grave sono sottoposte a dialisi, una terapia che ha lo scopo di filtrare dal sangue i prodotti di scarto nel momento in cui i reni non sono in grado di farlo. Tuttavia, molte di queste persone avranno bisogno di un trapianto di rene per rimanere in vita. I due reni possono essere trapiantati insieme in un unico ricevente, oppure separati e trapiantati in due persone diverse.

## Donazione di fegato

Il fegato è un organo complesso e con molte funzioni. Le sue funzioni principali sono quelle di mantenere un equilibrio di sostanze nutritive (ad esempio, glucosio, vitamine e grassi), di rimuovere i prodotti di scarto e di regolare la coagulazione del sangue. Le persone affette da malattie metaboliche, epatite B o C, e difetti epatici congeniti come l'atresia biliare, possono necessitare di un trapianto di fegato per continuare a vivere.

Il fegato è un organo straordinario, in quanto ha la capacità di ricrescere. Ciò significa che il fegato di un adulto può essere ridotto di dimensioni e trapiantato in un bambino piccolo, per poi crescere insieme al bambino. In alternativa, il fegato può essere diviso e trapiantato in due riceventi.

## Donazione di pancreas

Il pancreas contiene delle cellule chiamate Isole di Langerhans, che producono insulina, la quale a sua volta regola i livelli di zucchero nel sangue. Nelle persone affette da diabete di tipo 1, il pancreas produce poca insulina o non ne produce affatto, rendendo estremamente difficile controllare i livelli di zucchero nel sangue, nonostante le iniezioni di insulina. Attualmente, la maggior parte dei trapianti di pancreas viene eseguita su persone affette da diabete di tipo 1, il quale può anche causare insufficienza renale. Per questo motivo, il pancreas viene spesso trapiantato con un rene dello stesso donatore.

## **Donazione di isole pancreatiche**

Vi sono casi in cui non è possibile trapiantare l'intero pancreas. Tuttavia, il trapianto delle cellule del pancreas che producono insulina è indicato come trattamento del diabete.

## **Donazione di tessuto oculare**

La donazione di tessuto oculare può consentire il trapianto della cornea e della sclera. La cornea è il tessuto trasparente che copre la parte colorata dell'occhio. Permette alla luce di passare attraverso la retina, dando la vista. I trapianti di cornea restituiscono la vista a persone parzialmente o completamente cieche in seguito a un danno corneale dovuto a una condizione genetica, una malattia o una lesione. La sclera è la parte bianca che circonda l'occhio. I trapianti di sclera vengono eseguiti per prevenire la cecità dovuta a lesioni, o in persone che hanno subito l'asportazione di tumori oculari.

## **Donazione di ossa**

Il tessuto osseo donato può essere trapiantato per sostituire l'osso perso a causa di tumori, altre malattie o incidenti. Viene anche utilizzato per favorire la guarigione delle fratture, per rafforzare le protesi articolari dell'anca e del ginocchio, e per trattare le curvature della colonna vertebrale (scoliosi) nei bambini e negli adolescenti. A seconda del tipo di trapianto richiesto, oltre dieci persone possono beneficiare di una singola donazione di ossa.

## **Donazione di pelle**

Le persone che hanno subito traumi estesi o gravi ustioni, o che hanno contratto un'infezione che danneggia o distrugge la pelle, possono necessitare di innesti cutanei per tornare a star bene.

Quando si dona la pelle, ne viene prelevato solo uno strato sottile, un po' come quando la pelle si sbuccia dopo una scottatura solare. Di solito, viene prelevato dalla schiena e dalla parte posteriore delle gambe del donatore. In media, la pelle di tre donatori è necessaria per un ricevente.

## **Donazione di tessuto cardiaco**

Mentre il cuore può essere donato come organo intero, i tessuti cardiaci possono essere donati anche separatamente. I tessuti cardiaci donati, come ad esempio le valvole cardiache, sono utilizzati principalmente per correggere i difetti congeniti nei bambini e nei neonati. Il tessuto viene utilizzato anche per sostituire le valvole malate negli adulti.

# Ringraziamenti

## **Desideriamo ringraziare le seguenti persone per il loro prezioso contributo alla realizzazione di questo libro.**

- I familiari di donatori di organi e tessuti, per il coraggio dimostrato nel condividere le proprie esperienze personali.
- I destinatari di trapianto, per aver condiviso le loro storie e le loro parole di gratitudine.
- I rappresentanti delle agenzie per la donazione di organi e tessuti, la cui esperienza collettiva a sostegno delle famiglie dei donatori e dei riceventi ha contribuito a creare e a dare forma a questo libro.

In particolare, vorremmo ringraziare Teresa Spencer Plane - una pioniera del moderno movimento degli ospizi in Australia, counsellor specializzata nella gestione del lutto ed educatrice. La sua esperienza personale di donazione di organi le è servita da ispirazione nello scrivere il primo libro per le famiglie di donatori, intitolato *Caring Strangers* (Estranei premurosi). La sua dedizione ha ispirato tutti noi ad approfondire il suo lavoro originale. A nome della rete di DonateLife, della nostra comunità e dei riceventi, vi ringraziamo per la generosità dimostrata nel pensare agli altri.

**"Non esistono parole nel  
dizionario che siano forti  
abbastanza da poter  
descrivere la gratitudine  
che provo verso il nostro  
donatore e i suoi familiari.  
Un semplice grazie non  
sembra sufficiente"**

**Madre di un ricevente di tessuto  
in età pediatrica**





## Contatta

### Organ and Tissue Authority

PO Box 802, Canberra ACT 2608

T (02) 6198 9800

E [enquiries@donatelife.gov.au](mailto:enquiries@donatelife.gov.au)

[www.donatelife.gov.au](http://www.donatelife.gov.au)

 [twitter.com/DonateLifeToday](https://twitter.com/DonateLifeToday)

 [facebook.com/DonateLifeAustralia](https://facebook.com/DonateLifeAustralia)

 [instagram.com/DonatelLifeToday](https://instagram.com/DonatelLifeToday)